我们的健康自己做主：

智障人士和他们的照护者对世界各地的医疗服务有话说

2025 年 7 月



本报告包含了哪些内容?

鸣谢 **4**

序 **6**

执行摘要 **8**

关键发现 8

全纳型医疗服务愿景 9

建议 9

序言 **11**

调研方法 **133**

数据从何而来 143

我们如何收集数据 15

我们如何分析数据 16

数据和报告的局限性 17

调研对象 **19**

个人受访者 19

机构受访者 21

调研成果 **23**

医疗可获得性 24

人人享有医疗服务 30

医疗服务的可负担性 32

护理质量 49

生活因素:它们如何影响我们的健康 54

倡导:为我们的健康权大声疾呼 63

调查成果摘要 **69**

需要做出哪些改变? **72**

是什么导致了医疗服务的不公现象? 73

全纳型医疗系统会是什么样的? 74

建议 76

结论 **79**

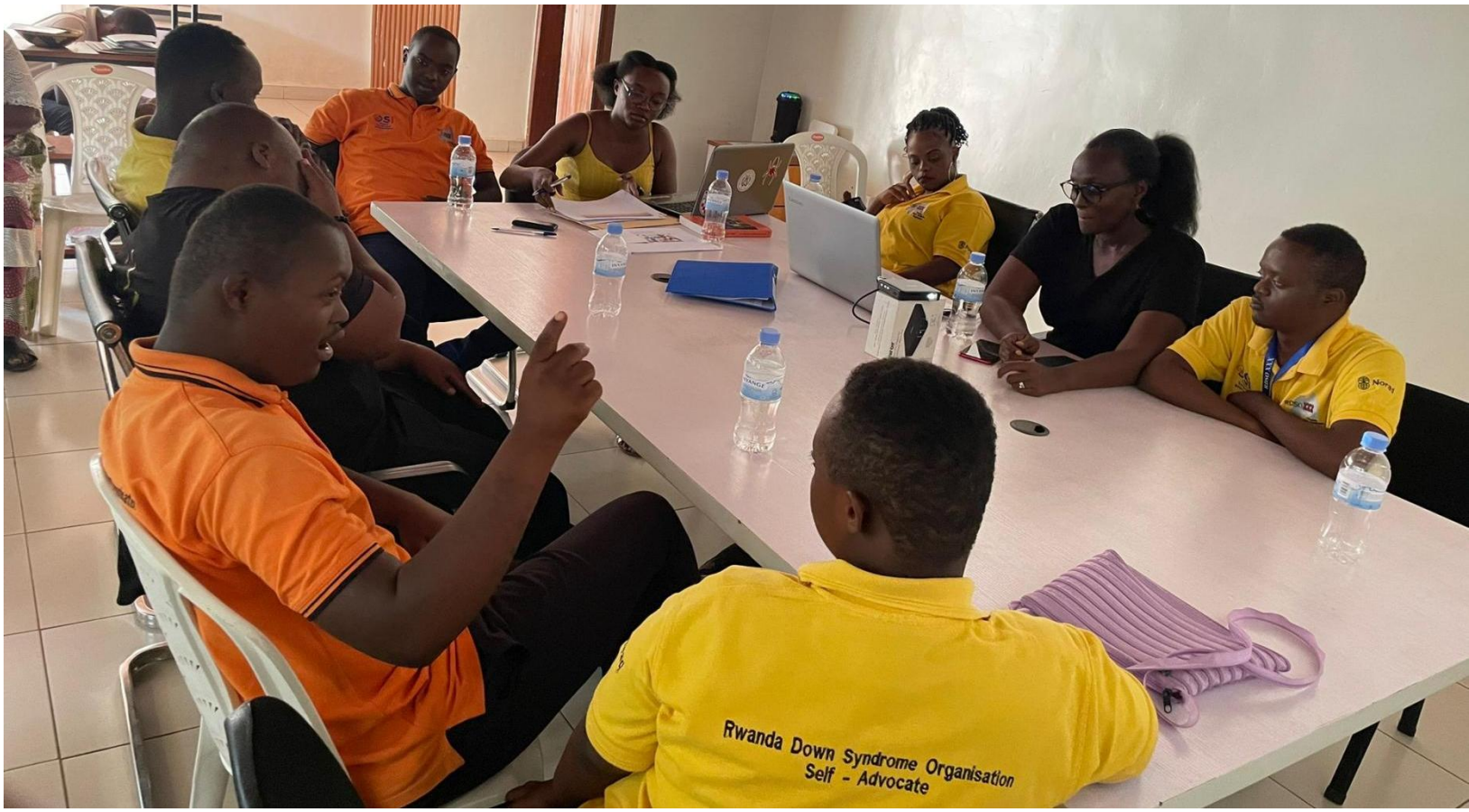
参考 **81**

鸣谢

唐氏综合症国际组织(DSi)和人道与包容组织(HI)在此感谢所有为此次全球咨询调研和报告做出贡献的人。

全球的咨询工作由 DSi 的内森.罗 (DSi)和人道与包容组织（HI）的布鲁克.温特伯格主持，得到了来自 DSi 的安德鲁、罗宾、安娜、艾玛、和 HI 的亚历山大博士的支持。

本报告由内森·罗(DSi)、布鲁克·温特伯恩(HI)、埃斯佩朗莎·休斯-萨利纳斯(伦敦经济学院(LSE))和肯德尔·舍雷尔(LSE)撰写、编辑和设计，得到了安德鲁·博伊斯(DSi)和安娜·桑斯(DSi)的支持。



卢旺达的焦点小组在讨论，卢旺达唐氏组织（RDSO）为全球咨询调研活动在 2024 年 6 月组织了此次焦点小组研讨，图片由 DSi 提供

我们感谢所有对调查方法提供反馈意见，并支持了全球咨询的人，包括：

- 来自世卫组织的达瑞.巴莱特、卡洛阳.卡门诺夫、梅兰妮.格莱克斯
- 来自国际特奥会的安吉拉.亚金丝、汉夏、阿扎仁和富有生活经验的顾问-克拉.巴兰德、任妮.曼弗雷迪、亚沙.德瑞拉
- 蒂尔堡大学的弗朗辛·范登德里森·马瑞尤
- 来自 DSi 成员组织的，特别要提及澳大利亚唐氏综合症协会的娜塔莉.格雷汉姆和加拿大唐氏综合症协会的劳拉.拉畅思
- DSi 世界唐氏大使委员会成员- 法目.舒坦那、安德鲁.多姆代、摩根.马泽、雪梨.百纳德、木索尼.海斯特、哈里斯.云内、卡洛斯.拉米雷兹、颐莲.笃内、查卡.查思米、夏洛特.伍德瓦德、吕彩珠、斯图尔特·坎贝尔、基奈特.查库克、安德鲁.奥斯文和亚勒.莫由索勒。
- 国际残障人士联盟

伦敦政治经济学院的埃斯佩朗莎·休斯-萨利纳斯、刘小艺(艾达)、和肯德尔·舍雷尔承担了数据分析工作；阿丽亚.夏娜博士和汉姆德.萨勒姆提供了早期数据的分析工作。

最重要的是，我们真诚感谢 750 多位抽出时间参与调查的受访者，特别是 139 位唐氏综合征和其他智力残障人士，感谢他们的家人和支持者，他们公开分享了自己的经历。感谢 DSi 在日本、新西兰、尼日利亚、卢旺达、沙特阿拉伯、中国台湾的成员组织，他们安排了焦点小组，邀请当地成员参与讨论。发出你们的声音，对于实现医疗服务的公平至关重要。你们在分享积极和困难时刻所表现的诚实、洞察力和勇气，加深了我们的理解，对形成这份报告至关重要。

我们也感谢 118 个组织的贡献，包括近 50 个残障人士组织。感谢你们分享了专业知识，为促进残障人士争取权利，融入社会不懈努力。

版权所有:唐氏综合症国际（DSi）和人道与包容(HI)组织，2025。

本报告在**知识共享署名-非商业性使用 4.0 国际版范畴**内获得许可证。

要查阅该许可证的副本，请访问 creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/

您可以自由地:

- 以任何媒体或格式复制和重新分发本报告的材料
- 对本报告进行改编——重新组合、转换使用

获得以上授权的同时，请您也提供适当的信用支持，把对本报告材料的应用提供一个链接给上述许可证，指出是否进行了修改。您可以以任何合理的方式这样做，但请不要以任何方式暗示许可方认可了您或您对报告的使用。

您不得将本材料用于商业目的。

您也不得应用法律条款或技术措施来限制他人做许可证允许的任何事情。

本中文版报告由鼎唐志愿者倾情完成，在此一并感谢。（This report was translated into Chinese by Up For Down China. We would like to thank the volunteers for their hard work).

序

唐氏综合征国际组织（DSi，以下直接用 DSi）满怀自豪地向您发布这份全球报告。这个重要的里程碑将推动唐氏综合征人士及其他智障人士享有更公平的医疗服务。

作为唐氏综合征及其家属的全球网络组织，我们相信，残障人士及其家人对影响其生活的决定有发言权，这是他们的一项基本权利。

本报告承载了我们国际网络内无数个人和组织的不懈努力与执着坚守，感谢每一位贡献者，你们展现了社群的力量与团结。

我们与“人道与包容”组织的强大伙伴关系表明，当 DSi 这样的残障人士组织真正受到重视和尊重时，可以取得怎样的成就。

接下来的步骤至关重要。无论是在全球还是在我们自己的国家，我们都需要一起大声疾呼，推动变革。

国际唐氏综合症协会主席布里凯特.斯奈登和董事会成员基奈特.恰库克





在“人道与包容”组织看来，直接听取智障人士的切身诉求是推动健康公平，破解不能平等获取健康信息与服务等障碍的关键；但长期以来，人们一直沉默着，歧视、劣质服务和难以获取的健康信息也一并相伴。

这份开创性的报告，让我们从沉默转向行动。这一切得益于唐氏综合征国际组织 DSi 的主导推动。依托世卫组织及各合作伙伴在残障人士健康公平领域的重要成果，DSi 与人道与包容组织通力合作，迈出了打破沉默的关键一步。

在发布这份报告的同时，本次首轮调研征询的结果提醒我们任重道远。一系列的发现表明，未来工作中需要采用交叉视角，——重点保障女性健康，让儿童和青少年到成人医疗的衔接变得顺畅起来，填补智障成人和老年群体在医疗保健服务上的突出短板。

很荣幸与唐氏综合症国际组织 DSi 合作，这是一次宝贵的学习经历，充分证明，优势互补，实质性参与、相互信任和残障人士组织引领，对于促进残障人士的健康公平至关重要。我衷心感谢所有为该倡议做出贡献的组织和个人，珍惜与 DSi 合作的契机。我们期待继续这一征程，通力合作，确保智障人士的健康权得到认可、尊重和践行。



亚历珊德拉.阿瑞苏博士，人道与包容组织健康与保护司司长

执行摘要

智障人士面临着当下全球最突出的健康不公问题。这些问题具有系统性、普遍性—造成群体健康水平下降、预期寿命缩短，健康权经常被侵犯。为此 DSi 和人道与包容(HI)组织在 2024 年发起全球咨询，调研覆盖 100 多个国家的 750 多名个人(包括 136 名唐氏综合征和智障人士及其家属和照护者)，有 118 个组织(包括近 50 个残障人士组织)参与。

本次咨询旨在填补全球相关证据体系中的关键空白，特别是唐氏综合征和其他智障人士在获取医疗服务过程中的真实体验。本报告使用了经适配调整的 AAAQ 卫生系统框架——可获得性、公平可及性、可接受性和护理质量——剖析相关障碍，为构建更具包容性的医疗卫生体系提出行动路线图。

关键发现

- **可获得性**:普通医疗服务和专门针对残障人士的医疗服务往往存在供给缺口，该问题在儿童期之后尤为突出，在低收入国家更是显著。相关服务往往在 18 岁后急剧下降，老年智障群体更是面临显著的照护缺口。
- **公平可及性**:医疗服务的可及性存在严重不均。许多人面临经济、物理和沟通层面的障碍，无障碍信息服务匮乏。费用--尤其是语言治疗专业服务费用或交通出行费用往往成为障碍，致使相关群体无法就医。
- **可接受性**:诊疗场景中的歧视和失敬行为屡见不鲜，许多受访者称，曾遭受忽视、不当对待或被排除在诊疗决策之外。知情同意原则和自主决定权往往得不到尊重，该问题在青年和老年智障群体中尤为突出。
- **护理质量**:仅四分之一的受访者对照护服务感到满意。误诊、候诊时间过长及合理便利措施缺失是普遍存在的问题。众多医疗专业人员缺乏全纳型、以权利为导向的照护相关培训。

此类健康不公现象并非不可避免。它们源于在卫生体系规划设计、服务供给和决策制定环节，将智障人士排除在外。核心原因包括：卫生治理体系中残障人

士组织缺位，兼具包容性的工具和培训供给不足，没有完备的数据来直观呈现医疗服务可及性及医疗成效之间的差距。

全纳型医疗服务愿景

本报告描绘了全纳型医疗体系的发展愿景：医疗服务具备可及性、以人为本、请智障人士及其代表组织共同参与设计。具体包括：

- 以权利为基础，符合《联合国残障人士权利公约》的法律和政策
- 残障人士代表组织（OPD）在医疗体系治理中实质性参与工作
- 为医务工作者开展包容性培训，部分课程由智障人士自我倡导者授课
- 实现医疗信息可及化，优化应用残障数据
- 普及平价医疗、辅助技术和数字健康工具

建议

为了落实这一愿景，我们明确了三个重点投资方向：

1. 培育残障人士代表组织 OPD 的领导力，推动实现系统性变革

残障人士代表组织 OPD，包括自我倡导者及其家属支持网络需获得充足的资源保障与专业支持，以便实质性地参与到医疗体系治理的方方面面，包括对其专业技术能力与组织运营能力进行长期投入，助力其参与政策制定、预算编制、服务设计及问责机制的全流程建设。

2. 为医疗体系配套包容性工具与指导规范

医疗卫生系统需要多方协同开发的工具、标准和培训体系，以契合智障人士的实际需求，支撑兼具包容性与权利基础的医疗服务。其中包括可及的医疗信息、适配性知情同意流程、包容性沟通机制以及面向各类医疗机构的服务实践评估与优化指导——同时保障残障人士代表组织（OPD）获得相应支持，参与相关工作进展的监督。

3. 在全球范围分享和推广全纳型医疗实践

目前，已见成效的全纳型医疗实践依然是零散分布的，没有得到充分的推广应用。全球需将下列工作列为重点：梳理总结经实践验证有效的做法，夯实相关证据基础，并为残障人士代表组织 OPD 搭建专属平台，供其主导知

识交流，参与政策制定；完善数据收集体系，切实推进以权利为基础，因地制宜实现解决方案规模化落地，是弥合健康公平差距的关键举措。



Janet Charchuk sharing the results of this report at the Global Disability Summit, 2025. © Down Syndrome International

序言

好像我就是一个唐氏综合征患者,不是一个人.

- 一位年龄在 25-34 岁之间的加拿大唐氏综合征女士

据估算，全世界共有 13 亿残障人士。他们面临着健康领域的不公待遇，不仅医疗服务可及性更低，健康状况也更差，往往导致预期寿命缩短(World Health Organization [WHO], 2022).

这一现状侵犯了《联合国残障人士权利公约》赋予残障人士的健康权，也对可持续发展目标 3 的实现构成了重大障碍。该目标是全球共同承诺，即到 2030 年确保所有年龄段的人都能享有健康生活，促进全民福祉(联合国，2015 年)。

唐氏综合征及其他智障人士是受此类健康不公问题影响最为深重的群体之一。例如，全球范围内，唐氏综合征人士的平均寿命较普通人群短 20 年(世卫组织，2022 年，第 16 页)。在英国，智障儿童在 17 岁之前的夭折率是普通儿童的八倍(World Health Organization, 2022).

智障人士患糖尿病、心脏病、精神健康疾病和甲状腺功能异常等慢性疾病的概率也较高(世卫组织，2022). 他们的生活环境和生活方式也更容易对自身健康构成潜在风险。例如，该群体步入青春期时，超重或肥胖的概率是普通人群的 1.5 至 1.8 倍（世卫组，2022）

这一状况很大程度上可以避免；2014 年的一份报告指出，英国智障人士的过早死亡案例中，有 37%若能获得优质的医疗服务，原本是可以避免的（如赫斯洛普等人，2014）.

2022 年世卫组织《残障人士健康公平全球报告》发表后，DSi 和人道与包容组织同意共同努力，更多地了解智障人士面临的这些严重的健康不公情况。

关键第一步，是弥补智力残障群体健康公平领域现有研究证据的不足，包括：

- 缺乏有关智障群体在获取医疗卫生服务时面临具体障碍的数据。
- 缺失来自智障群体及其家庭的视角和经验。
- 全球数据不足，大部分研究来自英国或其他高收入国家。

2024 年，DSi 和人道与包容组织共同努力，在全球范围开展了一项关于智障人士健康公平的咨询调研，目的是了解唐氏综合征人士和其他智障群体在获取优质健康信息和服务过程中所经历和面对的普遍障碍，以及这些障碍如何随人口学特征而有所差异。

本次咨询调研面向唐氏综合征和其他智障人士、家属、照护人员及相关机构，开展了问卷调查和焦点小组访谈。调研共收到来自 100 多个国家的 754 名个人和 118 个组织的有效回应。

本报告还为智障人士健康不公现状提出了未来改进方向，包括造成健康不公情况的根因，提出全纳型医疗系统的可行形态，为主要利益攸关方提出了行动建议。

关于 DSi 和人道与包容（HI）组织

唐氏国际组织（DSi）是全球唐氏综合征人士及其家人的国际网络组织，是国际残疾人联盟的成员组织；我们一起为全球唐氏综合征人士的人权发声。

人道与包容组织又称“国际助残”，是一家国际非政府组织，致力于与残障人士组织、医疗服务提供方合作，协同世界卫生组织，共同促进全球残障人士的健康权。



DSi Advocacy Officer Emma Bishop shares preliminary findings of this report at a side meeting at the Global Disability Summit in Berlin. ©2025 GRÉAUX. WHO

调研方法

数据从何而来

本报告分析了由 DSi 和人道与包容组织合作的两项调研数据，这两项调研聚焦有关唐氏综合症和其他智障群体面临的健康公平问题，统一用微软表单格式记录。个人调研面向唐氏综合征人士及其他智障群体、家属和照护者；提供英语、西班牙语、法语和中文四种语言版本。机构调研面向唐氏综合征人士或其他智障群体的相关机构人员，仅提供英语版本。

本次咨询调研还组织了与 DSi 成员组织残障人士的焦点小组访谈，直接听取唐氏综合征人士及其他智障群体、家属和照护者的观点。此举旨在弥补线上调查的不足，为参与者提供了更多无障碍参与的路径选择。只是，焦点访谈内容不在本报告讨论范围之内。

本次全球咨询调研的问卷和焦点访谈方案，均构建在与 DSi 成员组织充分协商的基础上。在全球咨询调研过程中，DSi 访问了 37 个国家成员组织的唐氏综合征人士、其他智障群体及其家属，了解他们的经历，为调查设计提供帮助。我们还收到了国际残障人士协会两个成员组织----世卫组织和国际特奥会----对全球咨询与调研整体设计的反馈意见。针对个人调查问卷，DSi 收集到了 4 名自我倡导者及 DSi 世界唐氏大使委员会的建议 —— 该委员会是由唐氏综合征人士组成的国际团体，为 DSi 的工作提供有关他们自身利益的意见和建议。

受访者身份说明

受访者应邀从以下分类中认领自己的角色：

1. 唐氏综合征人士
2. 智障人士（非唐氏人士）
3. 唐氏综合征人士家属
4. 智障人士家属（非唐氏人士）
5. 唐氏综合征人士的照护者
6. 智障人士的照护者（非唐氏综合征）

指代其他智障人士（非唐氏综合征）时，本报告用智障人士这个词；指代照护者，而不是照护对象的家庭成员时，本报告用照护者一词。（图 1 是受访者身份分布图）

我们如何收集数据

本次调研通过电子邮件发送到全体 DSi 成员组织(约 150 家)，借助 DSi 邮件列表(约有 19,000 多个收件人)和 DSi 社交媒体渠道(包括脸书、X、Instagram 和领英)进行广泛发布。DSi 还要求成员组织与本国民众分享调查链接。该调研于 2024 年 3 月 22 日至 2024 年 9 月 5 日在微软表单平台开放填写。

我们如何分析数据

数据集已进行匿名化处理，并安全存储于微软 OneDrive 平台，仅可通过机构账户访问。原始数据集及清理/重塑后的数据集均保存于权限受限的 OneDrive 文件夹中，以保障数据安全与保密性。每位受访者均被分配了唯一的数字标识符（如 ID209）。数据清理工作主要包括剔除两份重复答卷。

西班牙语、法语及中文答卷由谷歌翻译完成初译，随后由精通这三种语言的分析团队进行双重复核。部分填写英文问卷的受访者使用了阿拉伯语、印地语等其他语言作答，此类答卷同样通过谷歌翻译完成翻译。

主题分析

调查中的定性自由回答部分采用人工开展的归纳式主题分析法进行分析。个人调查的所有自由回答部分均按主题完成分析：研究人员先细致审阅开放式问题的所有答复，提取并记录每个答复中的关键词与关键短语；当多个答复中出现共性词汇时，将其归总为对应主题，并通过查找功能（Find 函数）量化各主题的出现频率。

对于共性关键词不足以直接进行主题归类的问题，研究人员将相关答复手动划分至初审阶段确定的初步主题中。为实现更深入的分析，针对每个问题内部涉及的各类主题，均采用了上述分类流程。



Parents Group Discussion in Rwanda for the Global Consultation run by Rwanda Down Syndrome Organisation (RDSO) in 2024. © Down Syndrome International

定量分析

统计软件 STATA 同时用于数据清理与定量分析。由于部分群体的答复数量不均衡，研究人员采用了相应的分析方法以确保研究结果具有代表性，并对性别、年龄、城乡分布、残疾类型及居住国收入水平等关键人口统计学变量进行了横向比较。

描述性分析

所有描述性图表均通过 Excel 数据透视表制作，数值精确到小数点后一位，且未对原始数据进行任何篡改。显著性检验采用卡方检验法，通过 Excel 的 CHISQ.TEST 函数完成计算。

国家收入水平分类

根据 2022 年世界银行的分类标准，各国根据收入水平，被划分为了高收入国家（HICs），中高收入国家（UHICs），中低收入国家（MHICs），低收入国家(LICs)；同时，根据世界银行的数据，各国也按照医疗支出占国家 GDP 的百分比进行了分类。

数据和报告的局限性

DSi 与人道与包容组织在无任何专项资金支持、人力极为有限的情况下，完成了本次咨询调研工作并编制了报告。大部分工作由少数工作人员在承担原有本职工作之外加班完成，我们还得到了 DSi 各成员组织以及伦敦经济学院国际发展系学生的慷慨支持。

尽管我们对本次咨询调研的反馈情况总体满意，但也明确知晓存在以下局限：

- **亚洲和拉丁美洲代表占比不足**：尽管所有区域均有反馈，但亚洲和拉丁美洲的代表占比明显偏低。语言分布不均衡：尽管调查已被翻译成中文、法文和西班牙文，但绝大多数反馈仍以英文提交。

- **部分调查问题存在模糊性**：部分多选题选项（如“ok”）可作多种解读，既可被视为正面反馈，也可被理解为负面反馈；此外，“可获取的医疗保健信息”等术语在开放式问题中未作明确定义，导致受访者产生不同理解，进而影响反馈的一致性。

- **人口统计数据存在缺失**：尽管调查收集了性别、年龄、所在国家及城乡居住地点等信息，但未探究可能影响医疗服务可及性的其他潜在相关特征。例如，性少数群体（LGBT+）、少数民族群体、土著居民以及不同收入群体之间的差异。

- **组织及焦点小组数据的分析深度有限**：受时间限制，本次仅对个人调查数据进行了最深入的分析。

- **部分主题领域探讨不够深入**：部分领域本可通过增设相关问题进一步完善研究。例如，可增设问题以更清晰地了解医疗筹资方式（如私人保险或公共保险）、国内不同地区的医疗服务情况、用于支付残疾相关额外医疗费用的社会保护机制，以及医疗服务成效的更多详细信息。

我们鼓励未来探索智障人士健康公平的研究在研究设计中考虑上述因素。

调研对象

个人受访者

本次个人调查共回收有效问卷 754 份，其中英文问卷 675 份、法文问卷 31 份、西班牙文问卷 14 份、中文问卷 34 份。受访者以唐氏综合征人士的家属为主，其次为唐氏综合征人士本人（见图 1a）。

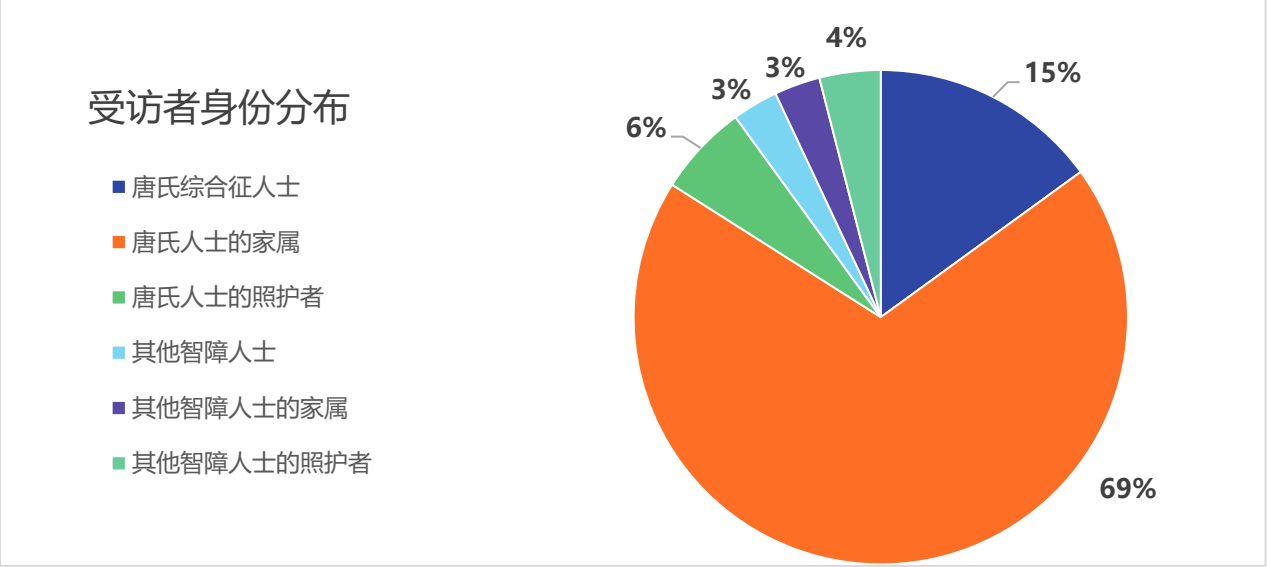


图 1a 受访者身份分布(个人调查)

本次调研受访者共来自 95 个国家，其中欧洲与北美受访者占比偏高（图 1b）。受访者居住最多的国家依次为：美国（19.8%）、英国（13.4%）、加拿大（6.5%）、爱尔兰（5.3%）和中国（4.6%）。全体受访者中，81% 居住在城市地区，这一比例与国际平均水平一致。

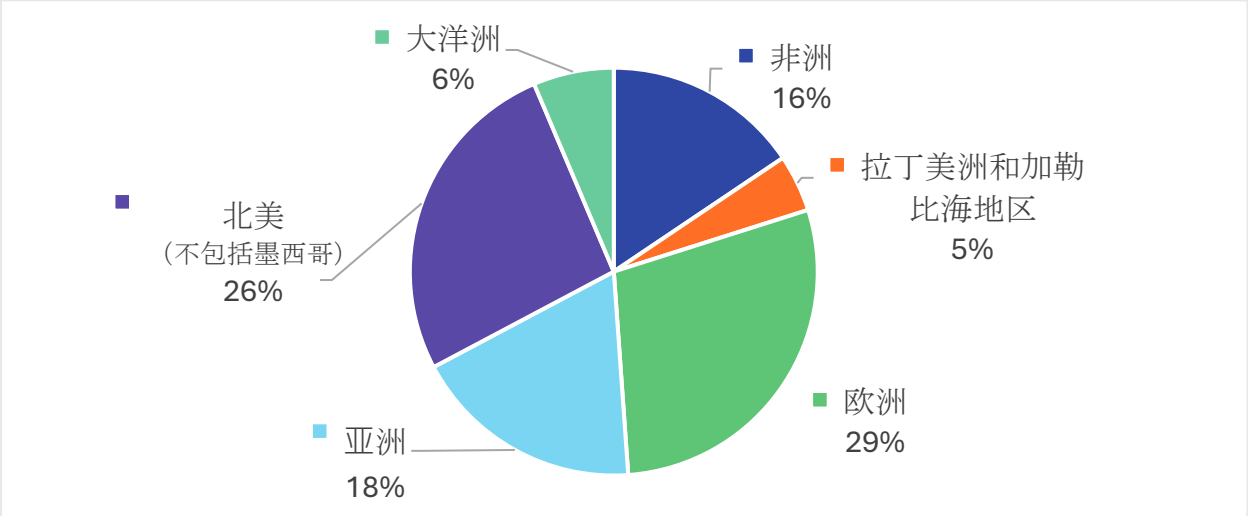


图 1b 基于大洲的个人调查受访者，墨西哥包括在“拉丁美洲和加勒比海”中

根据世界银行（World Bank）的国家收入数据，研究将各国划分为四类：高收入国家（如西班牙）、中高收入国家（如中国）、中低收入国家（如印度）和低收入国家（如多哥）。本次个体调查中，大多数受访者来自高收入国家（63.3%）（图 1c）。

唐氏综合征人士及智障人士的性别分布与全球整体分布情况基本一致（见图 6a）。其中 1 人为非二元性别，11 人选择不愿说明。参与作答的家庭成员与照护人员的性别分布并不均衡，女性占比达 79%（见图 6b）。

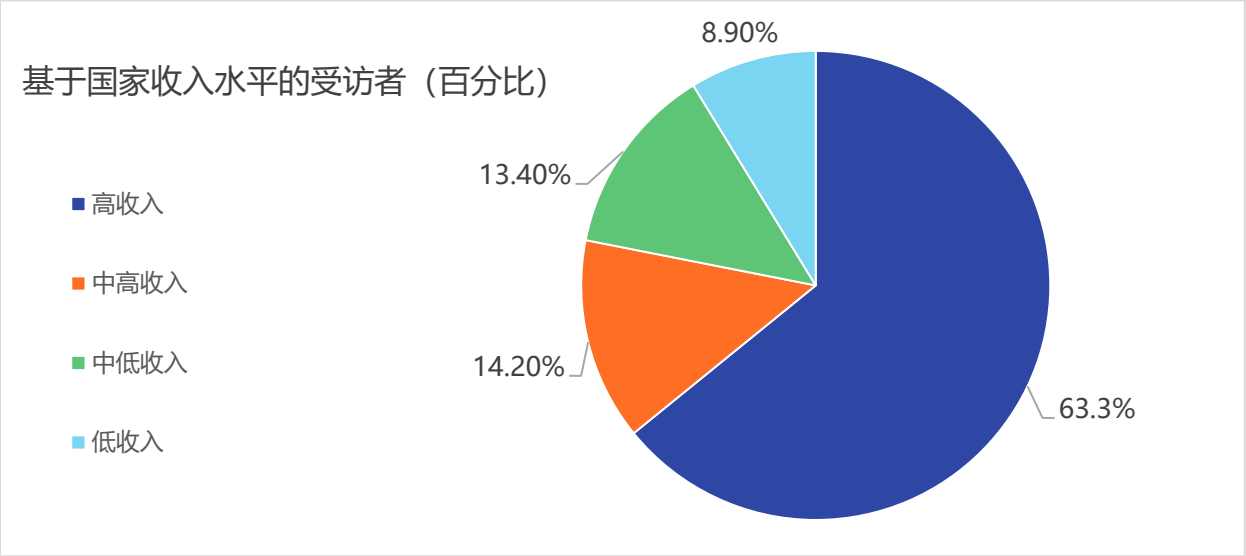


图 1c 基于国家收入水平的受访者百分比(个人调查)

机构受访者

共有来自 56 个国家的 118 人参与了组织层面的调研，其中受访者所属大洲以非洲占比最高（图 1d）。约 44%的组织在本国特定区域开展地方层面工作，48%的组织在全国范围内运营，5%开展全球层面工作，2.5%开展区域层面工作。

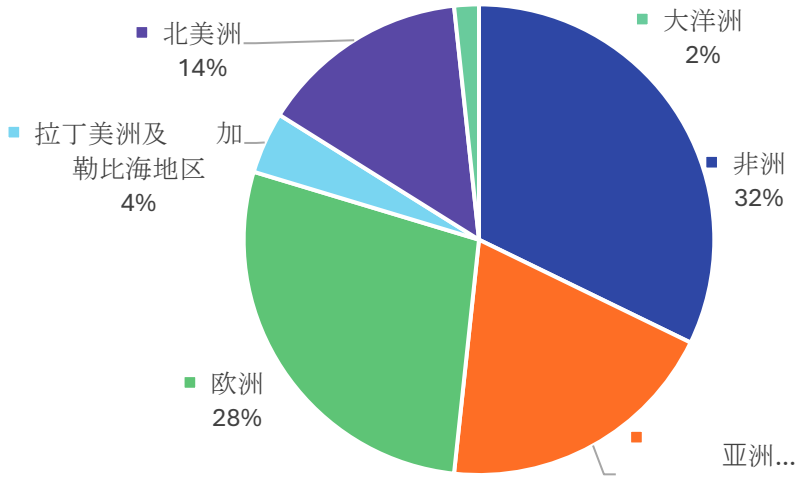


图 1d:各大洲组织调查的受访者

受访者中，最大组织群体为残疾人组织（Organisations of Persons with Disabilities, OPDs），共 47 家（占比 40%）；此外，国家或地方非政府组织、服务提供机构及国际非政府组织也参与了本次调研。联合国机构、私营企业及研究中心联盟各有 1 名受访者（图 1e）。

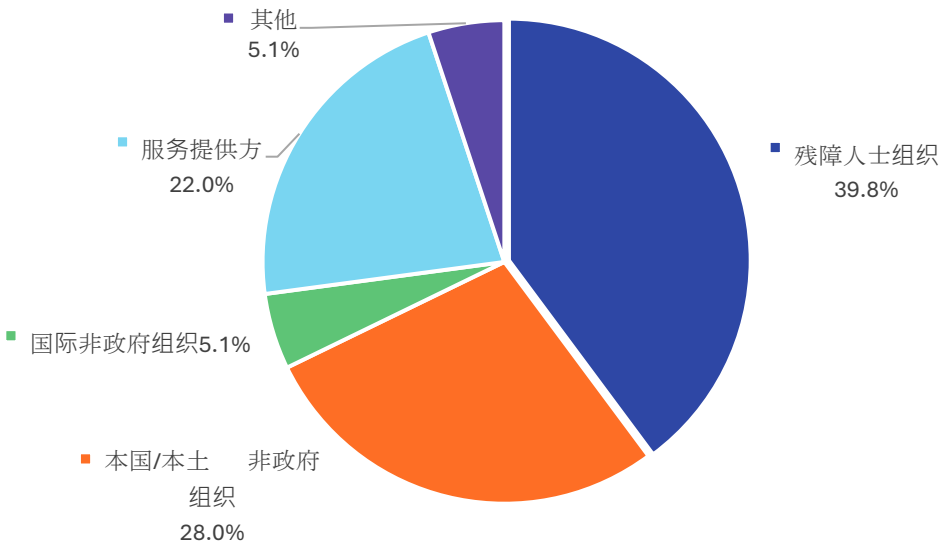


图 1e:基于组织类型的受访者(组织调查)

调研成果

本节呈现了针对唐氏综合征及其他智障人士医疗相关咨询调研的主要成果，包括按人口统计学特征进行的对比分析，以及受访者提出的健康倡导案例。

我们采用丹麦人权研究所 AAAQ 工具箱（2013 年版）的改编版本对主要成果进行了整理，纳入了残疾人权利视角。研究对相关定义进行了更新，将“可访问性”调整为“全民可及性”，以避免因“可访问性”一词的用法差异引发理解上的混淆。更新版本详见下文。

最新版 AAAQ 框架

可及性（Availability）

卫生服务数量充足，包括残疾人所需的常规服务与专科服务，例如早期识别与干预服务。

人人享有医疗服务（Access for all）

医疗服务非歧视、价格合理，且所有物理环境、信息与沟通渠道对所有人开放。

可接受性（Acceptability）

医疗服务恪守医学伦理、符合文化适宜性，同时通过包容、非污名化的服务方式，维护残疾人的人格尊严、自主决定权与知情同意权。

服务质量（Quality of care）

医疗服务安全、有效、及时、公平且贴合个体需求，提供合理便利、辅助技术，专业人员经过培训，保障残疾人获得优良的医疗服务。

调查结果揭示了医疗可及性与医疗质量方面的差异，这类差异通常由受访者所在国家的收入水平、居住地点（城市或农村）以及对公共与私营医疗系统的依赖程度所决定。在许多低收入和中等收入国家，受访者面临多重重叠障碍：医疗服务可能距离偏远、难以负担，甚至根本无法获取。即便在高收入国家，受访家庭也常反映医疗服务存在碎片化的问题，且包容性不足。这些结果凸显了在满足唐氏综合征及其他智障人士医疗服务需求方面存在的系统性差距。

> 唐氏综合征人士自打出生就经历着歧视，甚至医生和护士也没能做到对他们公平对待。.
>
> *- 蒙古的一位唐氏男生（13-17）的女性照护者 (编号 68)*

医疗可获得性

“医疗可获得性”指医疗服务的供给量充足，包括残障人士需获取的主流服务及专科服务，例如早期识别与干预服务。

各类医疗服务的可获得性

受访者被问及各类医疗卫生服务的可获得性情况，包括全体人群均需的主流卫生服务，以及残障人士所需的特定服务。

最常见的主流医疗服务如下：

- 性和生殖医疗
- 幼儿发展
- 心理健康服务
- 专科服务(如心脏手术)

- 老年保健（对老年人的保健）

在自由回答部分，受访者反复提及，牙齿及口腔卫生领域存在服务供给不足的情况，无法满足智障人士的相关需求。此外，有受访者指出，言语治疗这一专科服务在多个国家均尤为稀缺。

> 我的孩子有心脏问题...埃塞俄比亚没有一家医院可以做手术为她治疗。
>
> *–埃塞一名 12 岁唐氏女孩的男家属*

> 同时处理牙科和睡眠呼吸暂停问题的难度太高[...]
>
> 我要奔波 800 英里才能得到最基本的蛀牙治疗 ...此前，我得请每个专科医生签字同意，转诊还得等上数月。
>
> *– 美国一名唐氏男生的女性家属（编号 266）*

> 言语治疗服务几乎不存在.
>
> *– 一名卢旺达 13-17 岁唐氏男生的女性家属（编号 95））*

报告反映，服务可及性的情况，可能因缺乏如何获取医疗服务与支持的信息而受到影响。本调研面向唐氏综合征及智障人士的家属与照护者，询问其获取医疗及支持服务相关信息的难易程度。调查显示，在中低收入国家，超过半数受访者认为信息获取困难；且国家收入水平越低，该困难越显著（图 2a）。

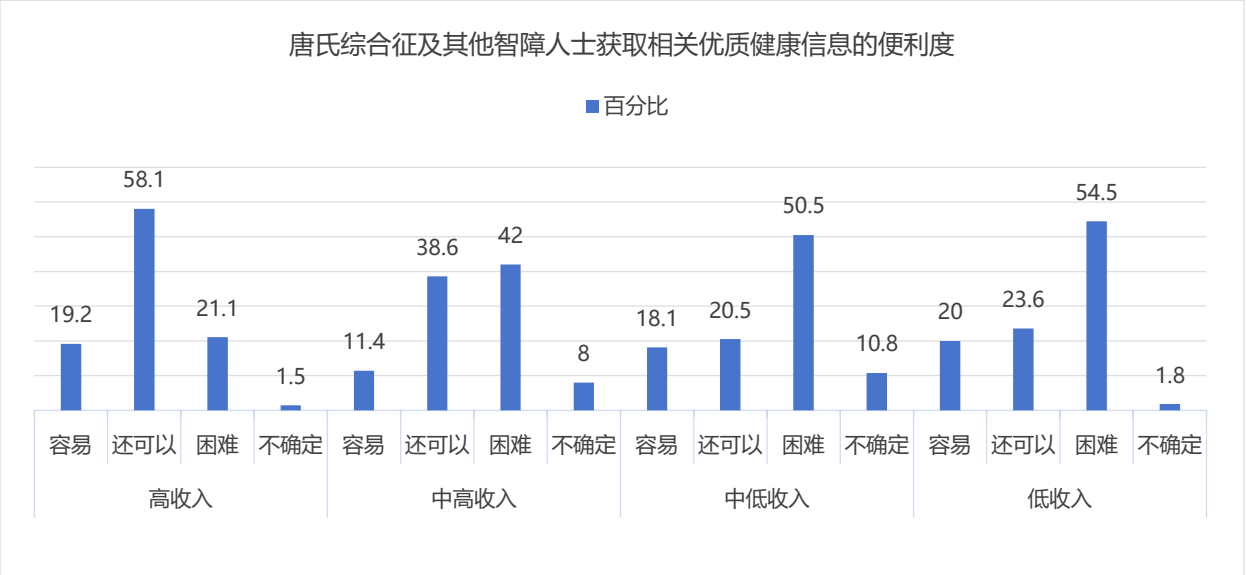


图 2a 唐氏综合征及其他智障人士获取相关优质健康信息的便利度

按年龄组划分的服务可获得性的差异

受访者表示，许多唐氏综合征人士及其他智障人士一旦成年，医疗服务的可获得性就显著下降，在一些国家，18 岁后可获得的医疗服务呈现断崖式下降的现象。

> 我们发现她一到 18 岁，就没有医疗服务了。这样真的不体面。
>
> *– 爱尔兰一位 18-24 岁唐氏女生的女性家属（编号 267）*

此外，儿童医疗和成人医疗之间缺乏有效衔接，在这一过渡阶段，家庭获得的支持与指导严重不足。在本次机构调研中，只有 9%的受访者认为，这一过渡过程较为轻松或非常轻松。(图 2b)。

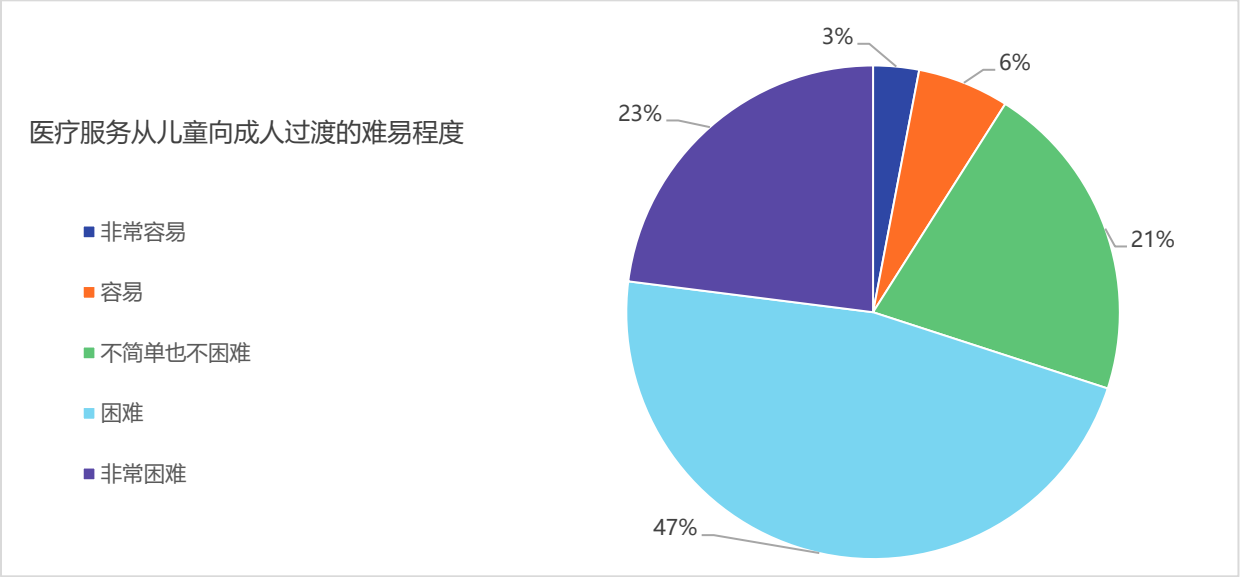


图 2b：唐氏综合征及其他智障人士的医疗服务从儿童向成人过渡的难易程度。机构调查数据

受访者同时指出，老年唐氏综合征及其他智障人士的医疗服务存在可及性难题。这一问题在低收入国家尤为严重，且随着国家收入的减少，医疗服务的可及性进一步下降。

> 对于成年唐氏综合征人士和他们的家庭而言，相关信息及合适的医疗服务都极度匮乏，尤其是在老年和更年期阶段 [...]
>
> *– 加拿大一位 45-54 年龄段的唐氏女生的女性家属（编号 153）*

医疗服务的地理位置

医疗服务的地理位置是影响服务可及性的常见障碍。在部分国家，农村地区受访者反映的医疗服务可及性问题多于城市地区。但并非所有受调查国家都存在如此显著的城

乡差异。国家收入水平与医疗卫生体系的完善程度可能对此产生影响，这一点仍有待进一步研究。

服务可及性不足的影响

服务可及性与 AAAQ 框架的其他维度相互关联，公共服务可及性不足会对整体服务获取与医疗质量造成不利影响。

由于公共医疗资源不足、供给有限且服务体系不健全，许多唐氏综合征及其他智障受访者只能选择私立医疗服务。据受访者反馈，其使用的私立医疗服务包括物理治疗、作业治疗/职能治疗（一种康复医疗）、言语治疗，以及矫形器、眼镜、助听器等辅助器具。

私立医疗服务通常费用高昂，难以负担，进而加剧了群体获取服务的困难。

> ‘国民医疗保险[...]面对唐氏综合征人士的诸多医疗需求实在是严重不足，令人堪忧。’
>
> *– 加纳一位 13-17 年龄段唐氏女生的女性家属（编号 76）*

> 所有医疗服务都是私立医院提供的，我自己支付。公共医疗服务严重不足，我什么都要付钱，除非我家有矿，不然怎么负担得起我们需要的所有照护呢。
>
> *– 巴拿马一位 18-24 年龄段唐氏男生的女性家属（编号 65）*

促进她发育的大部分医疗服务都无法从公共医疗体系中获得（如作业治疗，言语治疗，理疗等）. 另外，针对唐氏综合征人士的营养指导，牙科治疗国内就压根没有。

– 葡萄牙一名 12 岁以下唐氏女生的女性家属（编号 519）

波多黎各的医生和医护人员正在纷纷离开去往美国，那里有更高的待遇，所以这个国家的专业医护人员数量急剧减少。预约服务要等 4-6 个月；波多黎各的老百姓无人例外。

– 波多黎各一名 18-24 年龄段唐氏女生的女性家属（编号 2）

针对成年人的专科服务可能无法获取，即便有，我也需要事先广泛调研，才去申请服务或者接受指导

– 泰国一名 18-24 年龄段唐氏女生的男性家属（编号 12）



许多受访者都提到了候诊时间过长的问题。相关内容将在“医疗服务质量”一节中详细展开；医疗服务可及性差是候诊时间过长的重要原因。

人人享有医疗服务

“人人享有医疗服务”是指医疗服务具有非歧视性、可负担性，且所有物理环境、信息及通信服务均面向所有人无障碍开放。

残障人士获取医疗服务的不平等问题

并非所有人都能平等获得医疗服务。不到 50%的受访机构表示，残障人士获得的医疗服务与非残障人士相似[相关问题参见 QG14、QG18 及 QG26。问题答案按机构所代表或合作的群体（如“仅唐氏综合征人士”）汇总，并按年龄段（“儿童”“青少年”“成人”）取平均值。“相似”指受访者回答“同意”或“强烈同意”的情况]。

不同年龄段成人之间的差距更为明显：59%的机构表示，唐氏综合征及智力障碍儿童获得的医疗服务与其他儿童相似，但仅有 36%的机构表示，该群体成人能获得与其他成人同等的医疗保健服务。

不歧视

在 82 名唐氏综合征受访者中，有 2 **人**报告曾被医疗机构拒绝提供诊疗服务。尽管尚需更多细节以确认该情况是否直接源于残疾本身，但此类报告已提示，基于智力残疾的潜在歧视问题值得关注。

> 我反复高烧但没有医院愿意收治我。我们去了好几家医院，都不肯接诊。
>
> *– 中国一名 35-44 岁的唐氏综合征女性 （编号 B13）*

> 医院不肯收我，我要签免责申明。
>
> *– 中国一名 35-44 岁的唐氏综合征女性(编号 B13)*

医疗服务的可负担性

可负担性是指医疗服务在经济上必须可承受，确保费用不会阻碍人们获得所需的医疗照护。这包括公共医疗保险、补贴等用于覆盖与残疾相关额外支出的支持措施。本报告中，“国家或公共服务”指由政府资助的医疗体系（如英国国民医疗服务体系 NHS），以及医疗相关的财政支持项目（如美国医疗补助计划 Medicaid）。

研究结果显示，医疗费用负担是唐氏综合征人士、其他智障人士及其家庭面临的主要问题。仅有不到半数的受访者反映负担得起医疗服务（图 3a）。家属及照护者感知到的医疗经济压力，显著高于唐氏综合征与智力残疾人士自身（图 3b）。
这一差异可能与医疗决策主体及医疗费用管理者的不同有关，具体讨论详见“可接受性”章节。

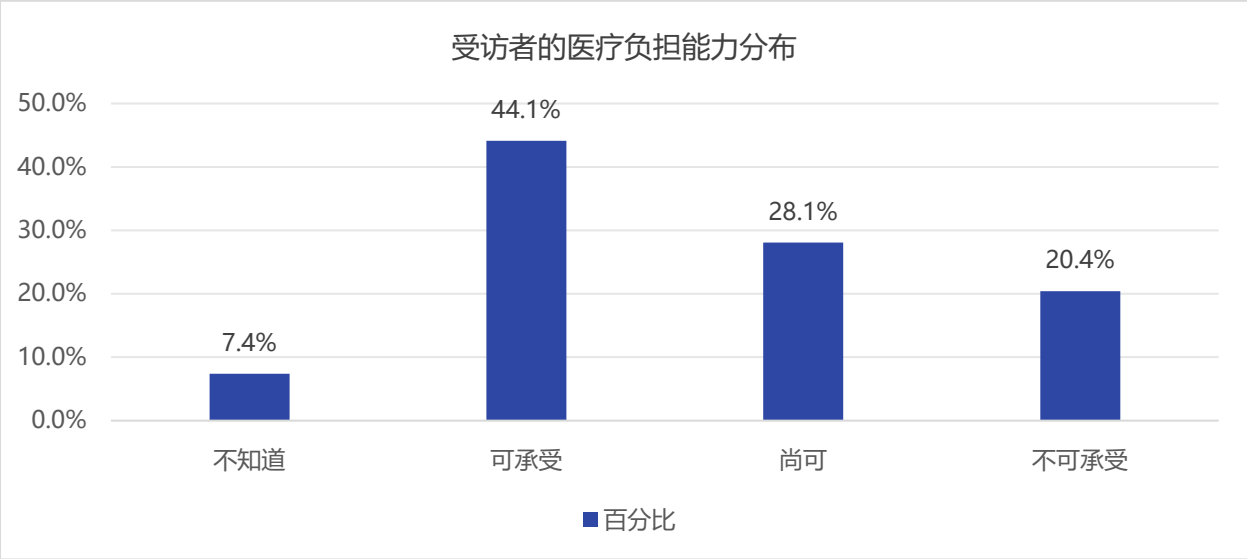


图 3a 所有受访者的负担能力

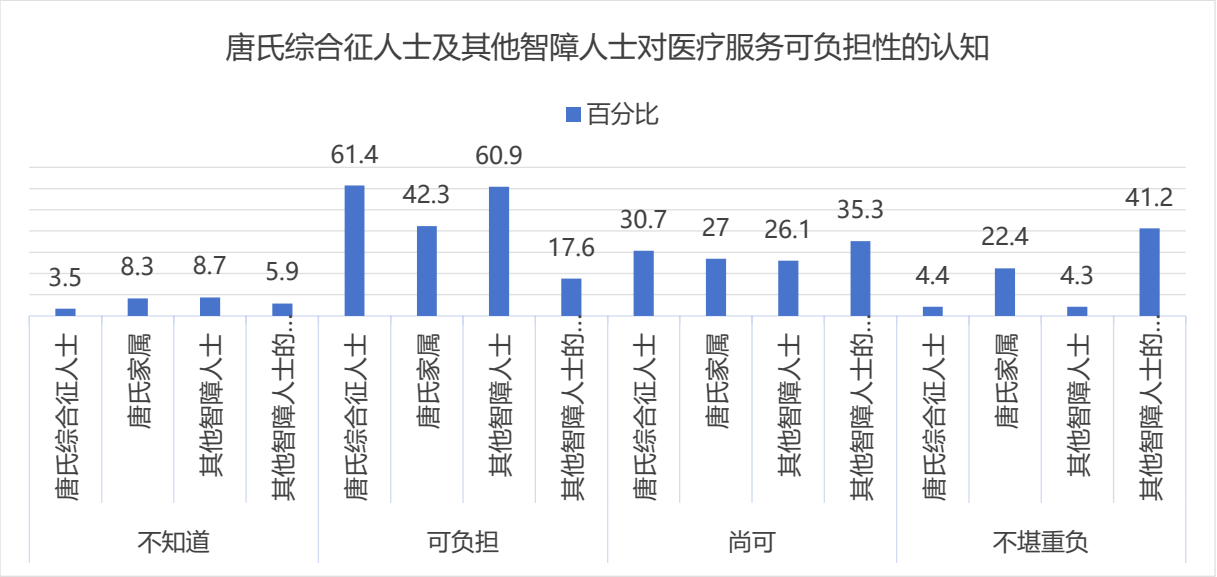


图 3b。唐氏综合征人士及其他智障人士对医疗服务可负担性的认知

低收入和中等收入国家的医疗服务负担能力特别弱(图 3c)，但高收入国家的一些受访者也发现很难。高收入国家近四分之一的受访者不知道他们的医疗服务有任何财政支持(图 3d)。

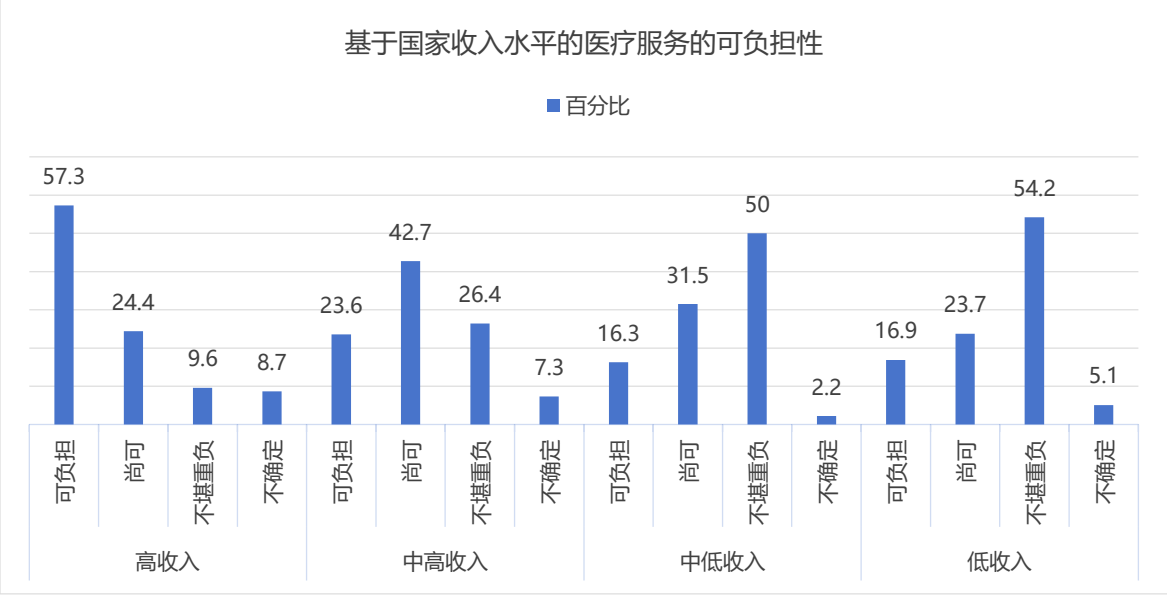


图 3c:基于国家收入水平的医疗服务的可负担性

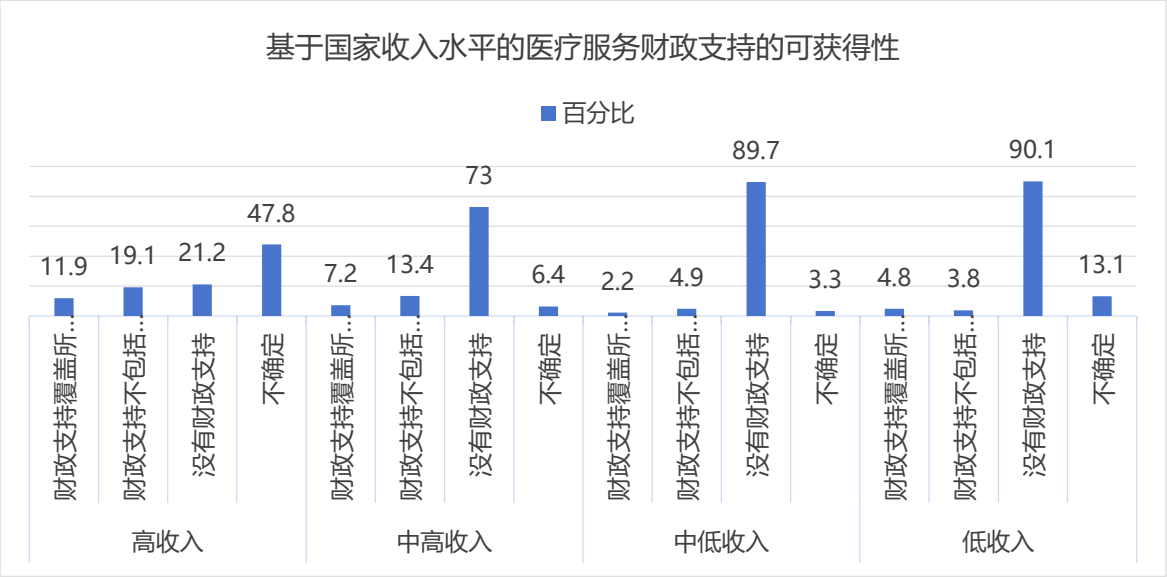


图 3d:回归:基于国家收入水平的医疗服务财政支持的可获得性

居住地同样会影响医疗服务的可负担性。与城市人群相比，农村地区人群更难负担医疗费用，获得资金支持的渠道也更少。在中低收入国家的农村地区，这

> [...] 我们不得不翻遍腰包来支付所有的医疗服务费用，负担不起像言语疗法这样的服务。
>
> *– 来自安提瓜和巴布达、12 岁以下唐氏综合征男童的女性家属（编号 50）*

类医疗费用负担问题尤为突出。

政府医疗支出的增加与医疗服务可负担性的提升相关，但未必意味着会为医疗费用提供更多直接的资金支持。

当公共服务无法获取、难以接受或质量低下时，人们往往会选择私立的医疗服务，但这类服务费用高昂。许多受访者表示私立医疗十分昂贵，部分人指出即便确有医疗需求，也无力承担相关费用。有受访者提到，家庭通常需要根据自身经济承受能力，对不同类型的照护服务进行优先排序，做出取舍。

家长及照护者常常对私人医疗保险是否覆盖成年子女，以及 18 岁以上子女能否获得相关补贴存在困惑。

在开放式问答中，言语语言治疗是最常被提及难以负担的服务，尽管具体情况因国家而异。例如：在纳米比亚，全国 300 万人口仅有一名公立言语治疗师，而私立治疗费用过于高昂；在日本，公立言语治疗资源已完全饱和、预约爆满，私立治疗价格不菲；在美国，有受访者表示，言语治疗费用高到 “除非背负巨额债务，否则普通人根本无力承担”。

> 前往印度做心脏手术，含行程在内的总费用要 15000 美元；对我们而言这是想都不敢想的数字。
>
> *– 埃塞俄比亚已经 12 岁以下唐氏女孩的男性家属（编号 499）*

触达医疗服务的交通负担能力

全民可及性的内涵，同样包括能够负担前往就医的交通费用。但相较于医疗服务本身，交通相关支持往往不足。显著有更多的受访者表示，能够获得医疗费用方面的资金支持，而交通费用方面的支持则明显更少。低收入国家的受访者更倾向于表示交通费用昂贵，且没有相应的资金补助（图 3e、3f）。【结果已针对受访者分布偏态进行校正（高收入国家样本偏多）】。即便在高收入国家，也有近半数受访者不清楚是否存在就医交通费用补助。

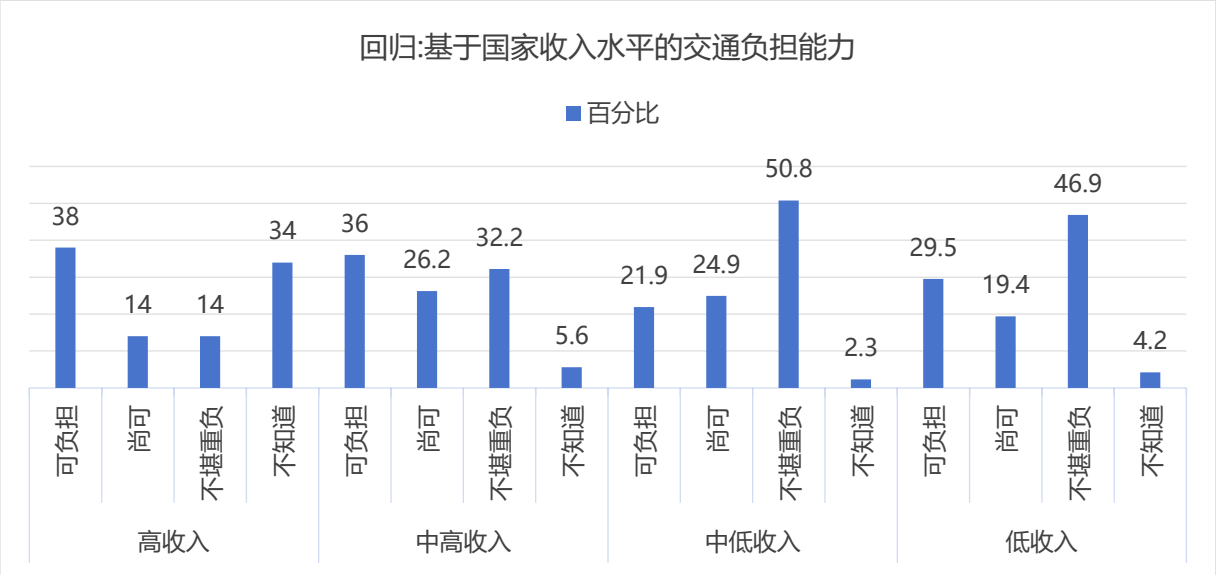


图 3e 回归:基于国家收入水平的交通负担能力

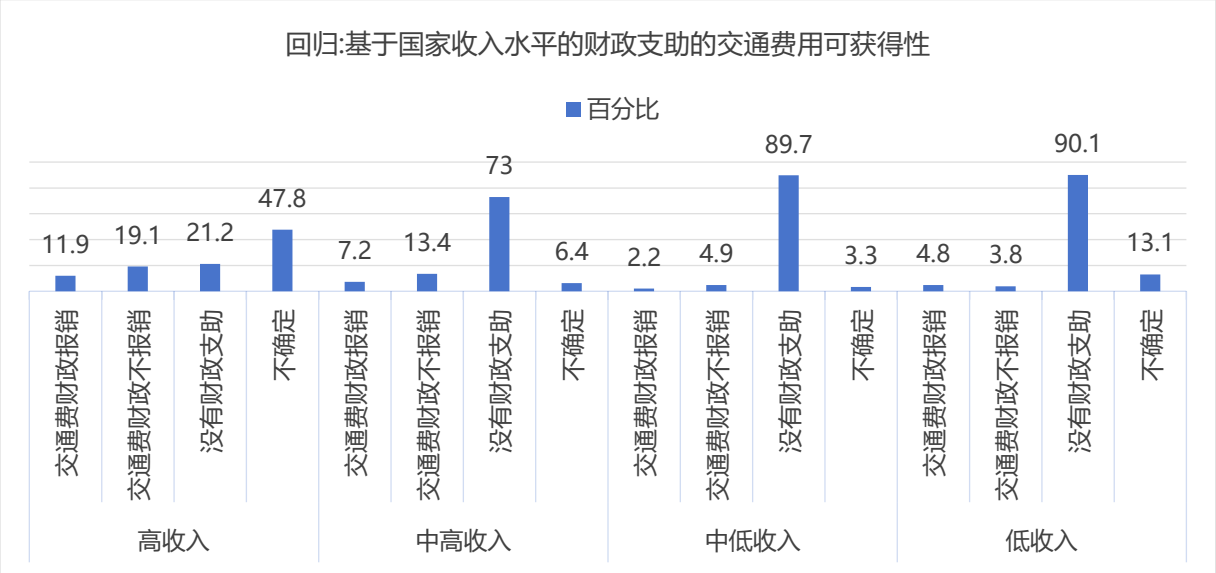


图 3f。回归:基于国家收入水平的财政支助的交通费用可获得性

政府医疗支出的增加，与就医交通的可负担性提升、交通费用财政支持可及性改善呈正相关。农村地区的受访者，同样更难获得交通费用方面的财政支持。



轮椅使用者，驾驶无障碍汽车。感谢盖提图像的 24K-Production 提供图片。.

社会服务部门会报销交通费用，但这是个笑话；如果我自己开车去，尽管报销金额少的可怜，我还是会提交申请。

– 加拿大一名 25-34 年龄段唐氏男生的女性家属（编号 8）

物理无障碍性

医疗服务的全民可及意味着医疗环境必须具备物理无障碍条件。无障碍的医疗设施对于实现医疗服务可及性至关重要。

调研显示，医疗设施的物理无障碍水平随国家收入水平提升而显著改善（图 3g）。然而，医疗卫生支出占 GDP 比重的提高，并未带来更好的物理无障碍条件 —— 这表明资金使用方式比支出总额更为关键。

与农村地区受访者相比，城镇受访者所在地区的医疗设施无障碍条件明显更优。

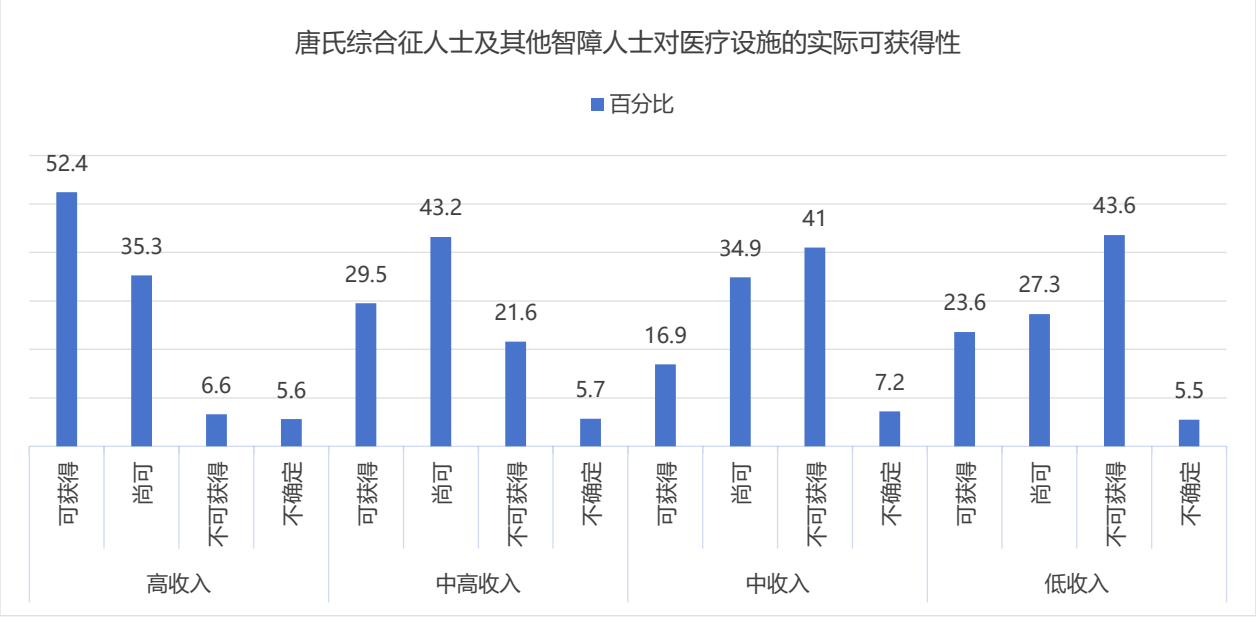


图 3g:唐氏综合征人士及其他智障人士对医疗设施的实际可获得性

无障碍形式的健康信息

全民可及意味着能够以易于理解的形式获取健康信息。但仅有 47%的唐氏综合征及其他智障人士表示，他们能够理解所获取的健康信息（图 3h）。超过半数的家属及照护者反映，难以获取无障碍形式的优质健康信息（图 3i）。与高收入国家相比，低收入国家人群在这方面面临的困难明显更大，且总体可获取的健康信息渠道也更少。

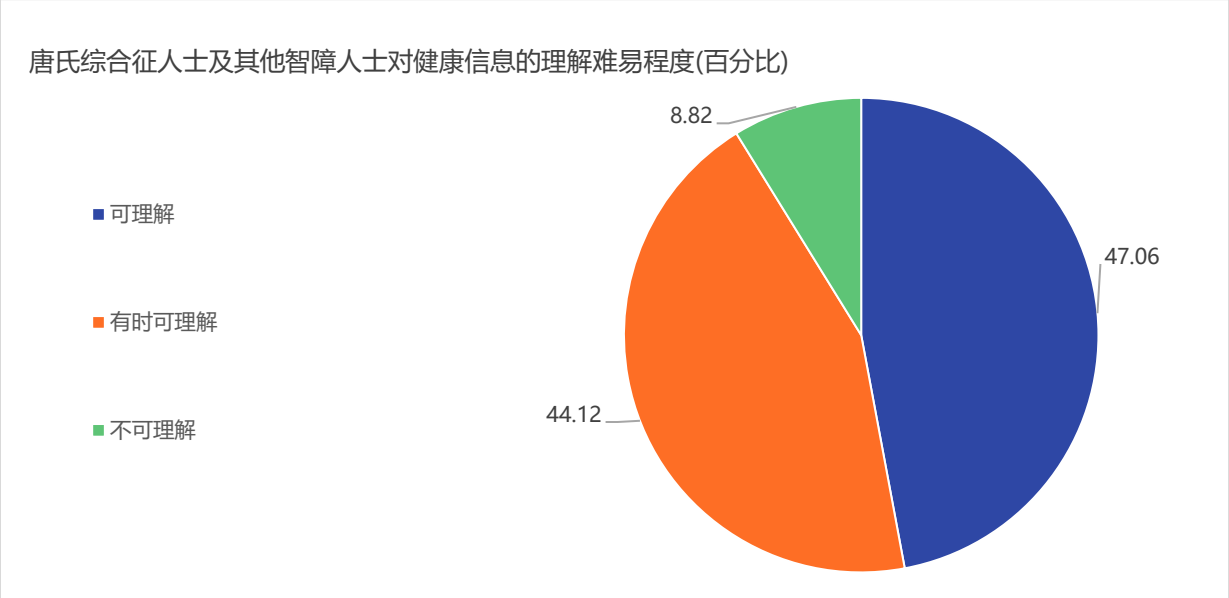


图 3h。唐氏综合征人士及其他智障人士对健康信息的理解难易程度(百分比)

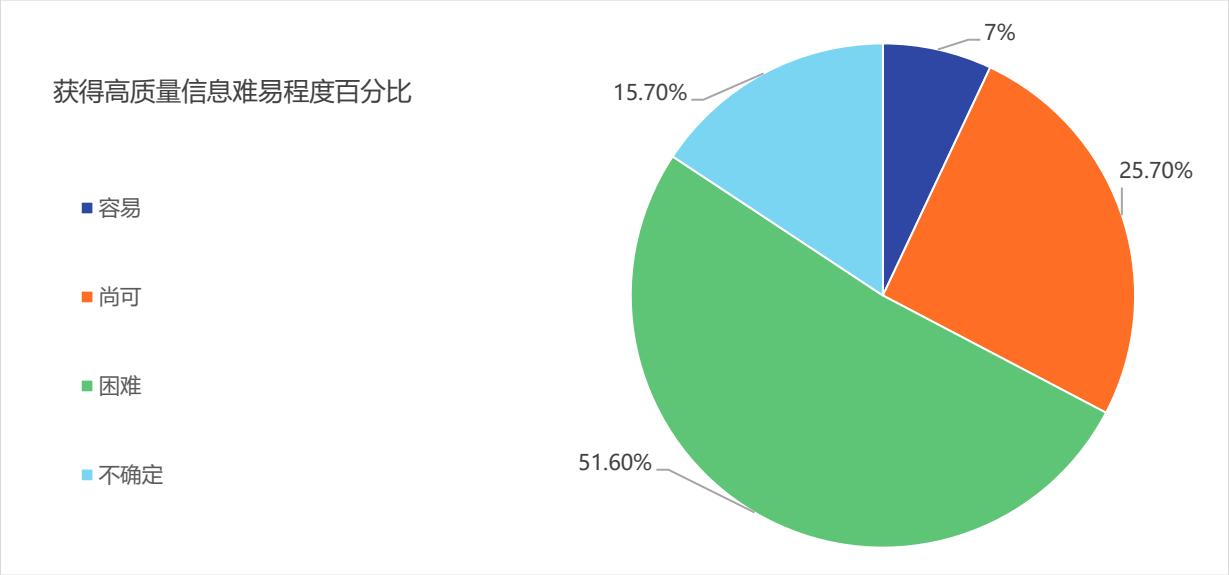


图 3i。根据家属及照护人员，以无障碍形式获得高质量健康信息的难易程度(百分比)

对于专门查找唐氏综合征及其他智障相关信息的人群，他们普遍面临信息获取困难的问题，在低收入国家尤为突出（图 3j）。在所有收入水平国家中，仅有约 20% 的受访者表示，获取无障碍健康信息是“容易”的。

部分受访者反映，其获取的信息往往较为陈旧，这说明不仅需要无障碍形式的健康信息，还需要时效性强、内容相关的健康信息。

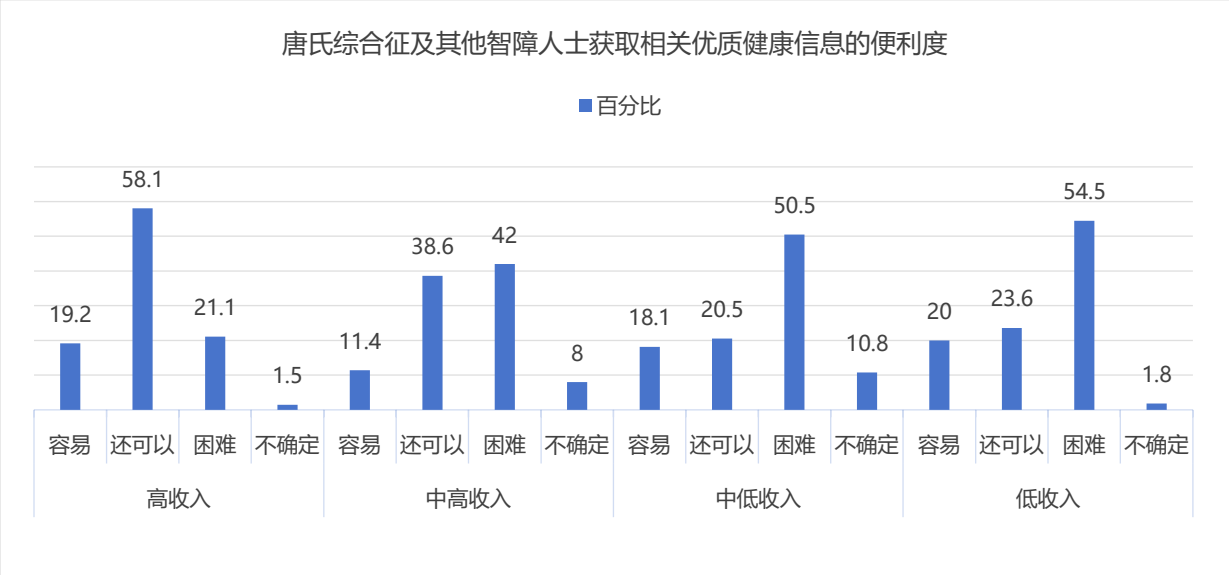


图 3j. 唐氏综合征及其他智障人士获得优质健康信息的便利度

> 说实话，关于我孩子的诊断结果以及该如何帮助她，我从言语治疗师那里获得了最多的医疗保健信息…… 正是在她的建议下，我们为女儿申请了睡眠监测，结果发现她患有轻度阻塞性睡眠呼吸暂停，现在需要进行…… 手术。
>
> *— 澳大利亚一位 12 岁以下唐氏女童的女性家属（编号 313）*

可接受性

可接受性指医疗服务恪守医学伦理与文化适宜性，通过包容、非污名化的服务方式，维护残障人士的人格尊严、自主决定权与知情同意权。

不公平待遇

超过 45% 的受访者表示，唐氏综合征人士及其他智障人士总是或有时会受到医护人员的不公平对待。此类现象在中低收入国家更为普遍，当地受访者报告持续遭受不公平对待的比例是其他国家的三倍以上（图 4a）。

研究还观察到性别差异：更多男性报告始终受到不公平对待，而更多女性表示从未遭遇此类情况。这一差异可能受性别报告偏倚影响，有待进一步研究验证。

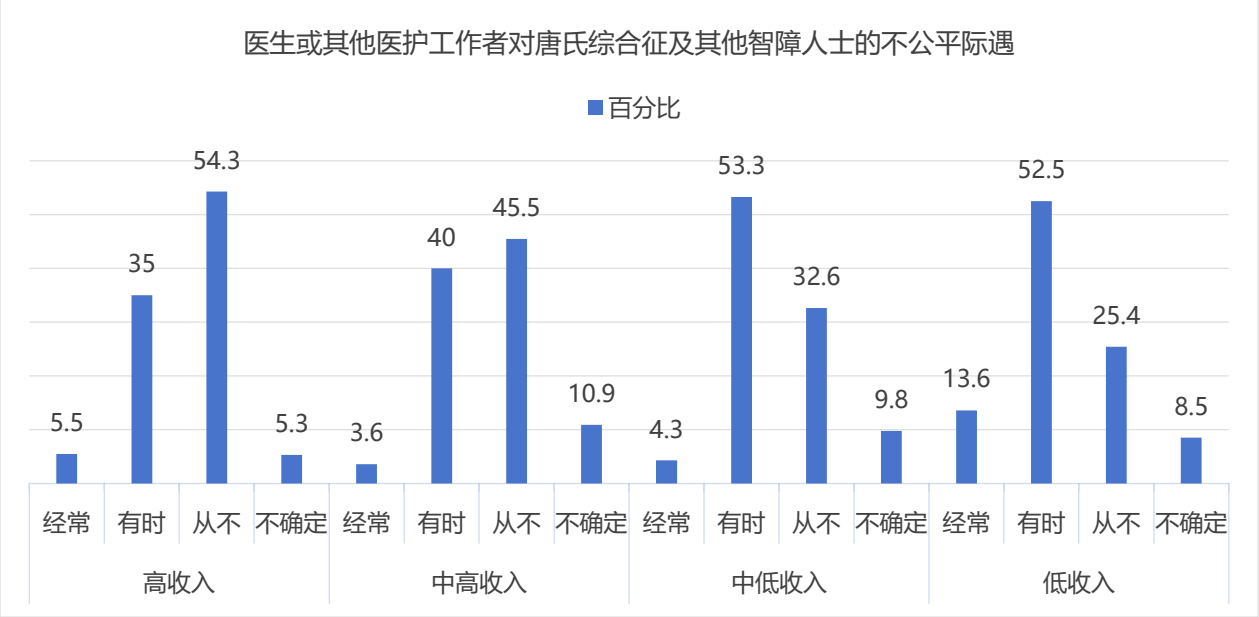


图 4a:基于国家收入水平的所有受访者中，医生或其他卫生工作者对唐氏综合征及其他智障人士的不公平际遇

当被问及糟糕的就医经历时，唐氏综合征人士及其他智障人士分享了一些例子，包括不被尊重，不能为自己做主，未经同意就安排治疗，甚至面临暴力。

与医护人员交往中的尊严

在被问及正面与负面的经历时，许多唐氏综合征人士及其他智障人士的反馈都集中在医护人员与他们的互动方式上。现存一个普遍的问题是：医护人员只与陪同的照护者沟通，而忽略了当事人本人。还有人表示自己被无视或不被理解。而在积极的体验中，不少人提到：医生直接与本人对话、并把事情解释清楚；这样的交往方式带来了截然不同的感受。

> 我去看医生时一切都很顺利，因为她很了解我。我知道该怎么说明我来的原因，以及我哪里疼。医生会用简单的话跟我沟通，我能听得懂。
>
> *—法国 25–34 岁唐氏综合征男性（编号 C4）*

> 我很少去看医生，但每次去的时候，工作人员对我都很好 —— 说话和气，会开玩笑，还会花时间耐心解释我的病情。
>
> *—塞舍尔 45–54 岁智力障碍男性（编号 474）*

家属也表达了类似担忧。不少家属提到，医护人员往往只与他们交流，却忽视唐氏综合征人士及其他智障人士本人，仿佛患者无法为自己发声。少数受访者表示经历好坏参半，也有人分享了医护人员与其直接沟通的正面案例。

他们总是对着别人议论她，而不是直接跟她对话。就算真的跟她说话，语气也带着居高临下的施舍感。他们往往先入为主地认定她能力不足，直到她开口跟他们交流，才会改变看法。

-- 美国一位 12 岁以下唐氏女童的女性家属（编号 248）

我有一次因为代替女儿回答而受到斥责，我觉得就应该这样。

–德国一位 25-34 年龄段唐氏女生的女性家属 (编号 188)

他们会告知接下来要做什么…… 会慢慢来，先问她问题，如果她答不上来，再问我们。

— 荷兰一位 12 岁以下唐氏女童的女性家属（编号 120）

自主权和决策权

许多唐氏综合征及智障人士无法自主做出医疗相关决策：据家属与照护者反馈，这一比例为 57%；而根据残障人士自身报告，这一比例为 46%。决策自主性随

年龄增长而降低（图 4b）。此类决策责任通常由他人承担，包括家属、照护者或医护人员。有受访者表示，即便已年满 21 周岁，医生仍拒绝由其本人签署手术知情同意书。

这一现象可能源于外界预设其不具备决策能力，或是当事人未能获得做出决策所需的支持。此外，在许多国家，唐氏综合征及其他智障人士还被剥夺了法律行为能力，即法律不认可其享有自主决策的权利。

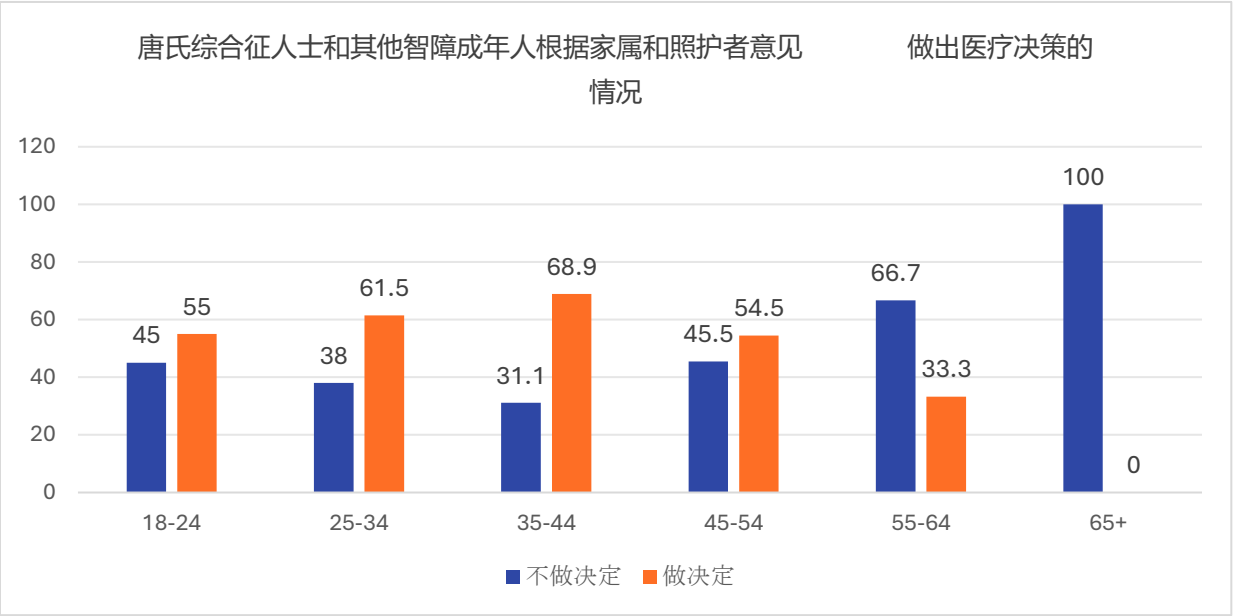


图 4b 唐氏综合征人士和其他智障成年人根据家属和照护者意见做出医疗决策的情况

会诊医生根本不在意我说的话，只听我父母的。他也不关心银屑病对我造成了什么影响。

— 爱尔兰一名 18–24 岁唐氏男生（编号 487）

我的全科医生诊所非常好 —— 所有医生都会直接和我沟通，而不是只跟我妈妈说话。他们会用我能理解的方式解释事情，也总会给我足够的时间把情况说清楚。他们非常支持我。

— 英国一名 18–24 岁唐氏男生（编号 193）



一名唐氏女生与医生对话。感谢盖提图像的 FG 特雷德提供图片

知情同意

服务可接受性的另一核心维度，是当事人必须获得充分信息，并能够对自身照护方案给予知情同意。然而，仅有 29% 的唐氏综合征及其他智障人士表示，医生及其他医疗专业人员始终以他们能够理解的方式与其沟通（图 4c）。缺乏可及性沟通，知情同意便无从实现。

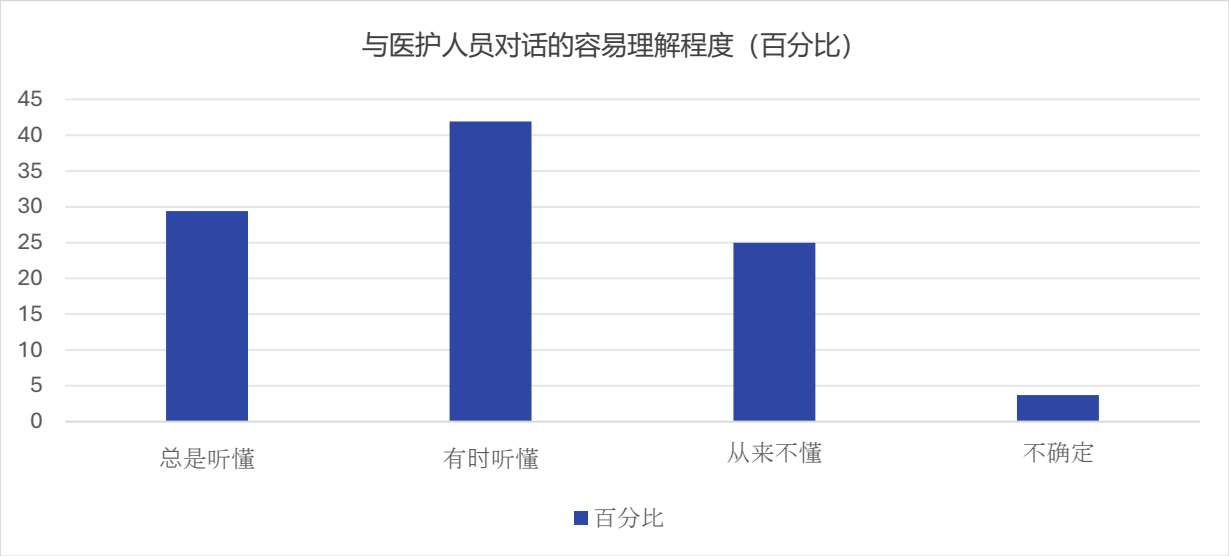


图 4c：根据唐氏综合征人士及其他智障人士的反馈，与医护人员对话的容易理解程度

我有过很多糟糕的经历。最糟糕的是，医生根本不听我或我的照护者说话，就直接动手操作；或是先入为主地认定我不会配合，然后试图约束我；还有人不给我止痛药或麻醉剂，理由竟然是唐氏综合征患者感觉不到疼痛。我的健康状况花了八年时间才慢慢好转，主要原因就是之前没人愿意倾听我、相信我。

— 加拿大一名 25–34 岁唐氏女生（编号 13）

我去抽血的时候，说我很害怕。那位工作人员却叫来了另外三个人把我按住。我妈妈坚决不同意，他们才走开。如果他们态度友善、愿意跟我好好说话，我就不会害怕了。

—— 美国一名 55–64 岁唐氏女生（编号 85）

有报告显示，部分唐氏综合征及其他智障人士曾在未经知情同意或违背本人意愿的情况下接受医疗处置，其中包括具有重大伤害性的侵入性操作。

有受访者自述曾在未获同意的情况下被注射胰岛素；某机构也记录到强迫绝育与强迫堕胎的个案。

针对智力障碍女性及年轻女性，存在强制绝育和强制堕胎现象。其他残障群体可获得性与生殖健康及权利方面的专项培训，但包括唐氏综合征在内的智力障碍人士，却无法从服务机构获得此类教育。

— 赞比亚当地残疾人组织执行董事

我去急诊室时，在未被告知、也未征求我同意的情况下，被注射了胰岛素。

— 瑞士 一名 18–24 岁的唐氏女生

我当时得了痛风，急诊医生把所有事情都讲得特别快，我一句都没听懂。

— 比利时 一名 35–44 岁唐氏男生（编号 C25）

唐氏综合征诊断经历

研究人员询问了家长们获知孩子被诊断为唐氏综合征或智力障碍时的经历。由于关于智力障碍的反馈较少，本节重点聚焦唐氏综合征。

大多数家长是在孕期（18%）、出生时（58%）或出生后 6 个月内（16%） 获知诊断结果的，但也有部分家庭直到孩子 4 岁及以上才确诊 —— 这很可能是因为医疗专业人员相关培训不足。

许多家长描述了负面经历。超过四分之一（27%）的家长表示，他们几乎没有得到任何建议或信息，部分家长还反映医护人员存在污名化或伤害性言行。一些在产前就得知诊断的家长表示，自己曾被施压终止妊娠。

也有一些积极的经历。部分家长被转介给专科医生、唐氏综合征协会或支持小组，凸显了知情、富有同理心的照护所具有的重要价值。

他们说，我们唯一要操心的就是去爱我们的孩子，以后如果有需要再去考虑疗法一类的事情。

--一名加拿大 12 岁以下唐氏男孩的女性家属（编号 290）



Family of a child with a disability speaking with a doctor.
Photo credit: Jordimorastock.

护理质量

是指医疗服务具备安全性、有效性、及时性、公平性，并能响应个体需求，同时提供合理便利、辅助技术与经过专业培训的人员，以保障残障人士获得优质医疗服务。

对医疗服务的满意度

在所有接受调查的医疗服务中，仅有 24.2% 的受访者对所获医疗服务质量表示满意。满意度最低的领域为：精神卫生服务（49.1% 不满意）、老年照护（43.7% 不满意）、性与生殖健康服务（35.4% 不满意）。居住在低收入国家的受访者，对医疗服务的总体满意度低于高收入国家的受访者。

我在妇科就诊时感到很困惑，完全不明白发生了什么。我想了解避孕相关的知识。医护人员态度很好，但我没有拿到避孕药具，至今仍不清楚自己需要什么。

—美国 一名 18–24 岁唐氏女生（编号 514）

想要找到既懂心理健康、又了解发育障碍的专科医生，根本是不可能的事。坚持了三年后，我放弃了。

—美国 一名 25–34 岁唐氏男生的女性家属（编号 216）

专门从事唐氏综合征及其他神经发育障碍领域的专业人员严重不足。过去四年来，我一直在寻找一位既具备唐氏综合征诊疗经验、又能处理心理健康问题的精神科医生。

— 英国一位 25–34 岁唐氏女生的家属（编号：399）

大多数医生似乎都缺乏治疗年长唐氏综合征患者的经验。每当她需要住院，或是遇到对唐氏综合征患者不了解的专科医生时，都会变得非常艰难。不过，大多数医护人员还是愿意尽力配合的。

— 美国一位 45–54 岁唐氏女生的女性家属（编号：249）

候诊时间

及时照护是照护质量的核心组成部分，但受访者频繁提及医疗等待时间过长，部分人甚至需要等待数年之久。漫长的等待时间，很可能与医疗服务的可及性偏低相关。

医疗提供者对残障的认知

优质照护必须具备针对性且基于充分认知，但许多医疗提供者缺乏对唐氏综合征及其他智障的相关知识，也未从权利为本的视角对待残障问题。世界多个地区的受访者均将这一情况列为突出问题。

> 治疗的等候时间…… 极其漫长，有时甚至超过一年。
>
> *— 美国一位 12 岁以下唐氏女孩的男性家属（编号：129）*

> 告知我们结果的那位医生，对残障人士和唐氏综合征群体并不了解
>
> *-- 一位年龄段在 35-44 岁的唐氏女生的日本女性家属（编号 139）*

医疗提供者对残疾认知的缺失，将照护管理的责任转移到了家属及照护者身上。部分受访者表示，除非自身主动提出诉求，否则无法获得充分的照护服务。这一现象可能会加剧医疗服务可及性的不平等——对那些缺乏完善支持网络、照护连续性不足或转诊渠道不畅的人群而言，这种情况尤其严重。

> 我发现所有体检、疫苗接种等事宜，都必须由我主动去安排。
>
> *— 新西兰一位 18–24 岁唐氏综合征女性患者的女性家属（编号：491）*

所有合适的医生和治疗师，都得你自己去寻找。

哪些健康问题可能相关、该如何治疗，也都必须你自己去了解。

孩子的健康……全都成了你的责任。

—德国一位 12 岁以下唐氏女孩的女性家属（编号：614）

对残疾的理解也影响沟通。许多受访者表示，医疗服务提供者知识贫乏使得他们很难与残障人士沟通。[1]

医疗服务提供者对唐氏综合征这一病症缺乏充分的认知与专业培训，因此很少有人能与唐氏综合征患者进行良好沟通，沟通过程中还常常表现出许多刻板印象。

— 津巴布韦一位 25–34 岁唐氏女生的女性照料者（编号：455）

正如“可接受性”章节中所述，针对残障人士的污名化与认知误解，或许是唐氏综合征及其他智障人士所反映的受虐行为背后的关键因素。

医生和护士会先入为主地认定我不会配合，然后试图约束、限制我；

或是不给我止痛药、不打麻醉，因为他们说唐氏综合征患者感觉不到疼痛。

—加拿大一位 25–34 岁唐氏女生（编号：13）

[1] 本主题在多个问题中反复出现。

这种认知上的缺失可能引发严重后果。部分受访者表示，自己曾被误诊，或将自身症状简单归咎于唐氏综合征或智力残障本身——这种现象通常被称为“诊断遮蔽”。

> 医护人员仍然在向我们提供**如何“治愈”这种残疾**的相关信息。
>
> *—加纳一位 12 岁以下智障女童的女性家属*

> 我们无数次听到，各种症状都被归咎于唐氏综合征。
>
> 当医生毫无头绪时，这就是最省事的借口。
>
> *—爱尔兰一位 18–24 岁唐氏女生女性家属（编号：287）*

> 配镜师把我双眼的处方搞混了。
>
> 直到今天，我仍在承受这个错误带来的后果。
>
> *—摩洛哥一位 18–24 岁唐氏综合征男性患者（编号：C31）*

提供合理的便利

医疗提供者有责任提供合理的便利，即个人为获得医疗服务所需的各类变更或调整。此类便利包括发送简易读物版信函、延长就诊时长、允许照护者陪同就诊等。

38%的受访者表示，医疗环境中未为唐氏综合征及其他智障人士提供任何合理便利。随着国家收入水平的降低，更多受访者反馈未获得合理便利（图 5a）。[因向受访者

呈现的选项存在错误，本问题法语调查的反馈已被排除。] 然而，即便在高收入国家，也仅有 19.3%的受访者表示，相关机构会系统性地提供合理调整服务。

> 他们不允许我的个人助理陪我留在急诊室，当时我身体不适、非常害怕，而且我无法说话、也无法用手势表达，没有个人助理我根本无法沟通。
>
> *—阿根廷一位 25–34 岁智障男生*

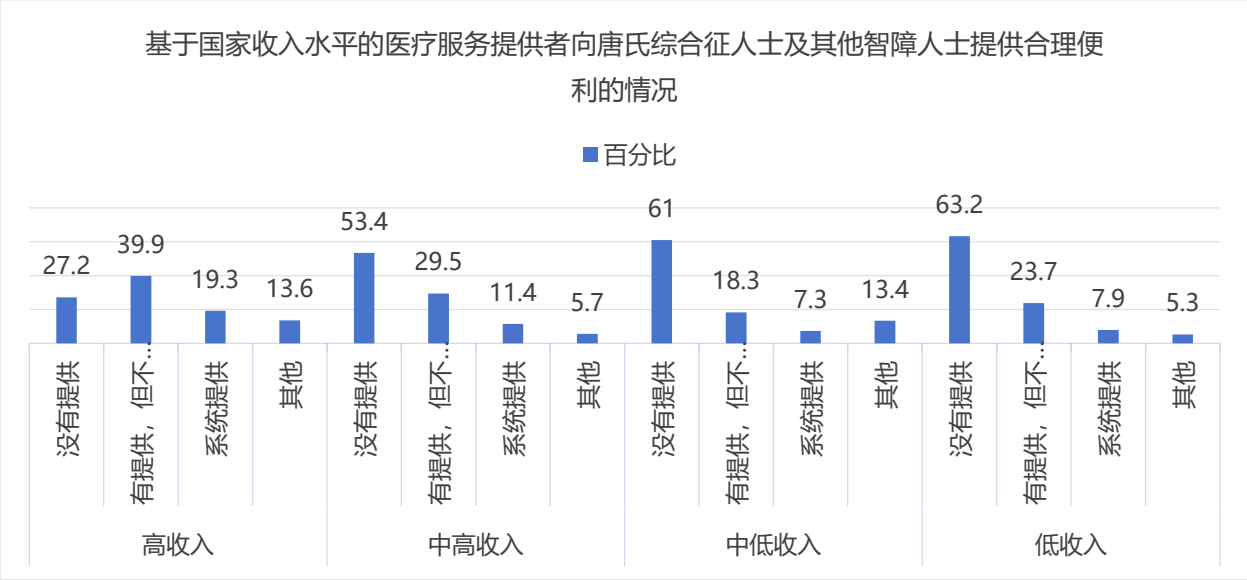


图 5　基于国家收入水平的医疗服务提供者向唐氏综合征人士及其他智障人士提供　合理便利的情况

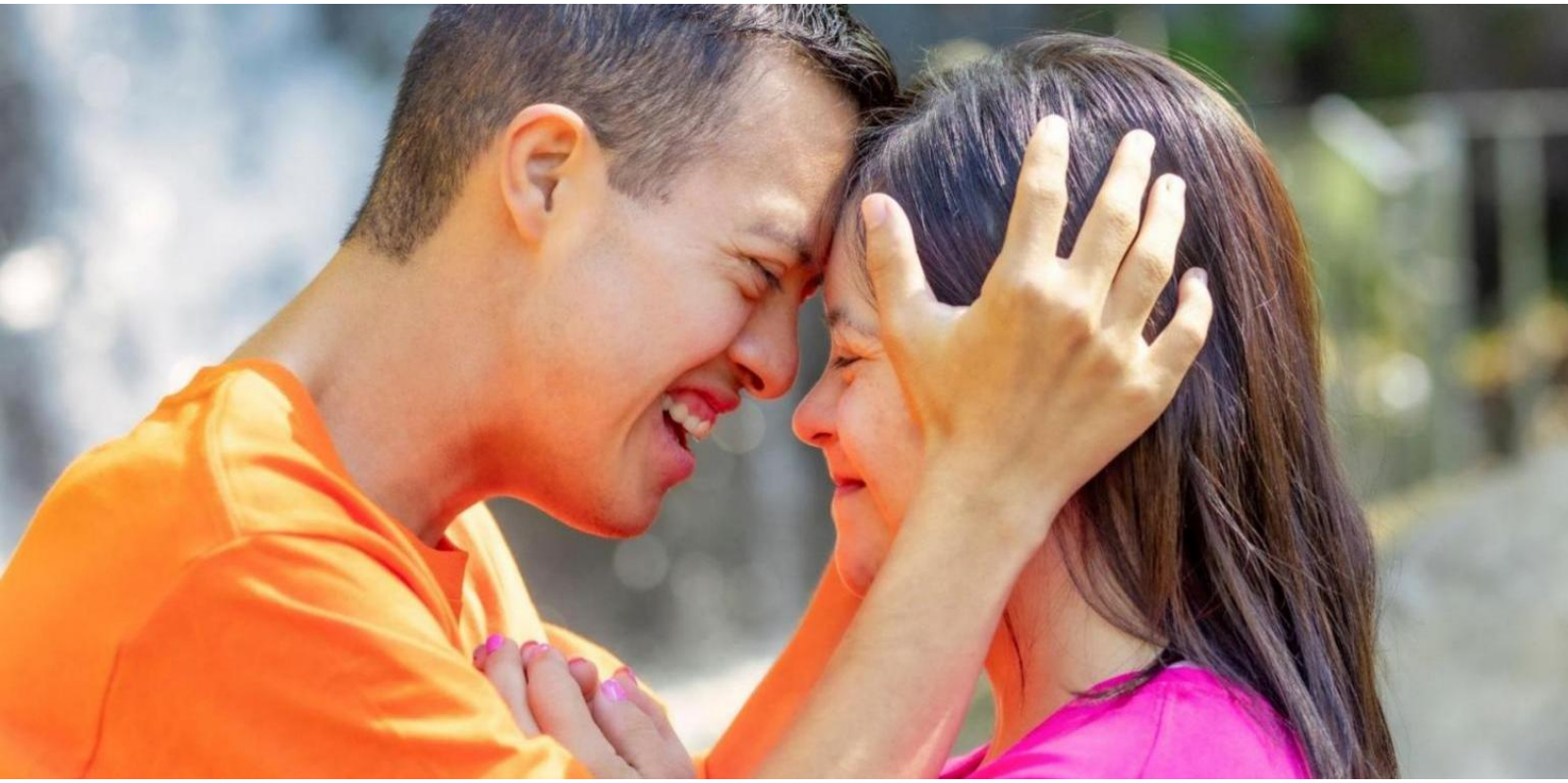
生活因素：它们如何影响我们的健康

性别、年龄和居住地对智障人士医疗体验的影响

我们调查了受访者的性别、年龄、所属国家以及居住在城市还是农村地区，同时结合国家级数据，对各国医疗支出、收入水平等指标进行对比分析。这一研究设计有助于我们明确，是否有部分智障人群的医疗体验存在差异，以及他们是否比其他群体面临

更多医疗障碍。基于这些因素的部分对比分析已纳入报告其他章节，本节将对各主要影响因素进行简要总结。

正如“局限性”章节所说明的，本调查未设置足够的问题，无法充分了解不同少数民族、土著居民、不同性取向人群或不同收入水平人群的医疗体验。



性别

参与本次调查的唐氏综合征及智力障碍人士中，女性/女童与男性/男童的性别比例几乎持平（图 6a）。其中有 1 人认同自己为非二元性别，另有 11 人选择不透露自身性别。

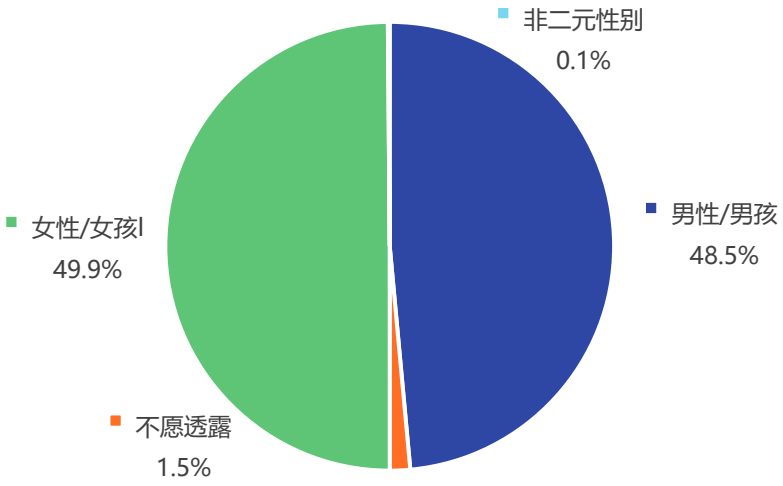


图 6a 唐氏综合征人士和其他智障人士的性别

作出答复的大多数家属和照护人员是妇女(79%)，揭示了全球医疗和照护服务工作中持续存在的性别不平等现象(图 6b)。

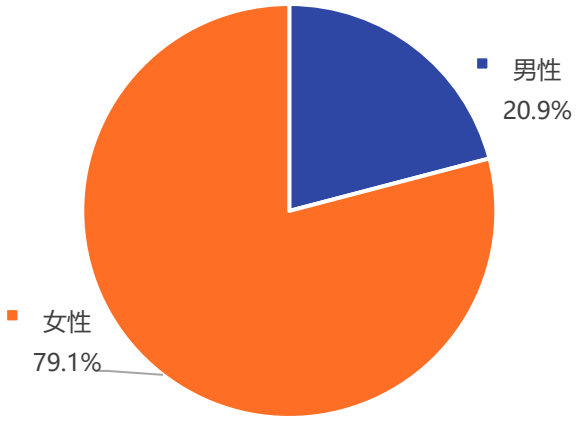


图 6b:对调查做出答复的家属及照护人员的性别

全球已有充分证据表明，残疾妇女和女孩在获得医疗保健方面面临更大障碍——包括遭受更高程度的歧视、医疗服务可及性有限，以及健康结局更差。与更广泛的研究证据一致，本次调查也发现，智力残疾妇女和女孩正遭受严重的基于性别的侵害，并面临诸多相关障碍，具体如下：

- 有关侵犯性权利与生殖权利的报告显示，在产前咨询中，堕胎常被建议作为首选方案；另有一份报告记录了强迫绝育与强迫堕胎案例（发生于赞比亚）。
- 性健康与生殖健康服务质量低劣，或完全处于缺失状态。

与此同时，在部分地区，智障妇女和女孩反映，称其面临的障碍少于智障男性和男孩，或相关数据呈现出参差不齐的情况。

例

- **医疗服务的可及性**：更多男性与男孩表示无法获得相关服务。然而，女性与女孩的家属及照料者较少报告曾尝试寻求儿童发展、生殖健康等类别的服务——这或许反映出，社会或文化观念从一开始就限制了女性与女孩获取这些服务。

- **不公平待遇经历**：更多男性受访者表示，他们在接受医疗服务过程中始终遭受不公对待；而更多女性受访者则表示从未遭遇此类情况。这一差异可能源于预期、认知或报告行为上的不同，同时也可能反映出家属及照护者在协调医疗服务过程中所发挥的作用。

- **医疗决策参与情况**：尽管家属与照护人员认为，在医疗决策方面不存在性别差异，但唐氏综合征及智力障碍女性中，自主做出医疗决策的比例高于男性。这一结果对女性群体而言具有积极意义，不过仍需进一步探究这一性别差异。

如：

这些研究结果可能反映出不同人群在医疗服务报告方式、服务获取途径上的差异，也可能与本次调研对性别相关问题的捕捉方式有关。目前仍需开展更多研究，以更深入地了解性别因素如何影响智障人士的医疗服务可及性、就医体验及健康结局。



唐氏女生. 感谢盖提图像宝迪西德 1 提供图片

年龄

参与本次个人调查的受访者以年轻人为主。其中，87.8%的唐氏综合征及其他智障人士年龄介于 18 至 44 岁之间，最常见的年龄段为 25 至 34 岁。大多数照护者及家属所照护的对象为 18 岁以下人群。本次调查中 55 岁以上的受访者占比极低，因此仍需开展更多研究，以收集该年龄段人群的相关信息。

调查显示，年龄在几个重要方面影响医疗服务的获取和体验，特别是对唐氏综合征和其他智障的成年和老年人群：

- **公平获取医疗服务**：59%的机构表示，唐氏综合征及智力障碍儿童能够获得与普通儿童相近的医疗服务，但持相同观点的机构在针对成年患者时仅占 36%。

- **成年智障人士服务供给不足**： 许多受访者表示，相关服务在 18 岁后急剧减少，患者在从儿童医疗转向成人医疗的过渡阶段几乎得不到支持。仅有 9%的机构认为这一过渡过程是顺利的。 唐氏综合征及智力障碍老年群体同样面临更多服务缺口，在贫困国家这一问题尤为突出。

- **护理服务满意度**：近半数家庭（45.3%）表示，**对智力障碍老年群体的现有服务不满意**。这一较高的不满比例表明，即便相关服务存在，也**可能无法满足老年群体的实际需求**。尽管仅有 6.2%的家庭表示此类服务**完全无法获取**，但数据反映出**服务可及性与服务适宜性之间存在差距**。造成这一差距的原因可能包括：服务质量低下、可及性不足，或服务未能适配智力障碍人群老龄化的实际状况。

- **医疗决策自主权**：据报告，与中年群体相比，青年与老年智障人士自主做出医疗决策的比例更低（见图 4b“自主权与决策权”）。

国家收入水平

在许多领域，低收入国家的受访者比高收入国家的受访者反映了更多的医疗服务问题，尽管有时差异很复杂。其中包括如下情况：

- **健康信息获取情况**：据报告，低收入国家人群更难获取易懂、优质的健康信息，以及与唐氏综合征和智力障碍相关的信息（见图 3h、3i），且其信息获取渠道也更少。

- **物理可及性：** 据报告，医疗场所的物理无障碍可获得性会随国家收入水平降低而下降（见图 3g）。

- **医疗服务负担能力：**据报告，中低收入国家的医疗服务负担更重、更难以承担，尽管部分高收入国家的受访者也表示存在困难（见图 3c）。

- **交通费用负担：**低收入国家人群前往医疗机构的交通成本更高，且用于交通的经济补贴更少，这一情况与高收入国家形成对比（见图 3d、3f）。但在高收入国家中，仍有近半数受访者不清楚是否存在相关交通补贴。

- **不公平待遇：**据报告，低收入国家人群在医疗过程中遭受的不公平对待更为严重；其中，低收入国家人群长期遭受不公对待的比例是高收入国家的三倍以上（见图 4a）。

- **与医疗服务人员的沟通情况：**据家属及照护人员反映，高收入国家的医患沟通质量更佳（见图 4c）。但唐氏综合征与智力障碍患者本人却认为，高收入国家的沟通情况更差。这可能是由于患者权利意识更强、期望值更高所致。

- **医疗机构内专职人员配置情况**：据反映，低收入国家医疗机构中的专职照护人员数量明显更少。

- **合理便利：**据报告，低收入国家中未提供合理便利的情况更为普遍；即便在高收入国家，也仅有 19.3%的受访者表示相关适配措施能够持续提供（见图 5a）。

- **儿童照护转向成人照护的过渡：**不同收入水平国家在从儿童照护转向成人照护的过渡难易程度上无显著差异——这一过程在各国均面临困难。

- **服务满意度与可及性：**总体而言，低收入国家人群对医疗服务的满意度更低，且针对老年障碍人士的医疗服务供给更为不足。

政府卫生支出

本研究采用世界银行的国家层面数据，评估政府医疗支出（占国内生产总值的比例）的增加是否与调查涵盖的医疗可及性、质量及其他关键领域的改善存在关联。不同领域的研究结果呈现出混合性特征，具体如下：

- **实体可及性**：医疗支出较高的国家，其医疗设施的实体可及性反馈并未更优，这表明医疗预算的分配方式比支出规模更为重要。

- **医疗可负担性**：政府医疗支出的增加与医疗可负担性的正面反馈存在关联，但与医疗费用直接财政支持的可及性提升无明显关联。

- **就医交通可负担性**：国家医疗支出越高，受访者反馈的就医交通可负担性越好，同时获得就医交通相关财政支持的机会也越多。

唐氏综合征人士及其他智障人士的比较

本次调研显示，在医疗服务可及性的多个维度中，唐氏综合征人士反映遇到的障碍少于其他智障人士。例如，其他智障受访者更常反映：除了专科医疗，多数医疗服务无法获取、与医护人员沟通效果差、健康信息不可及、遭遇不公对待的情况更频繁、缺乏合理便利，对服务的满意度更低。

但这并不代表唐氏综合征人士在医疗服务中没有遇到严峻挑战。这一差异更可能反映出支持网络、服务路径，以及不同残障群体在医疗体验与反馈方式上的区别。此外，智障人士及其家属、照护者仅约占个人受访者总数的 10%，因此仍需更多研究，进一步了解他们在获取医疗服务时的具体经历。

基于城乡居住地的差异

在个人调查中，81% 的受访者居住在城市，这一比例与国际平均水平相符。城市受访者在部分问题上反映的困难少于农村受访者，例如：

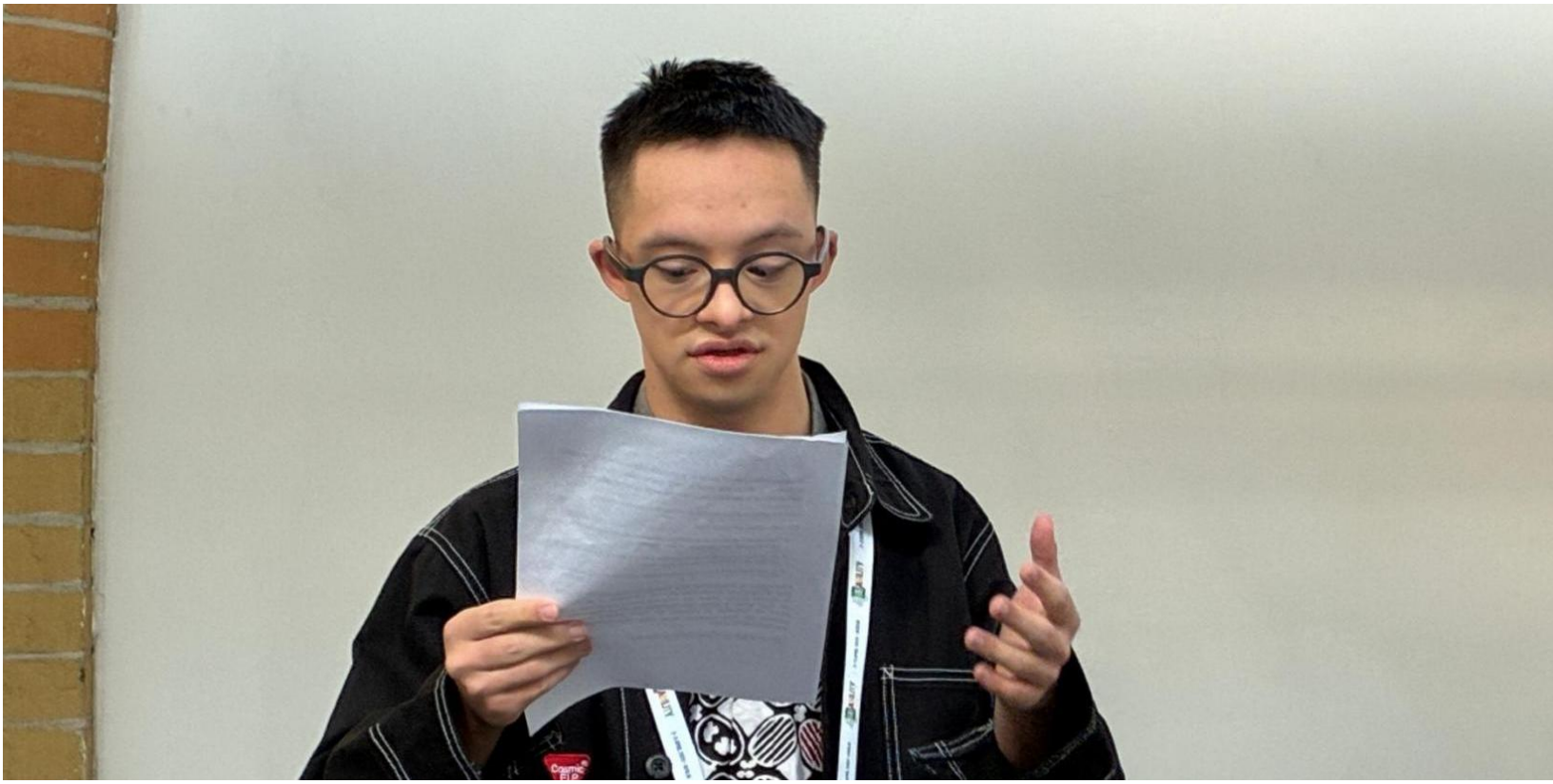
服务可及性：部分家属及照护者表示农村地区医疗服务可及性更差，但也有受访者表示在农村也能获得服务，说明这一情况因国家或地区而异。

物理可及性：城市受访者明显比农村地区受访者更易获得具备物理无障碍条件的医疗机构。

医疗费用与财政支持：农村地区受访者更常认为医疗服务难以负担，且获得医疗及交通相关财政支持的比例更低，这一现象在中低收入国家尤为突出。

> 如今我们住在法国的乡村地区，而非英国的郊区，很难获得支持团体的帮助。我们发现，这里对残障的态度与英国截然不同。
>
> *—法国一位 13–17 岁唐氏男孩的女性家属（编号 C3）*

> 他生活在城市，因此容易获得医疗服务。
>
> *- 尼日利亚一位 18 岁以下唐氏男生的男性家属 (编号 376)*



摩根.马扎，来自印度尼西亚的 DSi 世界唐氏大使及自我倡导者，正在 2025 年 4 月在柏林召开的世界残疾人峰会上宣读此份报告的初步成果. 感谢 DSi 提供图片

倡导：为我们的健康权大声疾呼

唐氏综合征及其他智障人士必须能够为改善自己的医疗服务发声 —— 既为自身权益，也为构建更公平、更具包容性的医疗体系。残障人士组织作为残障者及其家属的代表，在这类倡导工作中发挥着至关重要的作用。

根据《联合国残疾人权利公约》，各国政府有义务通过残障人士代表组织，让残障人士参与制定所有与其切身相关的法律与政策。

本节将分享在本次咨询过程中，参与医疗倡导工作的个人与组织的真实经历。

个人对自身健康的倡导

37%的唐氏综合征和其他智力残疾患者表示，他们曾直言不讳地谈论过自己的健康状况(图 7a)。例如，有人主张预约专家转诊，另一个人投诉误诊。

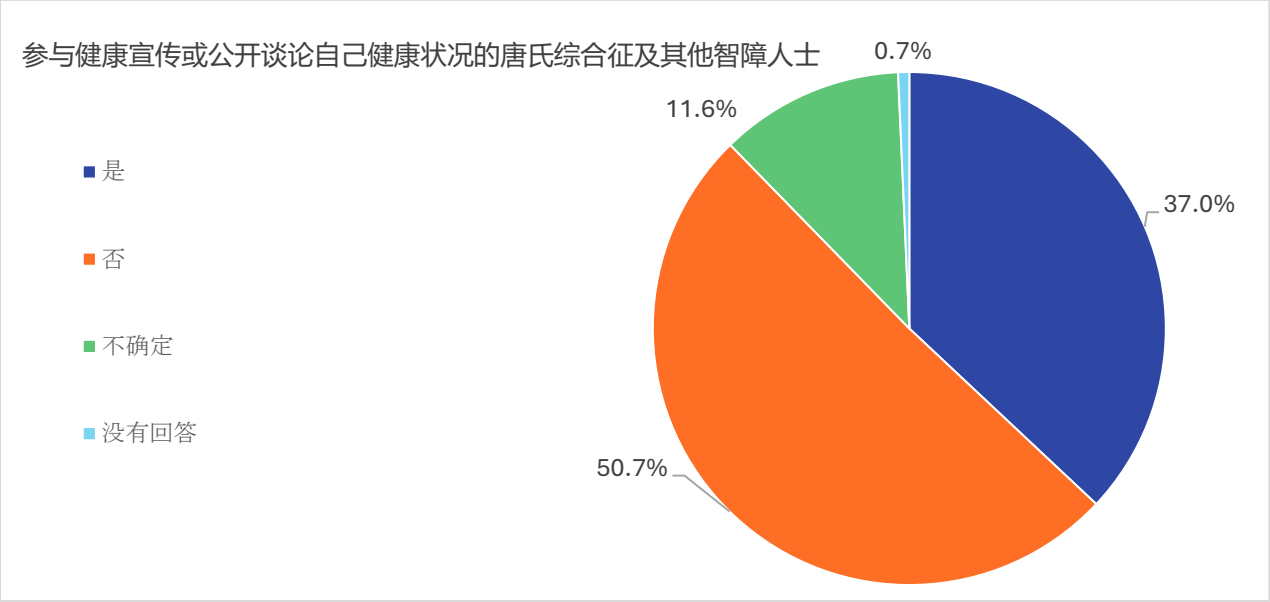


图 7a:参与健康宣传或公开谈论自己健康状况的唐氏综合征及其他智障人士的百分比

我们必须持续提高公众意识，让人们认识到公平性与可及性对广大智障人士健康保障的重要性。尤其要加强对医疗专业人员的培训，以提升医疗服务质量；同时，政府必须完善相关机制，让获得医疗服务这一人权真正得以实现。

- 波多黎各一位 18-24 岁年龄段的唐氏女生 (编号 A12)

我和人共同撰写了一封信…… 用以质疑医疗过失，并…… 指出我被误诊为边缘型人格障碍。

—英国一名年龄段在 18–24 岁的非二元性别的智障人士

由于许多受访者表示，他们未曾就自身健康问题发声，或对此感到不确定，因此需要提供更多培训与支持，帮助残障人士在就诊及与医疗系统互动的过程中，能够自信地维护自身健康权益。

个人对医疗体系改善的倡导行动

近三分之一（29%）的唐氏综合征及其他智力障碍人士表示，他们曾主动发声，希望推动改善本国医疗服务的提供方式（图 7b）。本次调研收集到的部分倡导案例，来自国际唐氏综合征组织 DSi 在本报告编制期间举办的各类活动，其中包括在纽约联合国总部举办的一场活动。

> 我是澳大利亚唐氏综合征协会的健康大使，已向 500 多名医疗专业人士开展过宣讲。
>
> *— 一名澳大利亚年龄段在 25–34 岁的唐氏女生*

这类倡导行动的例子包括：

- 培训医护人员如何公平对待残障人士
- 为智障人士安排年度健康检查的活动
- 在联合国就健康公平问题发言
- 与世界卫生组织一起出席世界卫生大会

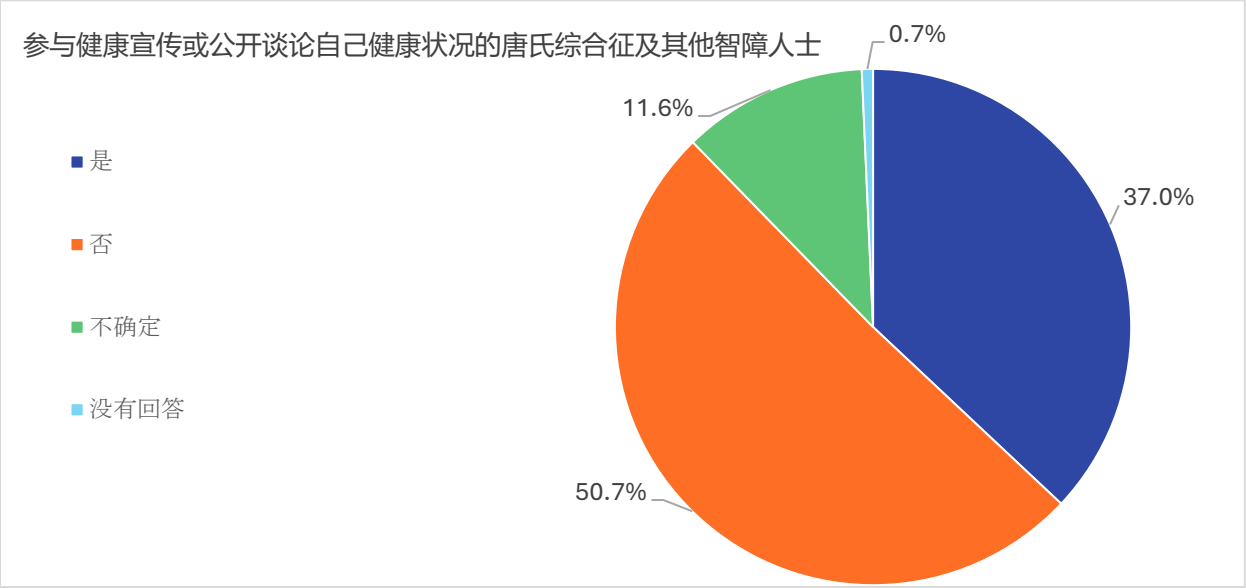


图 7b:参与宣传并倡导改善本国医疗服务的唐氏综合征及其他智障人士的百分比

然而，绝大多数（62.3%）的受访者表示，他们未曾参与过改善医疗体系的倡导行动，另有 8%的受访者表示不确定（图 7b）。这一结果既揭示了当前存在的短板，也提供了重要的改进契机——即应投入资源，提升智障人士的自我倡导能力并提供相应支持，助力其推动医疗体系的改善，确保医疗服务能够提供符合其需求的优质照护。同时，也凸显了在残疾人权利运动中，确保不同声音和经历的代表性具备多样性有多么重要；此外，我们还应支持健康及残疾人权利组织，保障智障人士能够实质性地参与到推动健康公平与医疗体系变革的倡导工作中。

组织倡导

本节重点关注 47 个残疾人组织的倡导行动，这些组织占调查受访者的 40%。参与调查的组织类型多样，具体如下：

地理覆盖范围——1 个为全球性组织、1 个为区域性组织、25 个为全国性组织（占比 53%）、20 个为地方性组织（占比 43%）。

国家收入水平——近一半的残疾人组织来自高收入国家，但相较于个人调查，其代表性更为均衡（图 7c）。

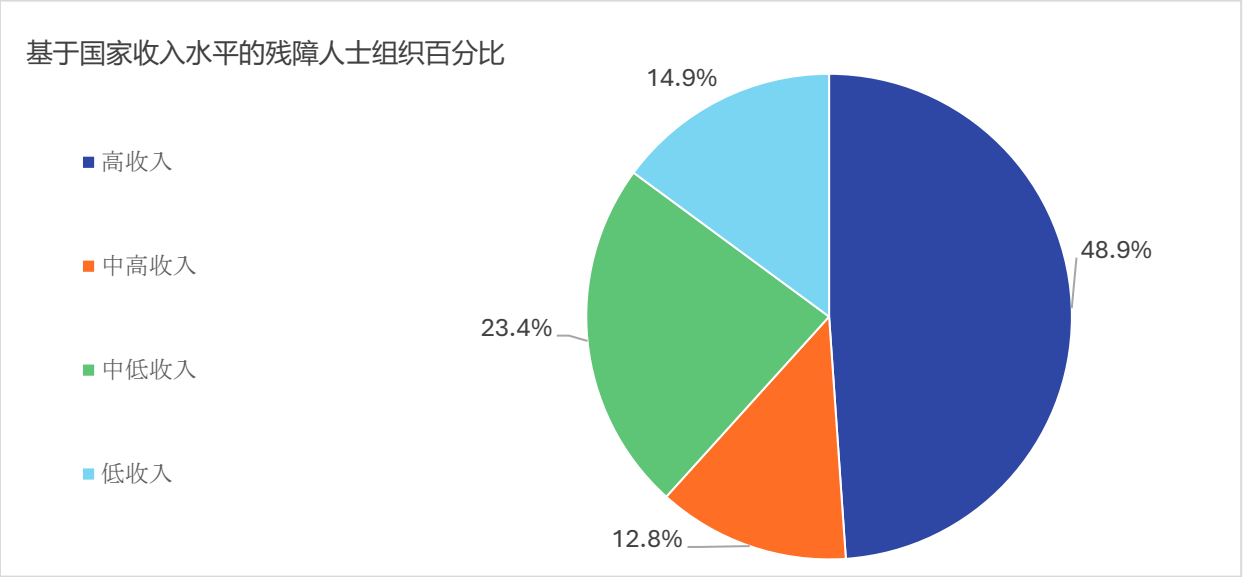


图 7c 基于国家收入水平的残障人士组织百分比

大多数（55%）残疾人组织拥有开展医疗倡导活动的经验。然而，受访者分享的案例显示，由于所在国家医疗服务存在诸多问题，部分残疾人组织实际上在直接提供医疗相关服务（而非仅开展倡导活动）。

针对系统性变革的倡导案例（例如推动法律和政策修订）包括：

- 推动立法，禁止在器官移植领域对智力障碍人士实施歧视。
- 助力制定国家层面计划，改善智障人士的医疗服务水平。
- 倡导提高智障人士在国民医疗服务等候名单中的优先级。

部分组织重点致力于帮助医疗专业人员更好地掌握为残障人士提供优质照护服务的方法，具体案例如下：

- 开展医护人员专项培训
- 在医学会议上开展唐氏综合征相关专题分享
- 制作残障与医疗服务相关的培训视频

另有部分组织致力于提升其所在社区及网络内的健康认知水平，具体案例如下：

- 开展包容性医疗相关媒体宣传活动
- 制作核心健康主题的简易读物版材料
- 组织外联项目，普及重要健康信息

略超四分之一（28%）的组织已针对唐氏综合征及智障人士面临的健康挑战开展相关研究。有 53%的组织表示，他们有兴趣学习此类研究的开展方法。

总体而言，调查结果显示，残障人士组织有志于加强医疗系统和促进智障人士的平等，并有良好的实践范例。这为政府、医疗服务提供者和研究机构提供了一个与残障人士组织合作的机会，以便推广和嵌入这些范例，提高整个医疗卫生系统的公平性。



调研成果摘要

全球咨询揭示了唐氏综合征及其他智障人士在医疗服务方面普遍遇到的系统性障碍。这些障碍在第 4 页描述的调整后的 AAAQ 框架的所有四个方面都很明显:可获得性、人人享有、可接受性和护理质量。

医疗服务的可及性

医疗服务可及性是一个备受关注的重要问题。受访者反馈，无论是包括性健康与生殖健康、精神卫生、心脏护理及牙科服务在内的主流医疗服务，还是言语治疗等残疾专项服务，往往都难以获取。中低收入国家的许多受访者表示，他们难以找到有关如何获取医疗服务的相关信息。

医疗服务可及性也因年龄而异。许多受访者表示，18 岁以后医疗服务会急剧减少，在从儿童医疗向成人医疗过渡的阶段，几乎得不到任何支持。仅有 9%的受访者表示，这一过渡过程较为顺利。唐氏综合征及智障老年人同样面临更多医疗服务缺口，在较贫困国家这一问题尤为突出。

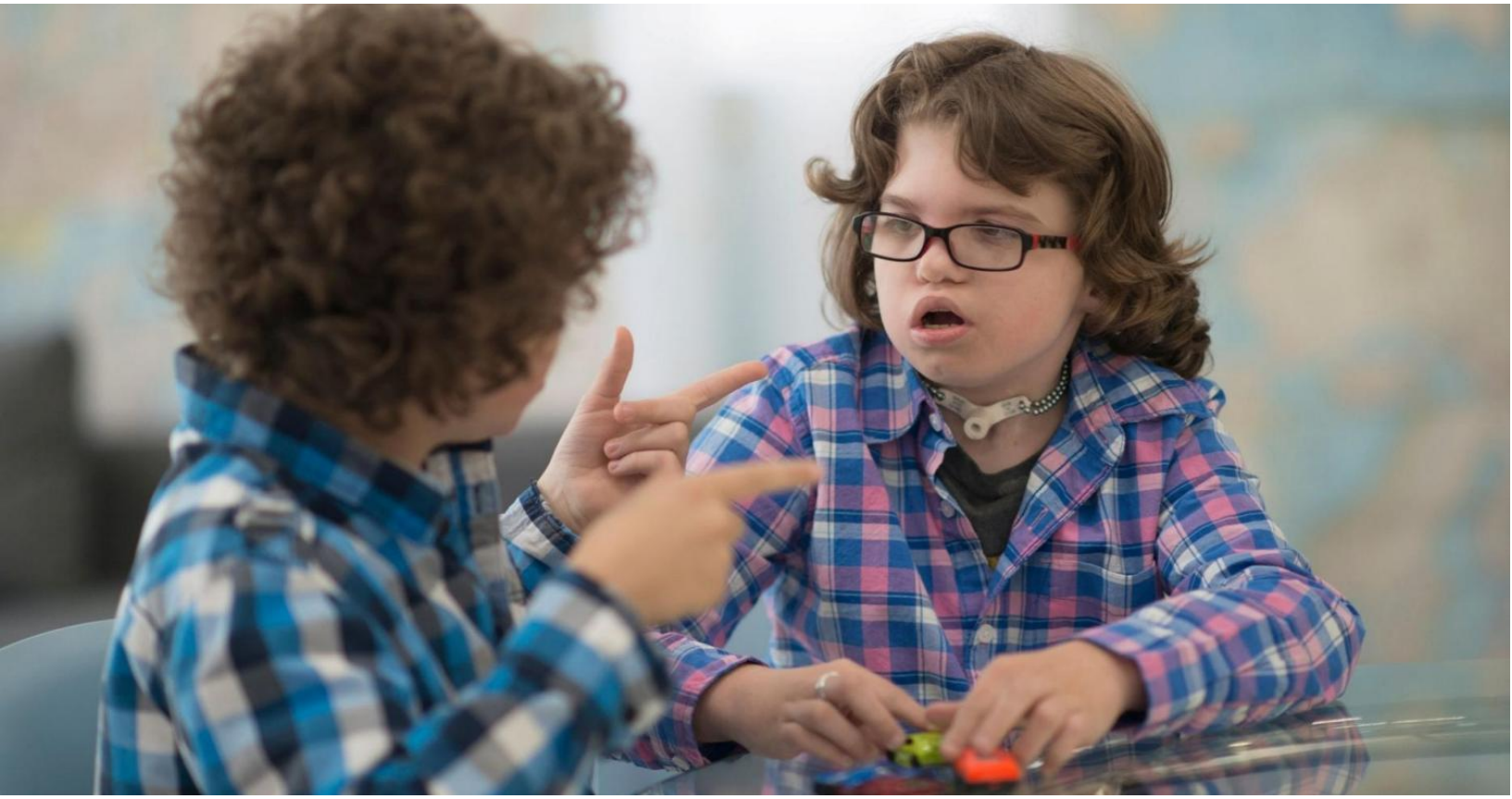
居住地同样会对医疗服务可及性产生影响。农村地区受访者反映的相关问题更多，不过这一情况因国家而异。医疗服务可及性不足会影响人们的就医便利性，还可能降低医疗服务质量，迫使许多人选择私立医疗服务，而私立医疗服务的费用往往十分高昂。此外，等待时间过长也是医疗服务可及性不足引发的常见问题。

人人享有医疗服务

“人人享有医疗服务”意味着医疗服务需秉持非歧视性原则、价格可负担，且所有物理环境、信息及通信服务均应实现全民无障碍可及。

残障人士并未享有平等的医疗服务可及权。不到一半的组织表示，唐氏综合征及其他智障人士能够获得与其他人同等的医疗服务，其中成年人的医疗可及性更差。据两名唐氏综合征受访者反馈，他们就医时曾遭到拒绝。

医疗可负担性是一个核心问题，在中低收入国家尤为突出。不到一半的受访者认为当前医疗服务价格可负担，农村地区面临的挑战更为严峻。当公共医疗服务无法满足需求时，人们往往会选择私立医疗服务，但此类服务的费用通常十分高昂。言语治疗是最常被提及的、难以负担的医疗服务，纳米比亚、日本和美国均有相关案例反馈。



用手语的儿童 感谢盖提图像的 FatCamera 提供图片

交通成本也限制了医疗服务可及性。与医疗费用相关的财政支持相比，就医交通相关的财政支持更为少见，在低收入国家和农村地区表现得尤为明显。即便在高收入国家，也有许多人不清楚是否存在此类交通补贴政策。

随着国家收入水平的提高，医疗设施的物理可及性会逐步改善，但农村地区居民仍面临更多障碍。这也再次表明，医疗预算的分配方式比支出规模更为重要。

仅有 47%的唐氏综合征及其他智障人士表示，他们能够以无障碍形式获取健康信息。家属同样难以找到高质量、易获取的健康信息，这一问题在低收入国家更为突出。许多受访者表示，现有健康信息已过时，这表明当前亟需更清晰、更新颖的健康内容。

医疗服务的可接受性

“可接受性”（Acceptability）是指医疗服务在尊重医学伦理与文化适宜性的同时，通过包容性、非污名化的服务方式，维护残障人士的尊严、自主权及知情同意权。

超过 45%的受访者表示，唐氏综合征及其他智障人士总是或有时会遭遇医护人员的不公平对待，这一现象在中低收入国家更为普遍。部分受访者分享了自身经历：他们曾受到不尊重、被排除在医疗决策之外、未经同意便安排诊疗，甚至遭受伤害。

许多唐氏综合征及其他智障人士表示，医护人员的互动方式对其就医体验影响显著。常见的负面互动包括被忽视、被当作谈话对象（而非直接沟通对象）；而直接、清晰的沟通，在被受访者看来是积极的就医体验。家属们也反馈，医护人员往往仅与他们沟通，而非直接与接受诊疗的患者交流。

智障人士在医疗决策中的自主权较为有限。仅有 46%的残障人士及 57%的家属表示，患者能够自主做出医疗决策，这一比例在低龄和高龄群体中最低。部分智障人士被剥夺法律行为能力，或者不能获得自主决策所需的必要支持。

知情同意权的保障情况也令人担忧。仅有 29%的受访者表示，医生始终使用他们能够理解的语言进行沟通。缺乏清晰的沟通，便无法实现真正的知情同意。部分受访者反映，他们曾在未经同意的情况下被实施了诊疗，包括强制绝育、强制注射等严重医疗程序。

医疗服务质量

“医疗服务质量”是指医疗服务需具备安全性、有效性、及时性、公平性，并能响应个人需求；同时需提供合理便利、辅助技术及训练有素的医护人员，以保障残障人士获得高质量的医疗服务。

仅有 24.2%的受访者对医疗服务质量感到满意。其中，心理健康、老年医疗及性健康与生殖健康服务的满意度最低；低收入国家受访者的总体满意度更低。

等待时间过长是一个普遍问题，部分受访者甚至需要等待数年之久。这一现象很可能与医疗服务可及性不足有关。

许多医护人员缺乏关于唐氏综合征及智力障碍的相关知识，也未采用基于权利的服务方法。这无疑加重了家属的照护管理负担，还可能导致医疗服务可及性的不平等，尤其对那些缺乏强有力支持网络的家庭而言，影响更为明显。

这种认知不足也会影响医患沟通效果。部分受访者出现误诊情况，或其症状被错误地归咎于自身残疾——这一现象被称为“诊断遮蔽”。

近一半的受访者表示，医疗机构未提供任何合理便利。这类便利包括简易读物版信函、延长就诊时长等。即便在高收入国家，也仅有 19.3%的受访者表示，此类调整措施能够持续提供。



手持地球仪的唐氏综合征女士，感谢格图图像的安娜斯泰尔提供图片

需要做出哪些改变？

是什么导致了这些医疗服务的不公现象？

智障人士经历的健康服务比普通人群差。这些医疗不公现象并非源于个人残疾本身，而是由于医疗系统始终未能纳入并回应智障人士的需求与权利。此类失败既有系统性层面的，也有结构性层面的原因——而这些问题都是可以预防的。

医疗系统的设计、资金投入与服务提供，往往未能让智障人士或其代表组织（OPDs，即残疾人组织）参与其中。这种排斥意味着，他们所面临的各类障碍——如健康信息不可及、歧视性态度以及合理便利的缺失等——在医疗政策制定、服务交付或医护人员培训中，很少被识别或解决。因此，智障人士往往无法与其他人在平等的基础上获得医疗服务。

这些不平等现象的一个关键驱动因素，是残疾人组织（OPDs）未能切实参与医疗治理。残疾人组织通常不会被纳入医疗规划或监管流程；即便存在参与机会，他们也常常缺乏有效倡导、缺乏参与复杂医疗系统强化工作所需的资源、没有技术能力或工具。例如，符合《残疾人权利公约》（CRPD）标准的医疗预算工具包、健康公平倡导指南，以及关于如何分析健康公平差距的培训等工具，至今未有广泛普及和应用。

就责任承担者而言，政府及其他医疗利益相关方往往不了解智障人士面临的具体问题，也不清楚如何设计具有包容性的系统来解决这些障碍。目前，普遍缺乏专门用于保障医疗可及性、知情同意权、沟通支持或相关数据收集的培训、工具及良好实践。医护人员可能缺乏为智障人士提供优质医疗服务的知识与信心，而国家医疗信息系统往往无法收集关于这一人群的充足数据，导致这些不平等现象被遮蔽、不为人知。

简而言之，智障人士既面临着医疗服务层面的系统性排斥，也被排除在塑造这些医疗服务的决策过程之外。若不紧急投入资源，推动包容性系统设计、提升残疾人组织

（OPDs）的能力，完善支持社区与政府所需的各类工具，这些不平等现象仍将持续存在。解决这些问题根源，不仅是医疗系统改革的议题——更是关乎权利与正义的核心问题。

全纳型医疗系统会是什么样的？

全纳型医疗系统是这样一种系统：智障人士能够获得与其他所有人同等标准的医疗服务——无歧视、无障碍，并能获得适当的支持。它建立在权利、公平、可及性和问责制的基础上。在这样的系统中，医疗服务不仅是可获得的，更是与智障人士协作、由其参与设计并为其量身打造的。

促进包容与权利的政策法规

在包容性系统中，国家医疗法律法规维护智障人士享有可达到的最高健康标准的权利。这些政策并非孤立制定：政府积极与残疾人组织（OPDs）合作，确保法律公平、具包容性，并能响应现实需求。这意味着将《残疾人权利公约》（CRPD）的原则融入各级医疗治理——从国家战略到地方实施指南。

切实参与医疗政策与治理

全纳型医疗系统由其服务的人群共同塑造。代表智力障碍人士的残疾人组织（OPDs），包括自我倡导者和家庭网络，被正式纳入医疗服务的设计、监测与审查过程。他们的参与并非象征性的——而是获得充足资源、专业培训和赋权，能够切实影响决策。健康公平监管工作会纳入残疾人组织（OPDs）的反馈，确保医疗服务机构对向所有人提供优质医疗服务承担责任。

全纳型且可获得的医疗服务

医疗服务必须在各个层面实现可及——包括实体可及、信息可及、沟通可及、经济可及和态度可及。全纳型医疗系统确保智力障碍人士获得尊重、以人为本且符合其需求的医疗服务。服务设计充分考虑多样化的沟通需求，支持辅助决策，并提供连续性照护。残疾人组织（OPDs）参与审查服务的可及性与质量，所使用的工具和指标均反映智障人士的真实生活体验。

训练有素且具支持能力的医护人员

医护人员是实现包容的一线力量。在全纳型医疗系统中，所有医疗专业人员都要接受过残疾人权利、沟通支持和包容性实践相关培训。重要的是，这类培训

部分由智障人士亲自参与开展——他们分享自身专业经验，助力构建尊重性医疗服务。医疗机构还应积极招聘、雇用和支持残疾医护人员，从内部提升残疾群体的代表性，打破污名化和偏见。

可及的健康信息与包容性数据

健康信息应面向所有人可及——采用简洁语言、可视化形式和沟通支持手段。智力障碍人士能够获得做出健康决策所需的各类信息。在系统层面，数据会进行分类统计，以反映不同残疾群体的体验差异；同时，与残疾人组织（OPDs）合作收集数据，深入了解医疗可及性、诊疗过程和健康结局中的差距。这些数据证据被用于推动医疗服务改进、制定医疗政策和优先事项，并分配资源以缩小公平差距。

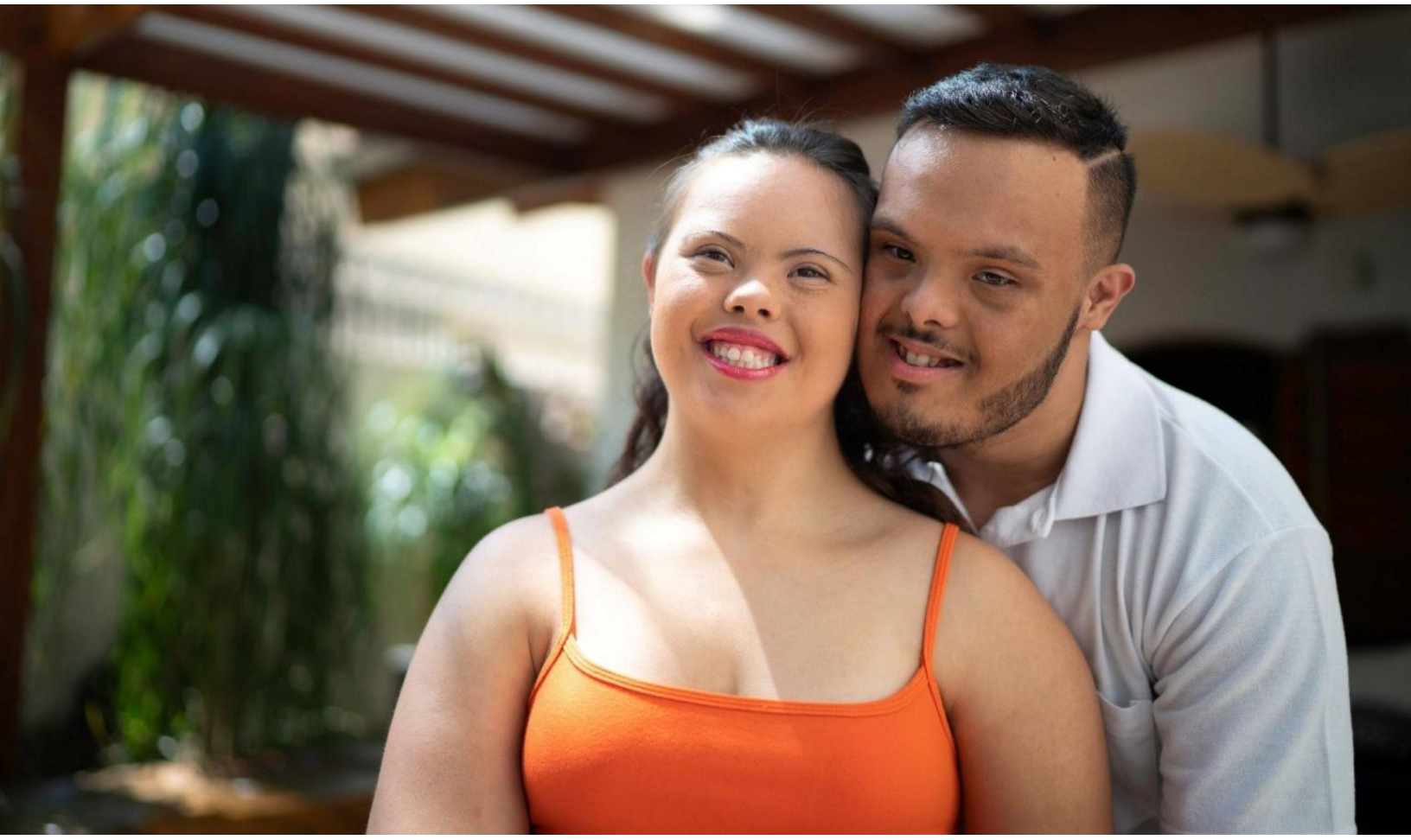
公平获得药品、辅助技术与数字医疗

药品、辅助技术和健康相关产品应具备可获得性、可负担性，并经过适配以满足智障人士的需求。数字健康工具和在线服务的可及性应在设计阶段就予以考虑，而非事后

补充。残疾人组织（OPDs）协助测试和验证新技术的可及性，确保在向数字医疗转型的过程中，没有人被落下。

可负担且公平的医疗保险

全纳型医疗系统应确保提供财务保障。政府为包容残疾人士的医疗服务分配充足预算，并简化智障人士及其家属理解和获取医疗费用补助的流程。残疾人组织（OPDs）监督资金支出情况，确保资金被有效用于缩小公平医疗的差距。医疗保险计划应具备包容性，任何人都不会因残障而被拒绝参保。



一对唐氏综合征男女　感谢盖提图像的 FG 特雷德提供图片

建议

为智障人士创建包容、公平的医疗系统，需要在医疗治理和服务供给的各个层面推动变革。以下建议概述了关键的系统性差距以及解决这些差距所需的行动方案——分为三个优先变革领域：投资于残疾人组织（OPDs）领导力建设、为医疗系统配备适宜的工具和指导，以及在全球范围共享并推广包容性解决方案。

1. 投资于残疾人组织（OPDs）领导力，助力公平医疗系统建设

残疾人组织（OPDs），包括自我倡导者和家庭网络，是推动变革的强大力量。然而，它们很少能获得足够的资源和支持，切实参与到医疗系统的强化工作中。

为改变这一现状，政府、捐助方和国际行动方必须为残疾人组织（OPDs）提供长期支持，助力其参与医疗政策制定、服务设计、预算编制和问责流程。其中包括发展其参与医疗系统工作所需的技术和组织能力，强化治理结构，并确保其能够获得支持循证倡导的实用工具和培训。

2. 开发工具，完善医疗系统与服务质量

医疗系统往往缺乏必要的工具和指导，无法确保智障人士获得可及的、包容的和优质的医疗服务。这一差距在服务标准、无障碍信息以及医护人员培训方面尤为突出。

显然，我们需要与残疾人组织（OPDs）和医疗专业人员共同开发能够适配不同国家国情的工具、标准和培训材料。这些资源必须支持包容性沟通、知情同意流程以及以公平为核心的服务设计；同时，还应指导医护人员提供基于权利的医疗服务，帮助医疗机构评估和改进自身实践。

政府和服务提供者需要明确的操作指南来提供包容性医疗服务——同时必须支持残疾人组织（OPDs），由其监督并要求医疗系统对这些标准负责。

3. 共享并推广全球良好实践与解决方案

此外，还需要为残疾人组织（OPDs）创造安全的、有支持的空间，供其开展合作、交流经验，并为全球医疗政策对话贡献力量。应确保智障人士主导这项工

作——从地方医疗倡议到全球平台建设——这对设计能够反映其权利和现实需求的医疗系统至关重要。

尽管目前已存在一些包容性医疗服务的良好实践，但这些实践仍处于分散状态，缺乏充分记录且未得到充分利用。利益相关方无法获取整合性资源或平台，以便共享适用于智障人士的证据、工具和策略。

为了加快进展，需要建立更完善的全球证据基础。其中包括梳理医疗系统各领域的良好实践，记录有效做法及其背后的原因，确保由残疾人组织（OPDs）主导这些工作。还需要改进数据收集和使用方式——包括将智障人士纳入国家医疗统计体系——这对识别并缩小公平差距也至关重要。

全球医疗行动方必须致力于分享成功方法，推广那些贴合具体国情、具有成本效益且彰显权利的解决方案。

结论

本次全球咨询调研标志着，我们在认识并解决全球医疗系统对唐氏综合征及其他智障人士的系统性排斥方面，向前迈出了重要一步。通过 750 余名个人和 118 个组织——其中包括近 50 个残疾人组织（OPDs）——的集体发声，本次咨询调研揭示了医疗服务在可及性、质量、尊严及参与度方面持续存在着本可避免的不平等现象。

经调整的 AAAQ 框架（可及性、人人享有医疗服务、可接受性及医疗服务质量）调查结果显示，智障人士在医疗领域仍面临广泛且根深蒂固的障碍。这些障碍包括歧视性态度、医疗服务与信息不可及、决策自主权缺失以及医疗服务质量低下等。此类不平等的根源在于，医疗系统长期未能纳入、征询智障人士的意见，也未能回应其具体需求与权利。

在许多国家和地区，智障人士的医疗服务在儿童期后大幅减少，在从儿童医疗向成人医疗过渡的阶段，他们获得的支持有限甚至完全没有支持。言语语言治疗等必要支持服务往往未被纳入公共医疗系统，导致家庭不得不承担高昂的自付费用，或根本无法获得此类服务。医疗决策往往由他人主导而非提供辅助支持，且缺乏可及的健康信息。医护人员普遍缺乏包容性实践及残障敏感型沟通

相关培训，进一步削弱了医疗服务质量。医疗教育及专业培训中普遍缺失包容残障群体的相关内容，导致医护人员往往缺乏为智障人士提供公平、尊重且以人为本的医疗服务的能力。

性别、年龄及地理位置层面的交叉歧视，进一步加剧了这些挑战——使得妇女、女童、老年人及农村地区的智障人士获得的医疗服务尤为不足。

本次咨询调研还凸显了一个关键差距：智障人士、其家属及残疾人组织（OPDs），往往被排除在旨在为其服务的医疗系统构建过程之外。他们的见解、专业经验及真实

生活体验，在医疗治理、政策制定及服务设计中仍未得到充分利用。然而，他们的参与不仅对实现健康权至关重要，更是构建更具响应性、韧性及公平性的全民医疗系统的关键。

本报告既是行动号召，也是变革路线图。它着重强调，政府、捐助方及全球医疗行动方需与各类残疾人组织（OPDs）代表建立真正的伙伴关系；共同制定包容性医疗服务所需的工具、培训及标准；并应记录、分享且推广有效的实践方法。实现智障人士的健康公平，不仅是一项长期愿景，更是一个具体可实现的目标。这需要倾听受影响最深远群体的声音，将资源分配到亟需之处，并确保智障人士及其代表的组织在解决方案制定过程中发挥核心作用。通过这些举措，我们能够履行可持续发展目标 3 的承诺——到 2030 年确保全民健康生活、促进各年龄段人群的福祉，在推进全民医疗覆盖的进程中真正做到不让任何人掉队。

进步的实现，取决于实质性的行动、公平的伙伴关系，以及重新平衡决策权的归属。随着全球范围内自我倡导者、家属及残疾人组织的领导力不断提升，现在正是采取行动的关键时刻。齐心协力，我们就能构建起维护尊严、保障自主权、让全民享有可达到的最高健康标准的医疗系统。

参考

赫斯洛普、波林、彼得·s·布莱尔、彼得·弗莱明、马修·霍顿、安娜·马里奥特和莱斯利·鲁斯。2014.“对英国智障人士过早死亡的秘密调查:一项基于人群的研究。”柳叶刀 383 (9920):889-895。doi:10.1016/s 0140-6736(13)62026-7。

联合国。2015.“可持续发展目标 3:确保健康的生活，促进所有年龄段所有人的福祉。”联合国，4 月 4 日访问。https://sdgs.un.org/goals/goal3.

世界卫生组织。2022.残障人士健康公平全球报告。由康复和残疾(NCD)小组编辑非传染性疾病和残疾和康复(SDR)小组感觉功能:世界卫生组织。

世界卫生组织。2022.残障人士可达到的最高健康标准 WHA76.19. EB152/23 世界卫生大会，2025 年 6 月 26 日查阅。
https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB152/B152_23-en.pdf.

本中文版报告由鼎唐志愿者倾情完成，在此致谢！

（This report was translated into Chinese by Up For Down China. We would like to thank the volunteers for their hard work).