



الاحتياجات المُهمَلة للأشخاص ذوي الإعاقات
الفكرية والنمائية والإجراءات اللاحقة لتعزيز
النظم الصحية من أجل الإدماج

التركيز على
غير اهلي

الشكر والتقدير

مجموعة المراجعة التحريرية

David Duncan، لاعب وممثل الصحة في الأولمبياد الخاص في جامايكا، رئيس المجلس العالمي للاعبين الراة في الأولمبياد الخاص
Lisa I. Iezzoni، دكتوراه في الطب وماجستير في العلوم، أستاذة في الطب، كلية الطب بجامعة هارفارد، مركز أبحاث السياسات الصحية، معهد مونغان، مستشفى ماشافوسن العام
Kaloyan Kamenov، منظمة الصحة العالمية
Natalia Mufel، المقر الرئيسي لليونيسف
Clinton Health Access Initiative، مبادرة Frederic Seghers
الأولمبياد الخاص في بھارات
الأولمبياد الخاص في جنوب إفريقيا
الأولمبياد الخاص في واشنطن

موقع مبادرة ROSEMARY COLLABORATORY

الهند
الأولمبياد الخاص في بھارات
SRM School of Public Health، دكتوراه، Karthikeyan Ramachandran، مستشفى ومركز أبحاث كلية
اد.، قسم العلاج الطبيعي وإعادة التأهيل
SRM School of Public Health، دكتوراه، Prakash Muthuperumal
SRM Centre for Clinical Trials and Research، مركز Satyajit Mohapatra
اد.، مركز Preethika Anand Research
SRM Centre for Clinical Trials and Research، دكتوراه، مركز Soulfree، Preethi Srinivasan، دكتوراه، الأمين المؤسس،

تابيه الصينية
الأولمبياد الخاص في تابيه الصينية
Taipei City Hospital، دكتوراه في الطب، مستشفى Ming-Chung Ko
Taipei City Hospital، دكتوراه في الطب، مستشفى Ching-Yao Tsai
Taipei City Hospital، دكتوراه في الطب، مستشفى Lin-Chung Woung
Taipei City Hospital، دكتوراه، مستشفى Chuech-Tan Chen
Taipei City Hospital، دكتوراه، مستشفى Chu-Chieh Chen
Taipei City Hospital، دكتوراه في الطب ودكتوراه، مستشفى Yen-Jui Chang
Taipei City Hospital، دكتوراه في الطب، مستشفى Ming-Cheng Chen
Taipei City Hospital، مستشفى Hsin-Yi Lien
Taipei City Hospital، مستشفى Li-Min Liu

واشنطن	باكستان	أيرلندا
الأولبياد الخاص في واشنطن Washington, دكتوراه، جامعة Jae Kennedy Elson S. Floyd College of State Medicine	الأولبياد الخاص في باكستان Dr. Aisha Saher, محللة السياسات الصحية وخبيرة تطوير الأنظمة، المستشارة الرئيسية، Hayat 360	الأولبياد الخاص في أيرلندا الأستاذ المشارك Seán Healy, جامعة Limerick
.Washington State, Weili Yuan Elson S. Floyd College of Medicine كلية طب إلسون فلويد	باراغواي	Limerick, Jeanne O' Sullivan
ويسكونسن	الأولبياد الخاص في باراغواي	Trinity – Dublin كلية طب إيليز بيرك
الأولبياد الخاص في ويسكونسن Conduent Healthy Communities معهد	Equilibrium	Limerick, Owen Doody
Institute دكتوراه في الطب، شركة Genesis Health Consulting, LLC	بنسلفانيا	Dublin City, Anthony Staines
Genesis، شركة Sara Steines Newstead Health Consulting, LLC	الأولبياد الخاص في بنسلفانيا Shaniece Ebelhar, The Arc of Pennsylvania Sherri Landis, The Arc of Pennsylvania Nancy Shirley, The Arc of Pennsylvania	الملكة المغربية الأولبياد الخاص في المملكة المغربية Ghita Antra
نيجيريا	Andrea L. Lowe الاستشارات Social Impact Studio LLC	Africa Milestone Solutions
الأولبياد الخاص في نيجيريا Olufunke Fasawe	Sandya Karki Studio LLC	Clinton Health Access Initiative، نيجيريا
جنوب إفريقيا	جنوب إفريقيا Lieketseng Ned, جامعة Stellenbosch Babalwa Tyabashe-Phume, جامعة Stellenbosch Nomvo Dwadwa-Henda, جامعة Stellenbosch Madri Engelbrecht, جامعة Stellenbosch Sharon Kleintjes, جامعة Cape Town Marguerite Schneider, جامعة Cape Town	Zainab Sageera Tukur Health Access Initiative، نيجيريا Clinton, مبادرة Gboyega Alesinloye Health Access Initiative، نيجيريا Clinton Health, مبادرة Martina Onyenwe Access Initiative، نيجيريا Clinton Health, مبادرة Damilola Oyedele Access Initiative، نيجيريا Clinton, مبادرة Muhammad Bello Usman Health Access Initiative، نيجيريا

المُسَاهِمُونَ الْآخِرُونَ

Barbara Njovo

Kiera Byland

Renee Manfredi

Global Health Advocacy Incubator

Missing Billion Initiative

المجلس العالمي للاعبين القيادة في الأوليبياد الخاص

صورة الغلاف: Abdoul Aziz Aidara Diouf

حقوق التأليف والنشر © لعام 2025 محفوظة للأوليبياد الخاص الدولي (SOI). يجوز نشر هذه الوثيقة، وتوزيعها، ومشاركتها، واستخدامها مع الإشارة الكاملة إلى الأوليبياد الخاص الدولي (SOI) فقط. لا يجوز تغيير هذه الوثيقة، أو تعديلها، أو تغييرها بأي شكل من الأشكال دون موافقة من الأوليبياد الخاص الدولي (SOI).

رسالة المقدمة من DAVID DUNCAN



عزيزي القارئ،

إن تخصيصك وقتاً للتعرف على صحة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، مثلي، يعني لي الكثير. فكثير منا لا يعيش أفضل حياة ممكنة لأننا لسنا بصحة جيدة كما ينبغي، وذلك لأننا نتعرض للتجاهل، ونُعامل كأننا غير مرئيين، ونُستبعد، وكذلك تُستبعد احتياجاتنا.

لهذا السبب، هذا التقرير بالغ الأهمية.

لقد مررت شخصياً بتجارب جيدة وأخرى سيئة في الرعاية الصحية. ذهبت إلى أطباء لم يستمعوا لي، وجعلوني أشعر وكأنني لست مهماً. كما تلقيت رعاية من أشخاص أخذوا الوقت لفهمي، بما في ذلك فهمهم للتوحد لدي، وجعلوني أشعر أنني جزء من العملية. وهذا صنع كل الفرق.

في أبريل/نيسان 2024، انضمت إلى مجموعة المراجعة التحريرية لهذا التقرير أثناء إنشائه. وفي مايو/أيار، منحني زملائي من لاعبين الأولمبياد الخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية حول العالم ثقتيهم لأتولى رئاسة المجلس العالمي للاعبين القادة. يقوم المجلس بجمع آراء اللاعبين من مختلف المناطق ومشاركتها مع الأولمبياد الخاص الدولي، للمساهمة في تحديد توجه الحركة العالمية للأولمبياد الخاص. لقد ساهمت في صياغة هذا التقرير منذ

البداية، عندما كان مجرد فكرة. ولقد كانت رحلة طويلة، وأنا فخور بما أنجزناه وكيف يعكس التقرير أصوات واحتياجات وطلبات زملائي اللاعبين وأنا معهم. طوال هذه الرحلة، فكرت في سبب إصدار الأولمبياد الخاص لهذا التقرير. ووجدت أن الأولمبياد الخاص قد نفذ، على نطاق أصغر، الكثير مما ندعوكم إلى القيام به.

فبرامج الكشف الصحي لللاعبين في الأولمبياد الخاص هي أحد الأمثلة. حيث لم تكن التجربة مخيفة، كما هو الحال عند الذهاب إلى مستشفى عام، فلقد خضع الأطباء المتطوعون للتدريب للعمل معنا: فهم لطفاء، يستخدمون وسائل بصرية ولغة مبسطة، والبيئة داعمة للغاية. لدى أصدقاء مروا بتجارب سيئة مع الرعاية الصحية في الماضي، ومع ذلك يبذلون جهداً للذهاب إلى فحوص برنامج الكشف الصحي لأن التجربة أفضل.

لذا، أعلم أن الأمر ليس مستحيلاً، بل وأعرف كيف يبدوا!

امنحوا الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقعداً للمشاركة في اتخاذ القرارات. واستمعوا إلى وجهات نظرنا الفريدة. نريد أن نكون جزءاً مما يحدث؛ فنحن لدينا وجهات نظرنا وتحدياتنا التي قد تكون مختلفة قليلاً. امنحونا الفرص والدعم الذي نحتاج إليه لاستخدام أصواتنا، والمطالبة بحقنا في الصحة، وعيش أفضل حياة ممكنة. امنحونا سطراً في المنهاج، وفي الميزانية، وفي وثيقة السياسات، وفي الاستبيان... ولا تنسوا أن تتيحوا لنا فرصة كتابة تلك السطور أيضاً.

نحن لا نطلب معاملة خاصة. بل نطلب تكافؤ الفرص. نريد أن نُرى، ونُسمع، ويُحترم وجودنا. نريد فرصة لعيش حياة صحية.

نأمل أن يُسهم هذا التقرير في جعل ذلك واقعاً.



مع خالص تحياتي،

David Duncan

رئيس المجلس العالمي للاعبين القادة

الأولمبياد الخاص

ملخص تنفيذی

يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية تفاوتات صحية شديدة على مستوى العام. فعلى مدار حياتهم، يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل غير متناسب مجموعة متنوعة من التحديات الصحية، مثل السمنة، وداء السكري، وأمراض القلب والجهاز التنفسي، ومشاكل الصحة النفسية والعقلية. ونتيجة لذلك، فإن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية يموتون قبل عامه السكان بـ 16 إلى 20 عاماً بسبب حالات صحية يمكن الوقاية منها.

ومن أبرز الأسباب وراء ذلك أن احتياجاتهم الصحية لا تزال غير مرئية إلى حد كبير داخل النظم الصحية، مما يؤدي إلى فجوات كبيرة في الخدمات والعديد من الحاجز التي تعيق الحصول على الرعاية. وتشمل هذه العوائق محدودية الوصول، وتحيزات مقدمي الخدمة، ونقص التدريب بين العاملين في مجال الصحة والرعاية. كما أن احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والجهود المبذولة لمعالجتها لا يتم الإبلاغ عنها أو بحثها بشكل كافٍ، مما يترك تحدياتهم الصحية دون معالجة.

من خلال مبادرة Rosemary Collaboratory التي أطلقت حديثاً، يسرع الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) جهوده لمعالجة الفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD) في أنظمة الصحة حول العالم — وهي قضياً عايشتها Eunice Kennedy Shriver، شقيقة مؤسسة الأولمبياد الخاص Rosemary Kennedy حتى اليوم. تسلط المبادرة الضوء على التحديات، وأفضل الممارسات، والفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظم الصحية. في أوائل عام 2024، أشرك الأولمبياد الخاص فرقاً في 11 موقعًا من مواقع مبادرة Rosemary Collaboratory في تسعة دول، بما في ذلك تايوان الصينية، والهند، وأيرلندا، والمملكة المغربية، ونيجيريا، وباكستان، وباراغواي، وجنوب إفريقيا، والولايات المتحدة، لتقييم مستوى إدماج الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في النظام الصحي لكل موقع. يتم دعم هذه البيانات في هذا التقرير من خلال مراجعات مكتبة للأبحاث ذات الصلة، ودراسات حالة لتجارب الأشخاص الحياتية، واستبيانات أجريت مع أكثر من 1000 شخص من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وأفراد من في القطاع الصحي والرعاي في أكثر من 50 دولة.



يسلط التقرير الضوء على أهمية اعتماد نموذج اجتماعي قائم على الحقوق في التعامل مع الإعاقة، من أجل تحسين تجارب النظام الصحي ونتائجها. يغير هذا النهج التركيز من الفروقات الفردية إلى الحواجز المجتمعية، ويعترف بالتنوع العصبي، الذي يشمل اختلافات في القدرات الإدراكية، وأساليب التواصل، وطرق التفاعل مع الآخرين.

بناءً على الإجراءات المستهدفة من أجل إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة، والتي تم تسليط الضوء عليها للحكومات في التقرير العالمي الأخير لمنظمة الصحة العالمية بشأن الإنفاق في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة، يقدم هذا التقرير العالمي توصيات خاصة باحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. من خلال هذا التقرير، يهدف الأولمبياد الخاص الدولي إلى إبراز أصوات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، إلى جانب الدروس المستفادة والعلاقات التي تم بناؤها على مدار ما يقرب من ثلاثة عاماً من برامج الصحة المجتمعية.

كشف التقرير عن بعض النتائج الصادمة:

- تقريباً، لم يكن لدى أي موقع من مواقع مبادرة Rosemary Collaboratory مؤشرات أو سياسات محددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية؛
- في استطلاع شمل أكثر من 700 شخص من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من نحو 50 دولة، أفاد ثلثا المشاركين بأنهم لا يتخدون قراراتهم الصحية بأنفسهم أو يفعلون ذلك فقط في بعض الأحيان.
- فقط 52% من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين شملتهم الاستطلاع قالوا إنهم يفهمون مقدم الرعاية الصحية دائمًا.
- 66% من العاملين في القطاع الصحي الذين شاركوا في الاستطلاع اعتبروا أن تحسين جمع البيانات حول صحة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية يُعد إجراءً بالغ الأهمية لتحسين الخدمات الصحية المقدمة لهذه الفئة.

يبحث التقرير الحكومات وأصحاب المصلحة الآخرين على معالجة الإنفاق في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من خلال اتخاذ إجراءات في أربعة مجالات رئيسية.

الحكومة، والقيادة، والمشاركة



يجب على الحكومات أن تضمن إشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل فعال في صياغة السياسات، بحيث تؤخذ احتياجاتهم بعين الاعتبار وتعكسه بوضوح في السياسات العامة. ولضمان تمثيل عادل ومشاركة هادفة، يُوصى بما يلي:

1. رفع مستوىوعي العام بحقوق واحتياجات ومساهمات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في المجتمع، وضمان إشراكهم في تطوير وتنفيذ الحملات التي تعكس احتياجاتهم وتجاربهم الحياتية؛
2. فرض تمثيل رسمي وتوفير التسهيلات الازمة لتمكين المشاركة الفعالة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في عمليات صياغة السياسات الصحية؛
3. دعم السياسات المتعلقة بصحة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بتمويل وموارد كافية، وضمان أن تشمل اللوائح الوطنية احتياجاتهم الخاصة؛
4. تمكن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من المشاركة النشطة في مراقبة حقوق الإنسان، بما في ذلك الإبلاغ عن الانتهاكات، وضمان وجود أنظمة تدعم مشاركتهم.

الرعاية المركزة على الشخص



- تنطوي الرعاية المركزة على الشخص للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على إدراك احتياجاتهم الصحية الفريدة وتلبيتها بطريقة مكّنهم وتعزز ثقتهم بأنفسهم. ولتحقيق ذلك يجب:
1. تعزيز اتخاذ القرار المدعوم من خلال مراجعة التشريعات لتماشي مع "اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة" وضمان وضع السياسات والموارد، بما في ذلك التدريب والأدوات والنظم، لتمكين اتخاذ القرار المدعوم؛
 2. تحديد مرشدين للمرضى لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في التنقل داخل أنظمة الصحة وتنسيق الرعاية عبر التخصصات والخدمات المختلفة؛
 3. تحسين جودة الرعاية واستمراريتها من خلال تعزيز وتمكين اعتماد تسهيلات تركز على التواصل، مثل جوازات الرعاية الصحية وأوقات المواعيد الممتدة؛ و
 4. جعل المعلومات الصحية متاحة وتحسين الثقافة الصحية من خلال اشتراط وضمان توفير المواد بصيغ سهلة القراءة ومُعدّة وفقاً لمبادئ التصميم الشامل.

القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية



- يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وصمة عار وحواجز تواصل فريدة عند وصولهم إلى نظام الصحة والتعامل مع العاملين في الرعاية الصحية، ولتحسين المعرفة والمهارات والمواقف التي تتطلبها القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية من أجل الإدماج نحتاج إلى:
1. تدريب شامل قائم على الأدلة للعاملين في مجال الصحة، مع دمج أساليب التعلم المختلفة وضمان التعاون الفعال مع الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في تطوير التدريب وتوصيله؛
 2. رصد التقدم باستخدام مقاييس موحدة لتقدير فعالية التدريب ورضا المرضى والنتائج الصحية، مع المساعدة عن التحسين المستمر؛ و
 3. ضمان ظهور الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل نظام الصحة من خلال تصويرهم في المواد التعليمية ودمجهم في القوى العاملة، في أدوار مثل مرشد المرضى، لتحدي الصور النمطية وتعزيز الرعاية المركزة على الشخص.

بيانات الرصد والبحث



إن جمع البيانات وتحليلها بشكل فعال أمرًا ضروريًا لمعالجة الفوارق الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، حيث يساعد في تحديد الفجوات في الرعاية ودفع تغيير السياسات. ولدفع صنع السياسات القائم على الأدلة والإنصاف يجب:

1. تحسين تصنيف البيانات حسب أنواع الإعاقة لضمان تسجيل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بدقة في أنظمة البيانات الصحية؛
2. جعل البيانات الصحية متاحة للجمهور من خلال لوحات المعلومات أو التقارير بتنسيقات يسهل الوصول إليها، من أجل تتبع التقدم المحرز وتسلیط الضوء على الثغرات النظامية؛
3. تطوير البحوث الشاملة القائمة على البيانات من خلال إشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومناصريهم في جمع البيانات التشاركية، وضمان تمثيلهم الفعال في تصميم البحوث، واستخدام النتائج لتحسين الخدمات والسياسات الصحية.

وكما يلخص **David Duncan**، رئيس المجلس العالمي للاعبين القياديين وعضو مجموعة المراجعة التحريرية لهذا التقرير، بعبارات بلغة:

امنحوا الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقعداً للمشاركة في اتخاذ القرارات. استمعوا إلى وجهات نظرنا الفريدة... امنحونا الفرص والدعم الذي نحتاج إليه لاستخدام أصواتنا، والمطالبة بحقنا في الصحة، وعيش أفضل حياة ممكنة. امنحونا سطراً في المنهاج، وفي الميزانية، وفي وثيقة السياسات، وفي الاستبيان... ولا تنسوا أن تتيحوا لنا فرصة كتابة تلك السطور أيضًا.

المحتويات

الرعاية المركزة على الشخص

صفحة 30

الخدمات الصحية المتاحة وسهولة الوصول
الاستقلالية، الدعم، واتخاذ القرار

التوصيات



الحكومة، القيادة، والمشاركة

صفحة 23

القوانين والسياسات المعتمد بها لضمان حق
الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في
الصحة

العمليات الرسمية لإشراك الأشخاص ذوي
الإعاقات الفكرية والنمائية والمنظمات التي
تمثلهم في صنع السياسات الصحية

التوصيات



إعداد التقرير

صفحة 19

جمع البيانات وتحليلها
المساهمات في حركة الإنصاف في مجال الصحة
العالمية



مقدمة

صفحة 13

من هم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية
والنمائية؟

ماذا أعددنا هذا التقرير؟



المحتويات

المسرد والملاحق
صفحة 60



دعوة للعمل
صفحة 58



بيانات الرصد والبحث
صفحة 50

الحاجة إلى إدراج البيانات المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في نظم البيانات الصحية

بيانات كمحرك للعمل وامسألة

التوصيات



القوى العاملة في مجال الصحة
والرعاية

صفحة 43

التدريب على تلبية الاحتياجات واسعة النطاق للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية

التوصيات



مقدمة



يشير التقرير العالمي لمنظمة الصحة العالمية لعام 2022 بشأن الإنصاف الصحي للأشخاص ذوي الإعاقات إلى أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية يموتون بمعدل يصل إلى ستة أضعاف مقارنة بالسكان عاماً، وذلك نتيجة لحالات صحية يمكن الوقاية منها أو علاجها بفعالية من خلال رعاية صحية ذات جودة.¹ وتستمر هذه الحقيقة بالرغم من الإجراءات المتخذة والتقدم المحرز في مجال الصحة العالمية بشكل عام. في عام 2015، وافق 193 بلداً عضواً في الأمم المتحدة على "خطة التنمية المستدامة لعام 2030"، والتي تتضمن أهداف التنمية المستدامة (SDGs) وكان القصد منها أن تكون "مخططاً لتحقيق مستقبل أفضل وأكثر استدامة للجميع" بحلول عام 2030. يُذكر أحد أهداف التنمية المستدامة السبعة عشر (الهدف الثالث) على ضمان حياة صحية وتعزيز الرفاه للجميع، بالإضافة إلى ضمان استفادة عدد أكبر من الأشخاص من التغطية الصحية الشاملة. ترتبط الصحة أيضاً بتحقيق أهداف تنمية مستدامة أخرى، مثل تلك المتعلقة بالفقر (الهدف الأول) وعدم المساواة (الهدف العاشر)، على سبيل المثال لا الحصر.

إن العمر المتوقع للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية يقل عن عمر عامة السكان بحوالي 16 عاماً، وذلك بسبب أمراض كان بالإمكان الوقاية منها.²علاوة على ذلك، على مدار حياتهم، يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل غير مناسب مجموعة متنوعة من التحديات الصحية، مثل السمنة، وداء السكري، وأمراض القلب والجهاز التنفسى، ومشاكل الصحة النفسية والعقلية.³ وعند قياس المحرز مقابل أهداف التنمية المستدامة، أصبح من الواضح أنه من أجل الوصول إلى الأهداف المعلنة، هناك حاجة إلى مزيد من الجهود المركزة لمعالجة التغيرات، لا سيما في الوصول إلى الخدمات الصحية وجودتها للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

تبذل حركة الأولمبياد الخاص هذه الجهود المركزة لأكثر من 50 عاماً.

يوجد الأولمبياد الخاص لأن الفرحة التي عاشتها Rosemary Kennedy ونقلتها للآخرين، بالإضافة إلى التحديات التي واجهتها، ألهمت شقيقتها Eunice Kennedy Shriver لإيجاد عالم أكثر شمولية. ولم يتزعزع أبداً إيمانها بأن كل شخص يستحق أن يُعامل باحترام وأن تُتاح له فرصة الإدماج. وبالوصول سنوياً لأكثر من 3.8 مليون شخص من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في أكثر من 200 دولة وولاية قضائية، بالإضافة إلى تدريب أكثر من 114000 عامل صحي بين عامي 2019 و2024، يعتبر الأولمبياد الخاص جزءاً من حركة عالمية للإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقات، مع التركيز على ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، الذين غالباً ما تكون احتياجاتهم

غير مرئية.

حركة عالمية للإدماج والإنصاف في
مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقات
الفكرية والنمائية

مستفيدةً من هذا الانتشار العالمي، تعمل مبادرة **Rosemary Collaboratory**، التي تتضمن هذا التقرير، بالإضافة إلى الدعوة على المستويين العالمي والقطري، على إبراز أصوات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية إلى جانب الدروس المستفادة وال العلاقات التي تم بناؤها خلال ما يقرب من 30 عاماً من برامج الصحة على مستوى المجتمع. ويحث هذا التقرير الآخرين على الانضمام إلى هذه الحركات من أجل جعل شعار "الصحة للجميع" واقعاً ملماً.

من هم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية؟

تُعرف منظمة الصحة العالمية (WHO) الإعاقات الفكرية والنمائية بأنها "مجموعة من حالات النمو التي تتميز بضعف كبير في الوظائف الإدراكية، ويصاحبها محدودية في التعلم والسلوك التكيفي والمهارات".⁴ وتشمل هذه الحالات، على سبيل المثال لا الحصر، متلازمة داون، متلازمة الصبغية X الهش، واضطراب متلازمة الكحول الجنيني، واضطراب طيف التوحد.

يُشكل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مجموعة متنوعة نظراً لتشخيصهم، نوع أو أنواع التحديات الوظيفية لديهم، واحتياجاتهم وتفضيلاتهم فيما يتعلق بالدعم والتعاون.¹ قد تظهر التحديات المتعلقة بالبصر والسمع والحركة بشكل واضح، مما يجعلها واضحة ومتألقة بشكل أكبر لدى العاملين في النظام الصحي والجمهور العام. وفي الوقت نفسه، يعرّف العديد من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أنفسهم بأنهم من ذوي الإعاقات غير المرئية، مما يجعل احتياجاتهم غير مرئية أيضاً.

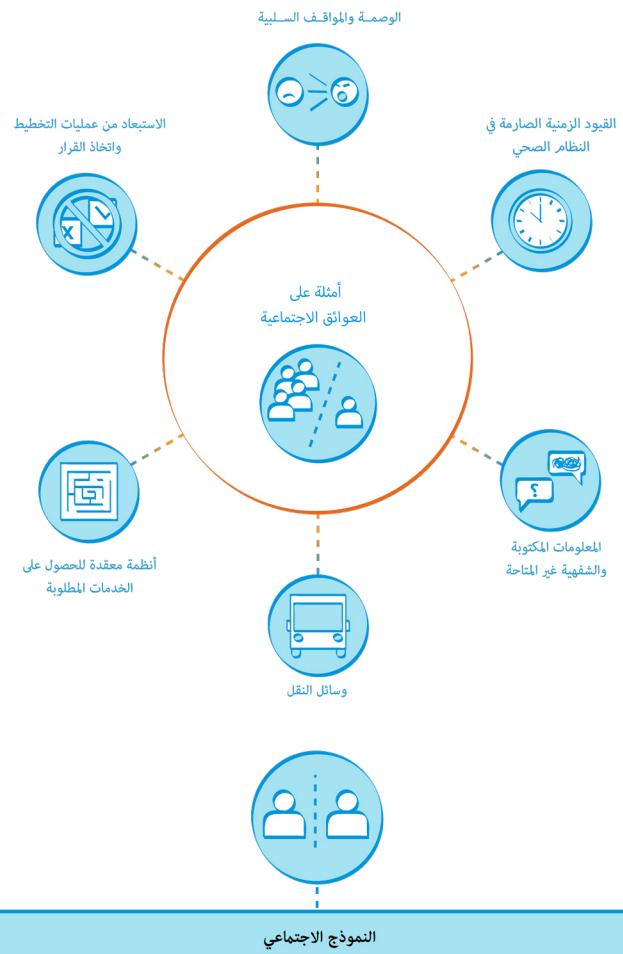
تمثل إحدى النتائج الرئيسية لهذا التقرير في الحاجة إلى اعتماد نموذج اجتماعي وحقوقي للإعاقة، بدلاً من التركيز على القصور أو الخلل الوظيفي على مستوى الفرد، يشدد هذا النهج على دور العوائق المجتمعية الواسعة، ويوؤكد على مفهوم التنوع العصبي، الذي يشمل اختلاف القدرات الإدراكية، وأساليب التواصل، وطرق التفاعل الاجتماعي، والمشاركة في الرعاية الذاتية.

إن النموذج الطبي للإعاقة يرى الإعاقة على أنها تتطلب علاجاً أو إدارة من خلال التدخل الطبي. وكما هو موضح في دراسة حالة **Nicole***² لاحقاً في هذا التقرير، فإن الشخص الذي يتلقى رعاية تتعلق باختلافه أو إعاقته، مثل الوصول إلى التأهيل أو التكنولوجيا المساعدة، يظل بحاجة إلى نفس الخدمات الصحية الموصى بها للآخرين، مثل فحوص الكشف عن السرطان. من خلال اختزال الأشخاص ذوي الإعاقة، الذين يتمتعون ببعض الأبعاد قاماً بغيرهم، إلى مجرد قصور أو تشخيص طبي، يُلحق النموذج الطبي للإعاقة ضرراً بجميع الأشخاص ذوي الإعاقة. قد يكون هذا الأمر أكثر وضوحاً بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، حيث غالباً ما تكون التدخلات الطبية غير مناسبة بشكل خاص للتعامل مع اختلافاتهم بطريقة تدعم صحتهم.

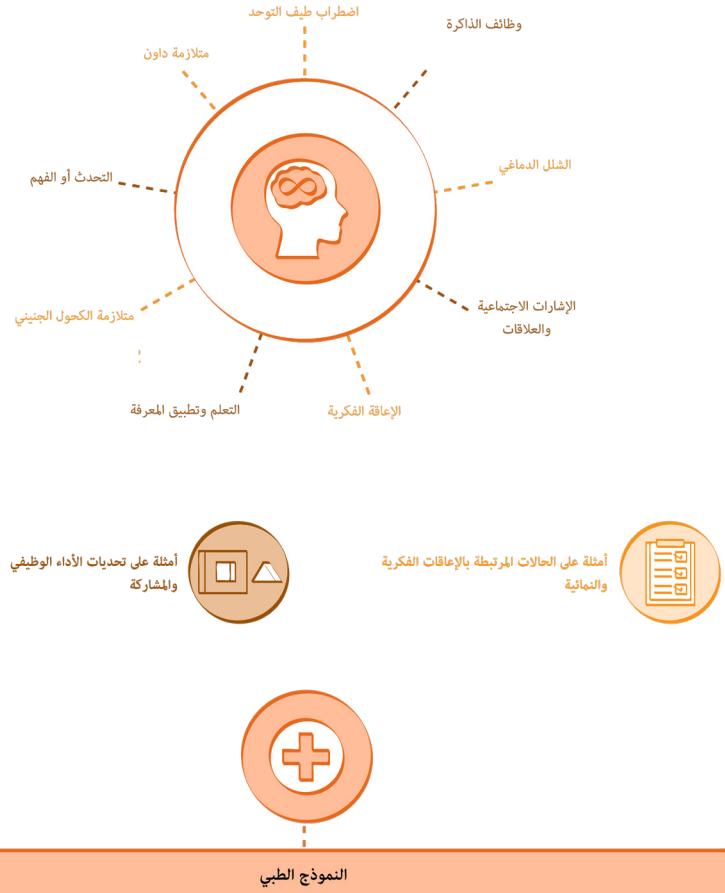
¹ تستخدم هذه الوثيقة مصطلحات ترک على "الاختلافات" أو "التحديات"، بدلاً من "القصور أو الخلل الوظيفي"، لتجاوز النموذج الطبي الضيق الذي يركز على الخصائص البيولوجية. هذا النهج مشابه للنهج المعتمد في إرشادات منظمة الصحة العالمية لعام 2025 بشأن سياسة الصحة العقلية وخطط العمل الاستراتيجية، وتستخدم بعض الصور في هذه الوثيقة رمز الانهاء (∞) للإشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

² تم تغيير أسماء بعض الأشخاص في دراسات الحال في هذا التقرير، ولقد تم تغييرها بعلامة النجمة*. وأُستخدمت الأسماء والصور الحقيقة بإذن.

فهم النموذج الاجتماعي للإعاقات الفكرية والنمائية



الفهم الشائع للإعاقة الفكرية والنمائية (النموذج الطبي)



على النقيض من ذلك، يؤكد النموذج الاجتماعي للإعاقة أن الإعاقة لا تنشأ فقط من اختلافات الفرد، ولكن من تفاعل تلك الاختلافات مع العوائق مثل المواقف المجتمعية، والبيئات التي لا يمكن الوصول إليها، والفحوصات المنهجية وعدم المساواة في النظم. يحول هذا النموذج التركيز من التشخيص الفردي إلى ضرورة استجابة المجتمع وتكييفه مع الاحتياجات المتنوعة.⁵

لماذا أعددنا هذا التقرير؟

كما ذكرنا سابقاً، يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل غير متناسب العديد من الحالات الصحية التي لا تنشأ عن التشخيصات المرتبطة بالإعاقات الفكرية والنمائية.

وعلى غرار العوائق الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل أوسع، يواجه هؤلاء الأشخاص العديد من العوائق عند التنقل والوصول إلى الرعاية الصحية الأولية. ومع ذلك، يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بعض العوائق بشكل فريد أو بصورة أشد مقارنةً بعامة السكان، الأمر الذي قد يجعل النتائج الكاملة لهذه العوائق غير واضحة نسبياً.

على سبيل المثال، غالباً ما يشير الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية إلى وسائل النقل كعائق أمام الاندماج بشكل عام، وأمام الحصول على الخدمات الصحية بشكل خاص. يتأثر جميع الأشخاص بعوائق النقل، مثل محدودية وسائل النقل العام، وارتفاع تكلفة ما قد يتواجد منها، أو تكلفة البدائل الخاصة، فضلاً عن مسألة السلامة في وسائل النقل المختلفة. ولا يقتصر الأمر على أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أكثر عرضة للفرق مقارنةً بعامة السكان، بل إن استخدامهم لوسائل النقل العام يمثل تحدياً إضافياً غالباً ما يتربّ عليه تكاليف إضافية (ونكاليف الفرصة البديلة) نتيجة حاجة الشخص ذي الإعاقة الفكرية والنمائية إلى أن يرافقه أحد الأشخاص في رحلاته. علاوة على ذلك، قد تتفاقم المخاوف المرتبطة بالسلامة بفعل الوصمة والتمييز والعنف.¹⁰ ومن الجدير بالذكر أنه، بين الأشخاص ذوي الإعاقة بوجه عام، ارتبطت عوائق النقل بنتائج صحية أكثر سوءاً.¹¹



خطر الوفاة نتيجة كوفيد

2.7 ضعف

أعلى في الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية
مقارنة بعامة السكان⁷



انخفاض متوسط العمر المتوقع بشكل عام

20 عاماً⁶

انخفض بمقدار



خطر الوفيات المرتبطة بأمراض الدورة الدموية بما في ذلك
احتشاء عضلة القلب

4-3 أضعاف

أعلى في الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من عامة السكان⁹



خطر الوفيات نتيجة السرطان⁸

2.28 ضعف

خطر الوفاة بسبب سرطان الثدي في
الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية
مقارنة بعامة السكان

2.57 ضعف

خطر الوفاة بسبب سرطان الرئة في
الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية
مقارنة بعامة السكان

1.38 ضعف

خطر الوفاة بسبب سرطان القولون والمستقيم
في الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية
مقارنة بعامة السكان

الوفيات المبكرة

إن ضمان حصول الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على خدمات صحية جيدة، فضلاً عن إتاحة صوت لهم في كيفية تصميم تلك الخدمات وتقديمها، أمر بالغ الأهمية ليس فقط لصحتهم الفردية، بل أيضًا لتحقيق هدف التغطية الصحية الشاملة ضمن أهداف التنمية المستدامة، ولحماية الأمن الصحي.

يسلط هذا التقرير الضوء على التحديات والممارسات الوعادة والفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظام الصحي، بما في ذلك ضعف البيانات، ونقص الوعي، وعدم كفاية السياسات، وقصور مشاركة هؤلاء الأشخاص. باختصار، غالباً ما تكون الاحتياجات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية غير مرئية، ليس لأنها غير موجودة، ولكن لأنها غير مرئية إلى حد كبير أو يتم تجاهلها. ونتيجة لذلك، تبقى التباينات الصحية لديهم غير معترف بها وغير معالجة.

بشكل عام، فإن الحاجة إلى مزيد من العمل لدعم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظم الصحية واضحة. ويمثل هذا التقرير دعوةً إلى العمل موجّهة إلى الحكومات وأصحاب المصلحة الآخرين للتركيز على ما هو غير مرئي، من أجل تلبية الاحتياجات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، والمضي قدماً نحو تحقيق الصحة للجميع.



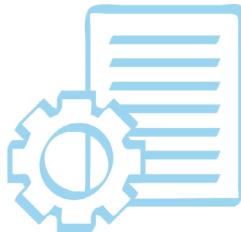
دعم الأشخاص ومقدمي الرعاية:

يحصل العديد من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على المساعدة من أشخاص داعمين لمساعدتهم في تسيير شؤون حياتهم اليومية، كما هو الحال مع الأشخاص الذين لديهم أو ليس لديهم فروق وظيفية أخرى، قد يختلف نمط ومقدار الدعم الذي يحصل عليه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على مدار حياتهم.

يختلف الداعمون أنفسهم على نطاق واسع، فقد يكونون مدفوعي الأجر أو غير مدفوعي الأجر، وتشمل فئاتهم أفراد الأسرة بالإضافة إلى الموظفين أو المهنيين ذوي المستويات المختلفة من التدريب. وفي تلك الفئات، هناك داعمون يتصرفون بالإيجابية، ويعززون التمكين، ويتحللون بالتعاون، بينما قد يتسم البعض الآخر بالحياد، أو يواجه صعوبات شخصية تخصه. بل إن بعضهم قد يحول، بقصد أو بغير قصد، دون إدراك الشخص ذي الإعاقة الفكرية أو النمائية لحقوقه.

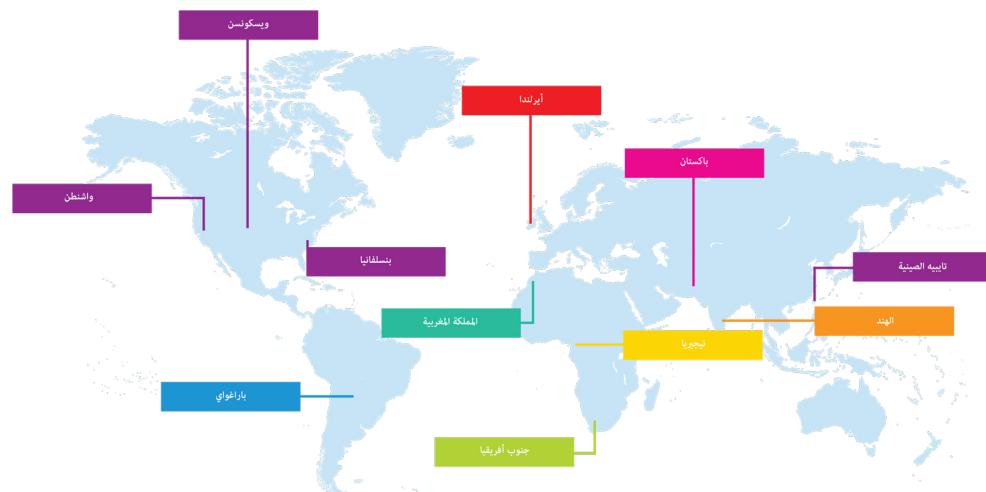
يمكن مقدمي الدعم أن يلعبوا دوراً رئيسياً في مساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في التغلب على العوائق التي تحول دون المشاركة في المجتمع. بينما تُعتبر أجزاء من هذا التقرير وثيقة الصلة بالداعمين، يُدرك الأولمبياد الخاص أن الصور النمطية غالباً ما تدفع الأشخاص إلى التقليل من شأن ما يستطيع ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية تحقيقه. وفي كثير من الأحيان، يكون التمييز بين دعم حقوق الشخص واتخاذ القرارات نيابةً عنه غير واضح. وعليه، يرکز هذا التقرير على الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية أو النمائية أنفسهم، مع الإقرار في الوقت ذاته بالدور المهم والمعقد لمقدمي الدعم لهم.

إعداد التقرير



في عام 2024، أطلق الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) مبادرة تعزيز النظم الصحية "Rosemary" في 11 موقعًا حول العالم. وترتکز هذه المبادرة على خبرة تمتد لأكثر من عشرين عاماً في تنفيذ البرامج الصحية في هذه المواقع، وهي خبرة أسهمت في تكوين فهم راسخ وحدس عميق لما يتعين على الحكومات والنظم الصحية القيام به لتحقيق الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية.

لقد جمع الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) فرق في كل موقع لجمع بيانات على مستوى النظم الصحية، باستخدام أدوات طُورت بشكل مشترك بين الأولمبياد الخاص الدولي ومبادرة المليار المفقود (Missing Billion Initiative (MBI)). استناداً إلى أداة التقييم على مستوى النظم (SLA) التابعة لمبادرة MBI، والمصممة لتقييم إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة ضمن النظام الصحي طُورت المنظمتان وحدة متخصصة لقياس مدى إدماج ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD) في النظم الصحية. يتضمن إطار عمل التقييم على مستوى النظام (SLA) – كما هو موضح في الملحق 1 – أربعة مكونات رئيسية رفيعة المستوى: النظام، وتقديم الخدمات، والمخرجات، والناتج، بالإضافة إلى 11 نقطة ارتكاز أساسية. ويوجد داخل كل مكون مجموعة من المؤشرات تُستخدم لتقييم الفجوات، وتسلیط الضوء على مشكلات الوصول، وتحديد التقدم المحرّز للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.



جمع البيانات وتحليلها

لتنفيذ هذه التقييمات، استعرضت الفرق القطرية والعالمية المصادر الأولية، مثل وثائق السياسات ومجموعات البيانات الوطنية؛ وأجرت مراجعات مكتبة للبحوث الثانوية ذات الصلة؛ وعقدت اجتماعات مع أصحاب المصلحة، بما في ذلك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، ومقدمي الرعاية، والعاملين في مجال الصحة، والمسؤولين الحكوميين.

إلى جانب النتائج المستخلصة من التقييمات على مستوى النظام (SLAs) في الواقع الإحدى عشر، يستند هذا التقرير أيضًا إلى الأدبيات المتوفرة الأخرى، فضلًا عن دراسات حالة تعكس التجارب المعيشية والممارسات الوعادة، والتي جرى تحديد العديد منها من خلال تلك التقييمات. كما أنه يتضمن تحليلًا نوعيًّا ملقيات ومناقشات جماعية مرئية مع 77 طبيًّا في سبعة مواقع، إضافةً إلى تحليل كميٍّ لإجابات استبيان شارك فيه نحو 300 من العاملين في مجال الصحة من أكثر من 40 دولة.

كان الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية جزءًا من العملية الكاملة لإنشاء هذا التقرير وأنشطة المناصرة المصاحبة له. على سبيل المثال:

- شارك 30 شخصًا من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في جنوب أفريقيا، من خمس مقاطعات، في مناقشات جماعية مركزة لاستكمال التقييم على مستوى النظام؛
- كان البالغون من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وأفراد أسرهم في أيرلندا جزءًا من المجموعة الاستشارية للمشروع، وشاركوا في اجتماعين لمشاركة المرضى والجمهور من أجل مراجعة مؤشرات التقييم على مستوى النظام (SLA)، واقتراح إضافات، وتحديد أصحاب المصلحة المعينين؛
- أجاب خمسة أشخاص من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في ولاية بنسلفانيا الأمريكية عن استبيان يهدف إلى تحديد أولويات الفجوات التي تم تحديدها من خلال التقييم على مستوى النظام.

بالإضافة إلى ذلك، شارك أكثر من 700 شخص من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية من ما يقارب 50 دولة في استبيان يضم تصميم شامل، وتم تطويره بالتعاون مع ثلاثة أشخاص من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية (من الولايات المتحدة والمملكة المتحدة وزيمبابوي) يعملون كمستشارين لدى الأولمبياد الخاص الدولي (SOI).¹² ولقد ساهم هؤلاء المستشارون أيضًا في صياغة التقرير منذ مراحله الأولى، وعملوا على مراجعته وتقديم ملاحظات موسعة على عدة مسودات للتقرير. خضعت النسخ الأولى من التوصيات أيضًا للمراجعة المستفيضة من قبل المجلس العالمي للاعبين القادة في الأولمبياد الخاص.¹³

عقد الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) كذلك اجتماعًا لمجموعة المراجعة التحريرية، التي ضمت ممثلين من المجتمع العامل في قضايا الإعاقة والصحة، بما في ذلك رئيس المجلس العالمي للاعبين القادة.

المساهمات في حركة الإنصاف في مجال الصحة العالمية

بدأ الأطباء الخاصون العمل التمهيدي لمبادرة "Rosemary Collaboratory" ، بما في ذلك هذا التقرير العالمي، قبل أكثر من عام من صدور تقرير منظمة الصحة العالمية الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة. دليل للعمل (*Health equity for persons with disabilities: guide for action*) الذي أُتيح علناً في نوفمبر 2024، تلاه صدور إرشادات منظمة الصحة العالمية بشأن سياسات الصحة العقلية وخطط العمل الاستراتيجية (*Guidance on mental health policy and strategic action plans*) في آذار/مارس 2025. ومع ذلك، كان كُلُّ من التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022 والتقرير العالمي بشأن الأطفال ذوي الإعاقات النهائية لعام 2023 متاحين، وقد وفراً أساس عمل ذات قيمة كبيرة.

مضت مبادرة "Rosemary Collaboratory" قُدُّماً آخذةً في الاعتبار ثلاثة اعتبارات رئيسية:

- الدور الذي تضطلع به منظمة الصحة العالمية في القيادة المعيارية،
- التوافق الكبير بين المؤشرات الواردة في التقييم على مستوى النظام (**SLA**) والإجراءات المستهدفة الواردة في إطار عمل منظمة الصحة العالمية لتعزيز الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة من خلال الرعاية الصحية الأولية (المدرج في التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022) (انظر الملحق 2)،
- التركيز الخاص على الإعاقات الفكرية والنمائية والصحة في هذه المبادرة التابعة للأطباء الخاصون، بوصفه مكملاً للتقارير والأطر ذات الصلة.

توافت النتائج الأولية المستخلصة من التقييمات على مستوى النظام إلى حدٍ واسع مع الإجراءات المستهدفة، وأبرزت بعضاً منها في الصدارة، لا سيما تلك المتعلقة بأهم التحديات الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

تم تجميع المؤشرات ذات الصلة (من التقييمات على مستوى النظام) أو الإجراءات المستهدفة (من إطار عمل منظمة الصحة العالمية) لتشكيل الأقسام الأربع لهذا التقرير:



بيانات الرصد والبحث



القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية



الرعاية المركزة على الشخص



الحكومة، والقيادة، والمشاركة

يتضمن كل قسم توصيات من شأن تنفيذها أن يعزز الإجراءات المستهدفة، من أجل أن تشمل أنشطة تقوية النظم الصحية أيضًا الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

تُعرض الإجراءات المستهدفة الأكثر ارتباطاً بتوصيات هذا التقرير داخل مربع ذي إطار بنفسجي.

تركز التوصيات الواردة في هذا التقرير على النظم الصحية بشكل عام ولا تغطي الاستجابات الخاصة بالتشخيص. والهدف هو تأييد إجراءات منظمة الصحة العالمية المستهدفة وإضفاء مزيد من التفصيل عليها، بما ينبع الاحتياجات والمتطلبات الخاصة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية القدر اللازم من الوضوح والظهور.



الحكومة، والقيادة، والمشاركة

لقد صدّقت معظم الدول على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، التي تكرّس جملةً من الحقوق من بينها الحق في المشاركة والحق في الصحة.¹⁴ ومع ذلك، تحقق تقدّم أقل بكثير في تنفيذ هذه الالتزامات أو خلق بيئه سياسات تمكينية عبر القطاعات ذات الصلة لتعزيز صحة ذوي الإعاقة، بمن في ذلك ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية.

سيتناول هذا القسم مدى انعكاس احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في السياسات الوطنية للدول التي أُجريت فيها التقييمات على مستوى النظام (SLAs)، مع الإقرار بأن الفجوات بين السياسات والممارسات شائعة وذات أثر كبير. يتضمن هذا القسم أيضًا مناقشة للطرق التي يُشارك بها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية، سواءً كأفراد أو من خلال منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs)، في قيادة القطاع الصحي أو في تشكيله داخل هذه الولايات القضائية. "يتعدد صدى الشعار "لا شيء عَنَّا من دوننا" مع فلسفة وتاريخ حركة حقوق ذوي الإعاقة، التي تعتمد على مبدأ المشاركة الهدافـة."¹⁵

قد يعتبر الأشخاص الذين ليست لديهم إعاقات فكرية ونمائية أن سهولة تفاعلهم النسبي مع الإجراءات وحصولهم على الخدمات التي تلبّي احتياجاتهم أمرًا مسلّماً به. وكما هو موضح في الرسم البياني في المقدمة، فإن هذا ليس صحيحًا بالنسبة لذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. إن القوانين والسياسات والعمليات التي يتم تصورها وسنها ضمن سياق إطار إقصائي من المحتم أن تؤدي إلى إدامة الاستبعاد.

القوانين والسياسات المعمول بها لضمان حق الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في الصحة

من بين الدول التي أتم الأولياء الخاص التقييمات فيها على مستوى النظم ، قامت كل من الهند، وأيرلندا، والمملكة المغربية، ونيجيريا، وباكستان، وباراغواي، وجنوب إفريقيا بالتوقيع على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) والتصديق عليها.¹⁶ وبعد ذلك، قامت العديد من هذه الدول بسن أو تعديل قوانين أو سياسات لتنماشي مع المعاهدة. في المملكة المغربية، قادت وزارة التضامن والإدماج الاجتماعي والأسرة سياسة عامة متكاملة لتعزيز حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة للفترة 2017-2021. وتهدف هذه

السياسة إلى تيسير الإدماج الكامل والمشاركة النشطة للأشخاص ذوي الإعاقة في جميع مجالات الحياة وتعزيز حصولهم على الخدمات الأساسية مثل الرعاية الصحية والتعليم. بالإضافة إلى ذلك، تهدف السياسة إلى تعزيز الحماية القانونية، وتعزيز الإدماج الاجتماعي، وضمان مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة بفعالية في عمليات صنع القرار. وبالمثل، تهدف خطة العمل الوطنية الباكستانية للأشخاص ذوي الإعاقة (2006)

إلى تحسين فرص وصول الأشخاص ذوي الإعاقة إلى الخدمات الصحية الأولية والمتخصصة. وفي أعقاب نقل السلطة إلى المقاطعات في عام 2010، وضعت مقاطعات مختلفة أيضًا تشريعات الإعاقة التي تحمي الحق في الصحة.¹⁷

ومع ذلك، فمن الناحية العملية، غالباً ما تفشل البلدان في تلبية الاحتياجات المحددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في استراتيجيات التنفيذ لديها. على سبيل المثال، كشفت التقييمات على مستوى النظام عن غياب شبه تام للسياسات المتعلقة بالصحة السكانية التي تتضمن مؤشرات، أو أهداف، أو مقاييس محددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. يقدم التقرير العالمي بشأن الأطفال ذوي الإعاقات النمائية لعام 2023 أمثلة على المؤشرات التي قد تكون مفيدة، مثل معدل التغطية باللقاءات بين الأطفال ذوي الإعاقات النمائية ومعدل الوفيات بين الأطفال والشباب ذوي الإعاقات النمائية، بينما تمثل المؤشرات الأساسية الوطنية في الولايات المتحدة ممارسة واحدة أخرى.¹⁸

تشمل بعض المبادرات المتعلقة بالصحة التي تركز على ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والتي تم تحديدها من خلال التقييمات على مستوى النظام ما يلي:

- السياسات في تايوان الصينية التي تعزز التقييم والتدخل المبكر في مرحلة الطفولة للأطفال المشتبه في إصابتهم أو المُشخصين بتأخير نمائي أو إعاقة؛
- البرنامج الوطني للرعاية الشاملة لاضطرابات طيف التوحد في باراغواي (*Programa Nacional de Atención Integral a los Trastornos del Espectro Autista*)؛
- برنامج *Rashtriya Bal Swasthya Karyakram (RBSK)* في الهند، والذي يهدف إلى توفير التحديد المبكر المجاني والتدخل وحفظ السجلات الصحية مع آليات الإحالة للأطفال ذوي التأخير النمائي والإعاقات.

هذه المبادرات جديرة بالثناء والاستمرار؛ غير أنها لا تستجيب للمجال الكامل من الاحتياجات الصحية لذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. تميل برامج التدخل المبكر والتشخيص النوعي إلى التركيز على تأخر أو اختلاف نمائي، مثل التواصل أو الإدراك، بينما تقع مسؤولية القضايا الصحية الأخرى، مثل علاج مشكلات القلب الخلقية واللقاءات الروتينية، على عاتق جهة أخرى. في عينة البلدان التي أجريت فيها التقييمات على مستوى النظام، غالباً ما يحتاج ذلك "الطرف الآخر" إلى دعم إضافي لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على مدار حياتهم. وهذا يسلط الضوء على تأكيد منظمة الصحة العالمية على أن أكثر ما يحتاج إليه الأشخاص ذوي الإعاقة هو الوصول إلى جميع الخدمات الصحية، وليس فقط تلك التي تركز على اختلافاتهم الوظيفية.¹⁹

اتخذت بعض الدول نهج يبدو أنها تعترف أو تتعامل مع مجموعة أوسع من الاحتياجات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. فعلى سبيل المثال، أصدرت الولايات المتحدة قانون مساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات النمائية وحقوقهم (**Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act**) لعام 2000. يعزز القانون الوصول إلى الخدمات والدعم، بما في ذلك تمويل برامج محددة لهذه الفئة، مثل برنامج "تمكين الشباب ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لإدارة انتقالاتهم في الرعاية الصحية"²⁰ وتحدد خطة عمل أيرلندا لخدمات الإعاقة (2026-2024) أهدافاً وإجراءات محددة لتحسين الصحة العامة والرفاهية لذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. تُعد السياسة الوطنية للصحة العقلية وخطة العمل الاستراتيجية لجنوب أفريقيا (2023-2030)، بالإضافة إلى إطار السياسات واستراتيجية الرعاية التلطيفية، من الأمثلة القليلة التي أظهرتها التقييمات على مستوى النظام (SLAs) حيث تمأخذ الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في الاعتبار بشكل خاص ضمن سياسات موجهة لكل الفئات عموماً.

يسلط الجدول التالي الضوء على القوانين والسياسات التي تم تحديدها من خلال التقييمات على مستوى النظام، مع توضيح تلك التي تتضمن الإشارة إما إلى الإعاقات الفكرية والنمائية على وجه التحديد أو إلى الإعاقة على نطاق أوسع. يوضح الرسم كيف تختلف القوانين والسياسات الصحية في شمولها للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. قد يؤدي عدم وجود مراجع محددة، خاصةً في الخطط الوطنية لمكافحة الأمراض، إلى عدم ظهورها في الاستجابات الصحية، كما رأينا خلال جائحة كوفيد-19.

الدليل التوضيحي	القوانين والسياسات التي تتضمن إشارات محددة إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ³			
	الخططة الوطنية أو خطط الولاية الأمريكية لقطاع الصحة	السياسات أو الممارسات الوطنية والأمريكية على مستوى الولايات التي تتناول صحة الأشخاص ذوي الإعاقة	القانون الوطني أو قانون الولاية الأمريكية الذي يحمي الحق في الصحة	تابعيه الصينية
إشارات محددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية	الخططة الوطنية أو خطط الولاية الأمريكية لقطاع للأمراض	السياسات أو الممارسات الوطنية والأمريكية على مستوى الولايات التي تتناول صحة الأشخاص ذوي الإعاقة	القانون الوطني أو قانون الولاية الأمريكية الذي يحمي الحق في الصحة	الهند
يشير إلى مستند خاص بالإعاقة	23	22	21	أيرلندا
يشير إلى الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل عام، ولكن ليس على وجه التحديد إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية	25	24		المملكة المغربية
يشير إلى مستند خاص بالإعاقة	26	27		نيجيريا
موجود، دون أي إشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة على الإطلاق	29	28		باكستان
لم يتم التحديد		30		باراغواي
لم يتم التقييم	34	32	31	جنوب أفريقيا
	37	35	38	الولايات المتحدة الأمريكية - الفيدرالية - بنسيلفانيا
				الولايات المتحدة الأمريكية - وانشستر
				الولايات المتحدة الأمريكية - ويسكونسن

³ يدرك الأولياد الخاص الدولي (SOI) أن بعض البلدان قد تعامل مع الإعاقات الفكرية والنمائية باستخدام مصطلحات أخرى، مثل الإعاقات العقلية والإعاقات النفسية الاجتماعية، فضلاً عن المصطلحات القديمة الأخرى التي تعتبر مسيئة، لأغراض تطبيق المفتاح الوارد في هذا الجدول، يشمل مصطلح الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD) تحديداً المصطلحين "فكريّة" و "نمائيّة" عند الإشارة إلى "إعاقة (إعاقات)"، أو "اضطراب"، أو "خلل". وقد جرت محاولة للإشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، ويعترف الأولياد الخاص الدولي كذلك بصعوبة التعرف على مدى تعقيد النظم الصحية، التي قد تقسم المسؤوليات عبر مختلف مستويات الحكومة (على سبيل المثال، على مستوى المقاطعات والمستوى الوطني)، فضلاً عن العمالة المتميزة التي قد تمنحها النظم القانونية المحلية المختلفة للقانون الدولي، مع الاعتراف بأن تصديق الدول على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) وبالمعاهدات الدولية الأخرى قد يكون له أثر قانوني مباشر في بعض النظم القانونية، هذا العمود يعكس بدقة القوانين المحلية فقط، بما في ذلك التشريعات الوطنية التي تنفذ أحكام اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة . لذلك، مثل هذه الخريطة الحرارية رسمياً تخطيطياً وليس صورة كاملة.

العمليات الرسمية لإشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والمنظمات التي تمثلهم في صنع السياسات الصحية

ممارسة واحدة — قانون "لا شيء عنا من دوننا"

في عام 2024، أقرَّ المجلس التشريعي لولاية واشنطن الأمريكية قانون "لا شيء عنا من دوننا" (المجلس التشريعي لولاية واشنطن، مشروع قانون مجلس النواب رقم 1541، 2024). ينص القانون على أن جميع فرق العمل الحكومية والمجموعات العاملة واللجان الاستشارية التي تعمل على قضايا تؤثر على الفئات غير الممثلة بشكل كافٍ يجب أن تضم ما لا يقل عن ثلاثة أشخاص لديهم خبرة مباشرة مع هذه القضية.⁴¹ وقد كان مجتمع المناصرة للإعاقات الفكرية والنمائية في واشنطن نشطاً جدًا في وضع هذا التشريع الفريد وإقراره.⁴²

يتطلب وضع سياسات صحية عادلة وشاملة إشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل متعمَّد في وضع السياسة الصحية ورصد تنفيذها. يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية النقص الشديد في التمثيل في المناصب العامة ومناصب التأثير الأخرى، مما يعكس تاريخاً طويلاً من إضفاء الطابع المؤسسي، والاستبعاد الاجتماعي، والوصم المستمر.³⁹ إن استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من صنع السياسات يساهم في استمرار غياب هذه الفئة واحتياجاتها عن الأنظار.

قد يشارك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، مثل غيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقة، في عمليات السياسات بصفتهم الفردية أو من خلال منظمة للأشخاص ذوي الإعاقة (OPD) — على سبيل المثال لا الحصر، عبر الترتيبات المؤسسية الرسمية، أو الشركات البرامجية، أو الأدوار الاستشارية، أو المناصرة، فيما يتعلق بالتمثيل الرسمي للأشخاص (أو الأفراد) ذوي الإعاقات في قطاع الصحة الوطني. كشفت التقييمات على مستوى النظام (SLAs) عن عدة أمثلة إيجابية. في نيجيريا وباراغواي وجنوب أفريقيا، يوجد تمثيل رسمي للأشخاص ذوي الإعاقة في القطاع الصحي، سواء قائم أو مخطط له؛ ومع ذلك، لا يوجد متطلب محدد لتمثيل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، كما لا يوجد تمثيل تاريخي لهم. في تايوان الصينية، كان هناك تمثيل رسمي لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أو مقدمي الرعاية لهم، من خلال مجموعة معنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة تم تشكيلها من قبل وزارة الصحة والرفاهية.⁴⁰ وأخيراً، في أيرلندا، تضم الهيئة الوطنية للإعاقة — وهي هيئة حكومية مستقلة مكلفة برصد ودعم تطوير سياسات ومارسات الإعاقة في جميع أنحاء البلاد — مجلس إدارة يشمل أشخاصاً ذوي إعاقة، بالإضافة إلى خبراء في حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. بصفتهم أصحاب مصلحة في مجلس الإدارة، يقدم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مدخلات حول السياسات والمارسات على مستويات قطاع الصحة الوطني. هذا بالإضافة إلى منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة التي تركز على الإعاقات الفكرية والنمائية ومنظمات المجتمع المدني الأخرى.

كما ذكرنا سابقاً، تعد مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية في منظمات للأشخاص ذوي الإعاقة، التي تشارك بدورها في عمليات صنع القرار، خياراً مناسباً أيضاً. منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة هي منظمات "يقودها ويديرها ويحكمها أشخاص ذوو إعاقة [مع وجود]أغلبية واضحة من أعضائها.. من الأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم..."⁴³ وفي تقرير عن نتائج استقصاء لأعضائها، وهي مكونة من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، خلص التحالف الدولي للإعاقة (IDA) إلى أن "مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة ليست متساوية عبر الدوائر الانتخابية المتنوعة لحركة حقوق الإعاقة"، حيث إن الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية من بين المجموعات التي "ما زالت مُستبعدة إلى حد كبير من عمليات الاستشارة وصنع القرار."⁴⁴

قد يكون لدى الإعاقة الفكرية والنمائية مطالب تختلف عن تلك الخاصة بالمجتمعات الأخرى ذات التمثيل الأقوى في منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة. وقد يكون لديهم أيضاً احتياجات فريدة كي يكونوا قادرين على المشاركة وتقديم المدخلات في المقام الأول. ومع ذلك، يبدو من استقصاء التحالف الدولي للإعاقة أن الاستعداد للإدماج موجود: فلقد عبّرت منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة عن "مطلوب للتنوع وإدماج جميع المجتمعات، أو مجموعات محددة من الأشخاص ذوي الإعاقة الذين يُعتبرون ممثّلين تمثيلاً ناقصاً" ، وشملت الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية كإحدى هذه المجتمعات.⁴⁵ وهذه خطوة إيجابية لأنه من الضروري فعلاً وجود تمثيل للأشخاص ذوي الإعاقة في منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة. وفي معظم الواقع، حدّت التقييمات على مستوى النظام مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في القطاع الصحي ولكنها لم تتمكن من تحديد مشاركة أو تمثيل الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، ولا المشاركة من قبل منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة المتعلقة بالإعاقات الفكرية والنمائية.⁴⁶

سواءً كانت المشاركة من قبل فرد أو منظمة من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، فإن التمثيل ليس كافياً، ولتمكين المشاركة الفعالة للذين لديهم أي نوع من الإعاقة، بما في ذلك الإعاقة الفكرية والنمائية، في وضع السياسات الصحية وتنفيذها، يجب أن تلزم القوانين بتوفير التسهيلات، بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، فإن بعض التسهيلات الأكثر أهمية هي: توفير معلومات ووثائق يمكن الوصول إليها، ووجود مقدمي دعم فردي مجهزين لدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، ومقدمي تيسيرات جماعية مدربين ومجهزين للعمل مع مجتمعات ذات تنوع عصبي.

تؤكد توصيات هذا التقرير وتضيف مزيداً من التوضيح إلى الإجراءات المستهدفة التالية المحددة في التقرير العالمي بشأن الإنفاق في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022:

١. إعطاء الأولوية للإنفاق في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة
١٤. إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات الممثلة لهم في عمليات قطاع الصحة

يتطلب تعزيز النظم الصحية لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل أفضل إشراكهم بشكل هادف في صنع السياسات وإبراز احتياجاتهم في السياسات، على النحو الذي تعززه التوصيات التالية:

دعم الوعي العام وجهود المناصرة من قبل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية



تنفيذ حملات، تم تطويرها مع الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وب بواسطتهم، تهدف إلى تعزيز الصور الإيجابية لهم وإظهار عدم المساواة في الصحة التي غالباً ما تبقى خفية، وكذلك أسبابها. الاستثمار في تعزيز قرارات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لضمان مشاركتهم وتمثيلهم وإدماجهم الفعال في المبادرات العامة التي تعزز الوعي وإدراك حقوقهم في الصحة.

الإلزام بوجود تمثيل رسمي وتوفير التسهيلات الالزمة لمشاركة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في وضع السياسات الصحية.



ضمان التمثيل الرسمي للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومنظماتهم في عمليات السياسة الصحية الوطنية ودون الوطنية. ضمان الوصول إلى الوثائق والمساهمات وتوفير مقدمي تيسيرات ودعم مدربين لتعزيز المشاركة الهدافلة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

دعم مبادرات السياسات بالتزامات الميزانية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية



التأكيد من تناول اللوائح الوطنية لاحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية؛ فمثلاً، أتاح إصلاح صحة الأسنان في ألمانيا إجراء فحوصات أكثر توافقاً للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقارنةً بعامة السكان، كما تدعم سياسات أخرى، مثل التي سُيُشار إليها لاحقاً، تكاليف السفر لداعمي الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.⁴⁷ ويجب على الحكومات وضع آليات واضحة للتنفيذ وتخصيص ميزانيات كافية لضمان ترجمة السياسات إلى خدمات شاملة ومتاحة.

تمكين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في رصد حقوق الإنسان



تعزيز مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومنظماتهم في الآليات الوطنية والدولية لرصد حقوق الإنسان، بما في ذلك التقارير الموازية عن اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، والتوثيق الفعال لانتهاكات الحقوق، ومشاركة تجاربهم الحياتية. سينتطلب ذلك، إن لم يكن إعادة تصميم لأنظمة، تنفيذ ترتيبات تسهيلية لتهيئة بيئه ممكّنة يكون فيها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من أصحاب المصلحة الرئيسيين في رصد حقوقهم وصونها.

الرعاية المركزة على الشخص



إن تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل فعال والتحرك نحو تحقيق الإنصاف في مجال الصحة يتطلب الانتقال من نهج طبي بحت إلى نهج يحترم فردتهم وكرامتهم ومشاركتهم الفاعلة في رعايتهم الخاصة. بينما تعتبر بعض جوانب الصحة الأسوأ والوفيات المبكرة المترتبة نسبياً للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية نتيجة عوامل الخطر الخلقية أو الوراثية، فإن نسبة غير مهملة من قابلية هذه الفئة للإصابة بالأمراض ترتبط بالسياق الاجتماعي الذي يعيشون فيه.⁴⁸ على سبيل المثال، الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين يعيشون في بيئات جماعية — وهو أمر شائع، خاصة في الأماكن التي لا يزال فيها إلغاء الرعاية المؤسسية قيد التنفيذ — قد يكون لديهم سيطرة قليلة على تغذيتهم أو أماكن معيشتهم. نظراً لعدم تمكّنهم من تحديد ما يأكلونه أو مدى قربهم من الآخرين في هذه البيئات، قد يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مخاطر أكبر للإصابة بالأمراض المعدية وغير المعدية، كما ظهر ذلك جلّياً خلال جائحة كوفيد-19.⁴⁹

في عام 2006، عزّزت اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) نهجاً قائمًا على الحقوق في مجال الصحة، مع التركيز على الكرامة، والاستقلالية، وعدم التمييز، والإدماج الكامل، وإمكانية الوصول. منذ منتصف العقد الأول من الألفية الثانية فصاعداً، اعتمدت منظمة الصحة العالمية قرارات وأطراً لتعزيز رؤية مشابهة، تتمحور حول خدمات صحية متكاملة ومرتكزة على الأشخاص.⁵⁰ يركز هذا القسم على الإجراءات التي تم تسليط الضوء عليها في دعوات مختلفة لاعتماد نهج يركز على الشخص، والتي أظهرت التقييمات على مستوى النظام أنها ذات صلة خاصة ومتقدمة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وتشمل هذه الإجراءات ما يلي:

- ضمان التعليم والدعم والقدرة القانونية التي يحتاج إليها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لاتخاذ القرارات وإلشارة في رعايتهم الخاصة.
- تشجيع استراتيجيات تعزيز الصحة والوقاية من اعتلال الصحة للمساعدة في تمويل الرعاية إلى نهج العيادات الخارجية.
- تنسيق الرعاية عبر التخصصات لتحسين إمكانية الوصول للأشخاص الذين لديهم حالات متعددة ومعقدة.
- معالجة ليس فقط الاحتياجات الطبية، ولكن أيضاً الاحتياجات الاجتماعية والعاطفية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، بما في ذلك التنسيق بين القطاعات.
- التأكد من أن الخدمات قابلة للفهم، ويمكن الوصول إليها ماديًّا، وتراعي الحساسيات الثقافية.
- المشاركة والتنسيق بين دائرة الدعم الكامل للفرد، بما في ذلك — عند الاقتضاء — مقدمي الرعاية، والأسر، والعاملون في مجال الدعم، ومقدمو الرعاية الصحية.

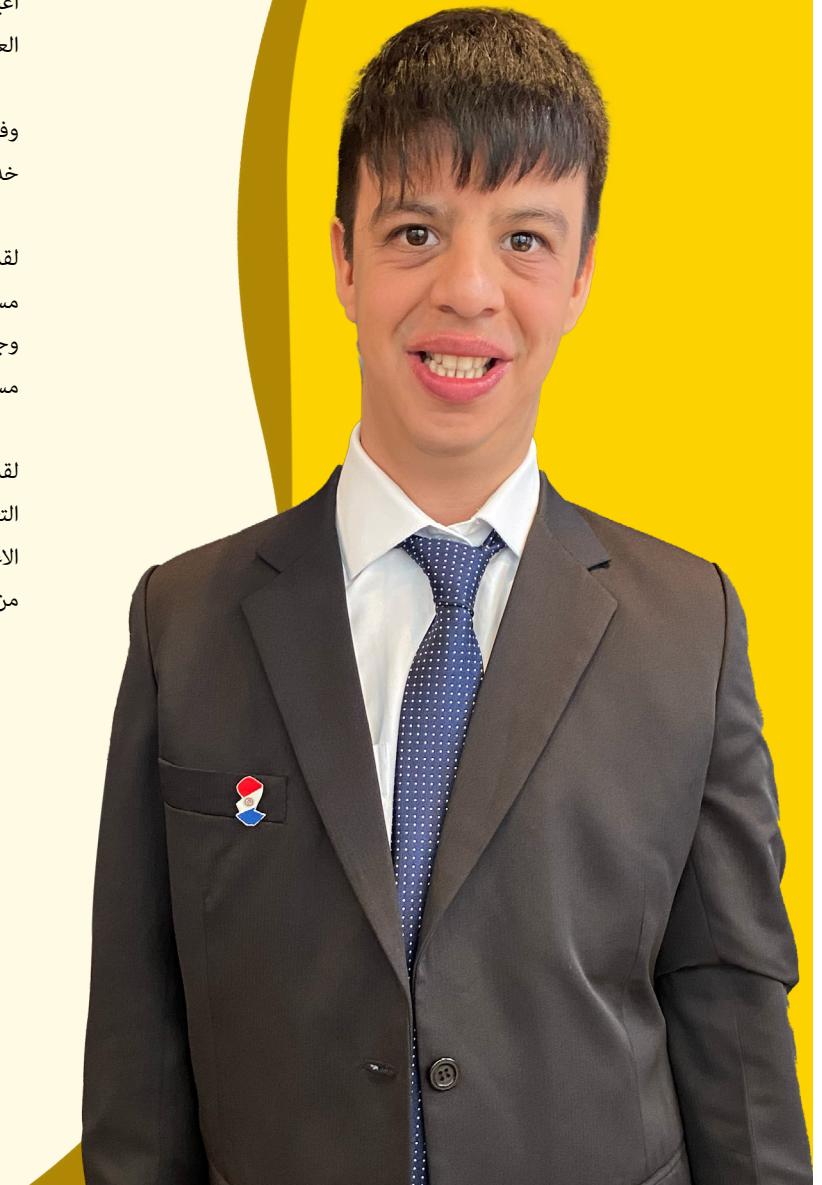
Alejandro

أعيش في أوسنسيون، باراغواي، ولدي متلازمة ويليامز، وعلى الرغم من أنني ابن طبيب، إلا أنني واجهت أنا وعائلتي العديد من العوائق لنحصل على تشخيص لحالتي. وهذا بسبب نقص المعرفة الطبية المتخصصة في بلدي.

وفقاً لما قيل لي، لم تتنلّ عائلتي الدعم أو المعلومات عندما كنت صغيراً. طوال حياتي، واجهت عقبات عند محاولة الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية والتعليم والتدريب المهني. ولقد تعرضت حتى للتمييز والتنمر.

لقد أنهيت للتو دراستي الجامعية في تخصص العمل الاجتماعي وأستعد لمناقشة رسالتي. وأعمل على بناء حياة مستقلة وأن أصبح مستقلاً في جميع جوانب مرحلة الرشد، بما في ذلك التعامل مع نظام الرعاية الصحية. وأحد العوائق الرئيسية بالنسبة لي هو عدم وجود معلومات يسهل الوصول إليها وسهلة القراءة، وهذا يصعب فهم كيفية الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية واتخاذ قرارات مستقرة.

لقد دعمتني والدي دائماً وناصرتني بلا كلل. كان دعم مقدمي الرعاية — وخاصة والدي وأختي — ضرورياً. لكننا الآن في وقت التغيير. إنهم مستمرون في تقديم الرعاية لي، ومع ذلك يشعرون بالخوف من أن يصينوني شيء. في بعض الأحيان، يواجهون صعوبة في الاعتراف بأنني أصبحت بالغاً. وهم لا يعرفون دائماً كيفية دعمي في هذه المرحلة الجديدة من الحياة. أعتقد أنهم بحاجة إلى المزيد من الأدوات ملساudi في الانتقال نحو حياة أكثر استقلالية كشخص راشد.



الخدمات الصحية المتوفرة وسهولة الوصول

على الرغم من الالتزامات الدولية والوطنية بتوفير الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة، ما يزال الوصول غير العادل إلى المرافق الصحية وسوء جودة الرعاية مستمرة. كما ذُكر سابقًا، يعني الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من مستويات منخفضة بشكل خاص في الوصول إلى الخدمات الوقائية واستخدامها (مثل التطعيمات، وفحوص الأسنان)، والفحوص التشخيصية (مثل فحص السكري والسرطان)، والرعاية العلاجية. تساهم هذه التفاوتات المختلفة في قِصر العمر وارتفاع معدلات المرض بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقارنة بعامة السكان.⁵¹

تماشي العديد من الصعوبات التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في الحصول على الخدمات الصحية مع التحديات التي يواجهها المجتمع الأوسع للأشخاص ذوي الإعاقة. يشير الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية إلى الخوف والإحراج — بما في ذلك الخوف من الفحص البدني، أو الخوف من الإبر، أو المخاوف من التمييز من قبل مقدمي الرعاية — كعوامل تمنعهم من طلب الرعاية أو متابعة الخدمات الصحية الموصى بها.⁵² وعلاوة على ذلك، في حين أن 95% من الأشخاص الذين شملتهم الاستطلاع ممن لديهم إعاقات فكرية ونمائية يعرفون إلى أين يذهبون عندما يكونون مرضى ولديهم مكان يذهبون إليه للحصول على الرعاية، إلا أن 70% منهم قالوا إنهم بحاجة إلى الدعم للوصول إلى مقدم الرعاية الصحية.

حددت التقييمات على مستوى النظام وجود فجوات مستمرة عبر خمسة عناصر رئيسية تتعلق بإتاحة الخدمات وسهولة الوصول إليها:

التوجيه الوطني بشأن التسهيلات المعقولة

أصدرت سبع مواقع من أصل 11 موقعًا في مبادرة "Rosemary Collaboratory" شكلاً من أشكال التوجيه يتناول التسهيلات المعقولة للأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك بینات الرعاية الصحية. ومع ذلك، فمن النادر أن يشير هذا التوجيه صراحة إلى الإعاقات الفكرية والنمائية أو يقدم توجيهات محددة بشأن التسهيلات التي تستجيب لاحتياجات الفئات ذوي التنوّع العصبي. تُعد "المبادئ التوجيهية والمعايير المنسقة للإتاحة الشاملة في الهند لعام 2021" استثناءً إيجابيًّا واحدًّا. وتشمل توصياتها استخدام الرموز التصويرية، ومناطق انتظار هادئة، وشدة إضاءة متعددة.



المعلومات الصحية التي يمكن الوصول إليها



إن مدى توفر المعلومات الصحية بتنسيقات يمكن الوصول إليها للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية على الموقع الإلكتروني الوطني يختلف بشكل كبير. ممّ يتم تحديد أي معلومات بهذه التنسيقات في المملكة المغربية ونيجيريا وباكستان وباراغواي. في المقابل، أتاحت تايوان الصينية وأيرلندا وجنوب إفريقيا بعض المواد بلغة واضحة أو تستهدف بشكل خاص الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، بينما عزّزت موقع الهند وجنوب إفريقيا والولايات المتحدة (خاصة ولاية واشنطن) إمكانية الوصول إلى المعلومات الصحية من خلال السياسات أو المبادئ التوجيهية، على الرغم من أن جودة التنفيذ قد تختلف.

إعانت النقل



تُقدم إعانت النقل المخصصة للأشخاص ذوي الإعاقة على نحوٍ ما في تسعة مواقع من أصل 11 موقعًا. وعادةً ما تتطبق هذه الإعانت على نطاقٍ واسع على الأشخاص ذوي الإعاقة، بدلاً من استهداف احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، مثل السفر مع شخص داعم. وفي الولايات المتحدة، يمكن لجميع الأشخاص الذين لديهم تأمين Medicaid استخدام مزايا النقل الطبي غير الطارئ. في التحليلات الأخيرة، كان نحو ثلث إلى نصف ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لديهم تأمين من خلال برنامج Medicaid⁵³.

تشمل التحديات الشائعة عبر الواقع ضعف التزام شركات النقل، والإتاحة الجسدية والحسية المحدودة للوصول لوسائل النقل، وتعقيد التنقل في شبكات النقل الذي غالباً ما يستلزم دعم الآخرين.

توجد ممارسات واحدة في الهند وأيرلندا، حيث تسهم مجانية الأجراة ملارافي الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في التخفيف من عقبات التكلفة.

تنسيق الرعاية



أبلغت سبعة مواقع من أصل 11 موقعًا عن توفر موظفي دعم أو تنسيق الرعاية.

على سبيل المثال، تعتمد الهند على عاملات أنغانوادي، وهن العاملات الميدانيات ضمن مخطط خدمات تنمية الطفل المتكاملة (ICDS)، للتعرف المبكر على الحالات وتحويلها، وبالتالي الوصول إلى الأطفال الصغار. توظف المملكة المغربية مساعدين اجتماعيين طبيين. يوجد في الولايات المتحدة عاملون في مجال الصحة المجتمعية ومنظمات رعاية مُدارة تقوم بوظيفة تنسيق الرعاية. في كل موقع، تختلف هذه الأدوار في النطاق والفعالية؛ على سبيل المثال، قد تدعم تحديد التأثير النمائي، لكنها لا توفر تنسيق الخدمات المطلوبة أو الدعم المستمر. ومع ذلك، فإن مثل هذه الأدوار توفر الأساس الذي يمكن للبلدان البناء عليه.

تعديلات التعويضات مقدمة الخدمات

تعد أوقات المواجهة القصيرة عائقاً رئيسياً أمام الرعاية الصحية الجيدة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، لا سيما عندما تربط هيكل التعويضات في كثير من الأحيان الاستشارات الأطول، كما هو الحال في الولايات المتحدة. تشير نتائج التقييم على مستوى النظام إلى أن العديد من البلدان لم تر تعديلات التعويضات على أنها ذات صلة. وهذا مدعاة بكون الحواجز المالية للعاملين في مجال الصحة هي الخيار الرابع من الخيارات (الستة) التي صنفها المشاركون في استطلاع العاملين في مجال الصحة كتحدي أساسياً. ومع ذلك، تُظهر الإجابات عن استطلاع العاملين في مجال الرعاية الصحية أن العاملين في مجال الصحة في الولايات المتحدة (69٪، العدد = 48) والعاملين في مجال الصحة من خارج الولايات المتحدة (54٪، العدد = 125) ينظرون إلى وقت الاستشارة على أنه عامل حاسم في تقديم رعاية جيدة. أي أنه على الصعيد العالمي، وافق 57٪ (العدد = 158) من جميع المشاركون في استطلاع العاملين في الرعاية الصحية بشدة على أن زيادة وقت الاستشارة من شأنه تحسين كفاءة العاملين في تقديم الرعاية لذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، بينما وافق 34٪ (العدد = 94).



*Nicole

أعيش مع صديقين لي في منزل مجتمعي بالقرب من المكان الذي نشأت فيه، حيث تعيش عائلتي بالقرب من إحدى المدن الكبرى في بنسلفانيا. وأعمل بدوام جزئي في محل بقالة محلي، ولقد أمضيت هناك 25 عاماً! وأقضى وقت فراغي في لعب الغولف مع الأولمبياد الخاص والتقطور في مخزن الطعام في الحي الذي أعيش فيه، حيث أوصل البقالة من هم بحاجة إليها.

يقدم لي موظفو منزلي المجتمعي الدعم اليومي، مثل التذكير بالالتزام بالنظام الغذائي الصحي، وممارسة التمارين الرياضية، وتناول الفيتامينات، وأمارس الرياضة عن طريق رفع الأثقال والسباحة والمشي. لكن العيش بالقرب من أمي مهم حقاً لصحتي لأنها تساعدني كثيراً. لدى بعض المشاكل الصحية، مثل مشاكل القلب والسمع والتهاب المفاصل. وهذا يعني أنني يجب أن أزور العديد من الأطباء المختلفين. في كل عام، أزور اختصاصي أمراض النساء، واختصاصي الطب العام، واختصاصي القلب، وأزور أيضاً طبيب العظام، وطبيب القدم، وطبيب العيون، وطبيب أجهزة السمع. وفي كل عام، ألتقي لقاح الإنفلونزا ولقاحات كوفيد وأجري تصوير الثدي بالأشعة السينية.

لا يتحدث أطبائي دائمًا مع بعضهم البعض ولكنهم يطرحون عليَّ أسئلة ويستمعون إليَّ. كما أطرح عليهم أسئلة في بعض الأحيان. تساعد أمي في الاحتفاظ ببعض المعلومات التي يحتاجون إليها حتى لا أشعر بالتوتر الشديد.

أحب أن يتحلى أطبائي بالصبر، عندما يحتاج إلى أن يكرروا الأشياء، وأؤمن أن يتحدث أطبائي أكثر مع بعضهم البعض لأن ذلك سيكون أسهل بالنسبة لي.



لذلك، هناك العديد من العقبات أمام الرعاية المرتكزة على الشخص: المعلومات غير الميسرة، وأنظمة الرعاية المعقدة وغير المنسقة، والمرافق الصحية التي يصعب الوصول إليها جسدياً وحسياً، كلها تجعل من الصعب على الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أن يتولوا مسؤولية صحتهم بأنفسهم. هناك فكرتان للمساعدة في الانتقال نحو نهج مرتكز على الشخص: جوازات الرعاية الصحية أو المستشفى ومرشدو المرضى. الرعاية الصحية أو جوازات الرعاية الصحية هي وثائق يحتفظ بها المريض تدمج المعلومات الصحية الهامة للفرد، بما في ذلك التاريخ الطبي والأدوية والتفضيلات الحسية واستراتيجيات الاتصال.⁵⁴ وهذه المستندات ليست قيد الاستخدام في كل مكان ولا يتم استخدامها دائمًا بشكل مناسب — على سبيل المثال، لا يأخذ مقدمو الخدمة دائمًا الوقت الكافي لمراجعتها.⁵⁵ ومع ذلك، فمن خلال توفير وسيلة بديلة للعاملين في مجال الرعاية الصحية لفهم احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومعالجتها بفعالية، تساعد هذه الوثائق على تعزيز سلامة المرضى من خلال معالجة حواجز الاتصال التي قد تحد من وصول الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية إلى الخدمات الصحية المناسبة. يقوم مرشدو المرضى بوظيفة "ربط" مماثلة بين الشخص ذي الإعاقة الفكرية والنمائية، والنظام أو، على الأرجح، النظم والبرامج ومقدمي الخدمات المتعددين الذين يحتاج إلى التعامل معهم.⁵⁶

الاستقلالية، والدعم، واتخاذ القرار

إن استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من صنع القرارات المتعلقة بصحتهم هو مثال آخر على تهميشهم. إن تقرير الأمم المتحدة حول الإعاقة والنمو لعام 2018 لا يخص الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية تحديداً، ولكنه يؤكّد أن استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقة من صنع القرارات الصحية يساهم في التفاوتات الصحية ويعيق التقدّم نحو الأهداف العالمية.⁵⁷ من بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين شملهم الاستطلاع لهذا التقرير والذين أجابوا عن هذا السؤال، أفاد 32% (العدد = 203) أنهم يتخدون قراراتهم الصحية بأنفسهم، وقال 34% (العدد = 217) إنهم يفعلون ذلك أحياً. وقال 34% (العدد = 216) إنهم لا يتخذون قراراتهم بأنفسهم. وفي إجابة عن سؤال منفصل، أفادت الغالبية العظمى من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين أجابوا 86% (العدد = 543) بوجود شخص يساعدهم في اتخاذ قرارات الرعاية الصحية، بينما أفاد 14% (العدد = 90) بعدم وجود ذلك الشخص.

هناك عدة طرق يرتبط فيها القانون بتأكيد أو تقييد قدرة ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على اتخاذ قراراتهم بأنفسهم. أولاً، يمكن للقوانين أن تسلب صراحة الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، مما يعني أنهم غير مخولين قانونياً لاتخاذ قراراتهم بأنفسهم، بما في ذلك القرارات المتعلقة بصحتهم. غالباً ما تكون القوانين التي تنتج هذا التأثير تلقائياً أو بشكل شامل قائمة على افتراضات سلبية حول قدرات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على اتخاذ القرار، وعادةً ما تنقل هذه القوانين السلطة الكاملة إلى الأوصياء، الذين قد يشاركون الفرد من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في اتخاذ القرارات المتعلقة بحياته أو لا يشاركونه في اتخاذها. وكاملة على هذا النهج، كشفت التقييمات على مستوى النظام أن قانون الأسرة في المملكة المغربية، الذي يستخدم مصطلحات متعددة غير مترتبة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، يعتبر الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية (مصطلح يُفهم محلياً ليشمل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية) غير قادرين على تمثيل أنفسهم ويفسّر لهم تحفظ سلطة ولـي الأمر، استمر وضع مماثل في باراغواي حتى إجراء إصلاح تاريخي في يونيو 2025. قبل هذا التاريخ، نص القانون المدني في باراغواي، على سبيل المثال، على أن "الأشخاص الذين" غير قادرين على رعاية أنفسهم أو إدارة ممتلكاتهم "يجب إعلان عدم أهلية لهم وإخضاعهم للوصاية، رغم أن هذا النهج يتعارض مباشرة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والتشريع المحلي (القانون 08/3540).⁵⁸

فيما يلي الحالات التي قد لا تلغى فيها القوانين الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل كلي، لكنها تسمح للآخرين بالسعى لتحقيق نفس النتيجة على أساس كل حالة على حدة. على سبيل المثال، كل ولاية من الولايات المتحدة — بما في ذلك الولايات الثلاث التي أجريت فيها التقييمات على المستوى النظام — لديها قانون وصاية سارٍ⁵⁹، وجدت إحدى الدراسات أن متوسط 40% من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في عينة أمريكية تضم أكثر من 25000 شخص من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لديهم ترتيب وصاية، بينما قدرت دراسة أخرى أن أكثر من مليون أمريكي من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية تحت الوصاية.⁶⁰

بدأت بعض الولايات القضائية في اقتراح اتخاذ القرار المدعوم إلى جانب القوانين التي ما زالت تسمح بأساليب أخرى. حتى عام 2021، ذكرت القوانين في نحو ربع الولايات الأمريكية صراحةً دعم اتخاذ القرار على الرغم من أن الغالبية العظمى من الولايات تطلب من المحاكم النظر في خيارات أقل تقييداً لاتخاذ القرار المشترك أو البديل.⁶¹ من بين ثلات ولايات أمريكا أجري فيها التقييم على مستوى النظام (SLA)، تسمح ولايتا واشنطن وويسكونسن صراحةً بدعم اتخاذ القرار أو تشجعه.⁶²

قانون حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في الهند لعام 2016 مشابه لذلك، حيث يؤكد الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقة، بينما يتناول أيضًا الوصايات المحدودة ويناقش صراحة تقديم الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة لاتخاذ القرارات. من الصحيح أيضًا أن بعض الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية قد يسعون بنشاط للحصول على وصاية، أو توكيل، أو ترتيب مشابه لتجنب مشاعر العزلة وللحرص على أن يكون لديهم وصول إلى أنظمة الدعم التي يختارونها.

ومع ذلك، فإن القوانين التي تحرم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من الأهلية القانونية ليست هي العقبة الوحيدة أمام مشاركتهم في اتخاذ القرارات الصحية.

Sana

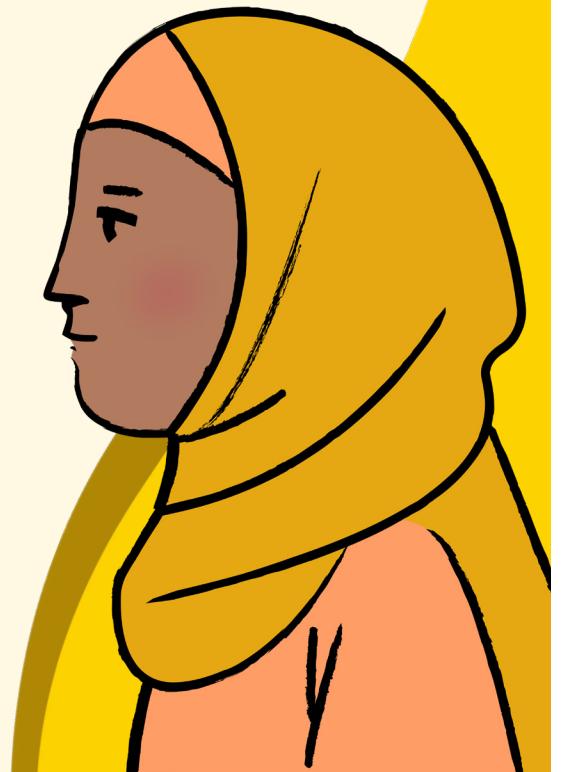
ولدت **Sana** في باكستان وهي تعاني من مشاكل في القلب ومن الصرع، ومنذ الولادة، كانت **Sana** تواجه مشكلات صحية متكررة تتطلب الرعاية والاهتمام المستمر. تعمل والدتها، **Naseem**. طبيبة نفسية في معهد للصحة النفسية في لاهور في باكستان. وعلى الرغم من خلفيتها المهنية، وجدت **Naseem** صعوبة في التعامل مع نظام الرعاية الصحية، خاصة مع تعرض ابنتها للأمراض المتكررة وتأخيرها في بلوغ مراحل النمو المختلفة.

ومع تقدم **Sana** في العمر، كانت تهرب أحياناً، وأحياناً يصل الأمر إلى مغادرة المنزل. قالت **Naseem**: "حتى مع تقدمها في العمر، كنت أجلسها في حضني للسيطرة على حركتها الزائدة."

عندما مرت **Sana** بأول دورة شهرية لها في سن 12 عاماً، اتخذت عائلتها قراراً صعباً: استئصال الرحم، وهو إجراء جراحي لإزالة الرحم. وأوضحت والدتها قائلة: "كانت هناك مسألة التعامل مع دورتها الشهرية. ربما كانت ستتعلم بالتج فيه، ولكن ماذا نحملها هذا العبء؟"

تأثير القرار بمخاوف العائلة بشأن النظافة أثناء الدورة الشهرية ومخاوفهم من احتمال التعرض للإساءة. إذ لاحظوا أن الزواج نادراً ما يكون ممكناً للفتيات مثل **Sana** وكانت اعتباراتهم مبنية على توقع الاعتماد مدى الحياة على الآخرين.

وما تزال **Naseem** تعتقد أن هذا القرار كان في صالح **Sana** وأن موافقة والي الأمر يجب أن تكون كافية لاتخاذ هذه القرارات. كما تؤكد أن عدم وجود مبادئ توجيهية أو قوانين واضحة متعلقة بالإجراءات الغازية للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية يضع عيناً كبيراً على أولياء الأمور.⁶²



توضح قصة Sana أنه حتى عندما توجد قوانين تحترم حقوق الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، فإن مواقف مقدمي الدعم وأفراد الأسرة والمجتمع بشكل عام يمكن أن تقف حاجزاً بين الأشخاص وحقوقهم.⁶³ ويمكن للمبادئ التوجيهية الواضحة والبروتوكولات الموحدة حول صنع القرارات أن تساعد في سد الفجوة بين القانون والممارسة وتجعل من الممكن للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والأشخاص الداعمين والعاملين في مجال الصحة السعي وراء مسارات العمل المناسبة، الكبيرة والصغيرة على حد سواء.

يزداد صنع القرارات الصحية تعقيداً بسبب مسألة قدرات الأشخاص في مراحل مختلفة من الحياة أو في لحظات زمنية معينة، نظراً لكون Sana طفلة ولديها إعاقة فكرية ونمائية وفتاة. كان من المؤكد تقريرياً أن يتم تجاهل أو إنكار قدرتها على اتخاذ القرارات. يحث التقرير العالمي حول الأطفال ذوي الإعاقات النمائية لعام 2023 على مراعاة القدرات المتطورة للأشخاص ذوي الإعاقات النمائية أثناء الطفولة والشباب.⁶⁴ وبعد النهج الذي يأخذ في الاعتبار القدرات المتطورة هو الأنسب لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، إذ قد تتغير قدرة الفرد على اتخاذ القرارات طوال حياته.

تعالج التشريعات السارية في أيرلندا هذه المخاوف المتعلقة بغياب المبادئ التوجيهية والبروتوكولات الموحدة، وكذلك مسألة القدرات المتطورة.

ممارسة واحدة: قانون اتخاذ القرارات بمساعدة (الأهلية) لعام 2015

يمثل قانون اتخاذ القرارات بمساعدة (الأهلية) لعام 2015 في أيرلندا ممارسة واحدة عالمياً حول هذا الموضوع.⁶⁵ يتضمن القانون افتراض أهلية كل شخص في أيرلندا. ومن أجل تمكين الأشخاص من اتخاذ قراراتهم بأنفسهم، أدى القانون إلى إنشاء ثلاثة أنواع من اتفاقيات صنع القرار، التي تسعى إلى تقديم الدعم من قد يواجهون صعوبة في اتخاذ القرارات وتضع اختباراً وظيفياً لتقدير أهليتهم. ومن السمات المهمة أن الاختبار يعترف بأن الأهلية ليست خطية؛ فقد يشير الاختبار إلى أن الشخص لا يمتلك الأهلية في وقت معين لكنه يمتلكها في مرحلة أخرى. وأخيراً، من أجل تنفيذ العناصر المختلفة للقانون، تم إنشاء خدمة دعم اتخاذ القرار. أقامت هذه الخدمة قائمة شاملة بالبروتوكولات ومدونات الممارسات التي يجب على مختلف المهنيين الصحيين الالتزام بها عندما يعتبر أن الشخص لا يمتلك الأهلية لاتخاذ قراراته الخاصة.

يجب أن تأخذ فعالية جميع الأدوات والموارد والأنظمة المتعلقة بدعم اتخاذ القرار بعين الاعتبار احتياجات المستخدم النهائي أو صانع القرار المقصود، حتى لا يؤدي غياب التسهيلات المعقولة وإمكانية الوصول إلى استمرار الاستبعاد.⁶⁶ لا يتم تنفيذ الممارسات الجيدة لدعم اتخاذ القرار بشكل متسق، وعندما تُقدم المعلومات، فإنها غالباً ما تكون مليئة بالمصطلحات التقنية، مما يجعلها غير متحركة، وبالتالي يستمر استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من المشاركة الفعالة في رعايتها الخاصة.⁶⁷

يلخص الجدول أدناه نتائج التقييم على مستوى النظام حول كيفية حماية الأهلية القانونية وكيفية تطبيق هذه الحماية عملياً.

⁴ القانون (القوانين) التي تحمي وتمكن الأفراد في اتخاذ القرارات الصحيحة

الدليل التوضيحي
نعم
لا

القانون يتناول الأهلية القانونية [ُ] شیر تحديداً إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنامية، ويقدم إرشادات لدعهم في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم ⁵	القانون يفترض الأهلية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنامية، ويقدم إرشادات لدعهم في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم ⁵	القانون يتوفر ببروتوكولات ومدونات سلوك يجب على العاملين في القطاع الصحي الالتزام بها في حال اعتبار الفرد غير ممتنع بالأهلية	توجد معايير تقييم الأهلية	القانون (القوانين) التي تحمي وتمكن الأفراد في اتخاذ القرارات الصحيحة
			68	Taiwan
				India
				Ireland
				Morocco
				Nigeria
				Pakistan
				Barbados
			70	South Africa
				United States of America
				United States of America - Pennsylvania
			72	United States of America - Wisconsin

⁴ يدرك الأهلية الخاص الدولي (SOI) أن بعض البلدان قد تعامل مع الإعاقات الفكرية والنامية باستخدام مصطلحات أخرى، مثل الإعاقات العقلية والإعاقات النفسية الاجتماعية، فضلاً عن المصطلحات القديمة الأخرى التي تعتبر مسيئة، لأغراض تطبيق المفتاح الوارد في هذا الجدول، يشمل مصطلح الإعاقات الفكرية والنامية (IDD) تحديداً المصطلحين "فكرية" و "نامية" عند الإشارة إلى "إعاقة (إعاقات)"، أو "اضطراب"، أو "خلل". جرت محاولة الإشارة إلى الأماكن التي يستخدم فيها مصطلح آخر قد يشير محلياً إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنامية. وفي معظم الحالات، توجد الإشارات المحددة إلى الإعاقات الفكرية والنامية في القوانين التي تتناول الأهلية القانونية ضمن تعريف الإعاقة.

⁵ كما هو مُشار إليه في هذه الخريطة الحرارية وتم مناقشته سابقاً في التقرير، فإن عدداً قليلاً من مواقع مبادرة Rosemary Collaboratory لديها تشريعات تحرم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنامية من الأهلية القانونية بشكل قاطع، ومع ذلك، نظرًا لأنه من النادر أيًّا أن توفر التشريعات توجيهات لدعم الأشخاص في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم، فإن العديد من الواقع التي تفترض قوانينها أن الشخص يتمتع بالأهلية تظهر على أنها "لا" لأن هذا العمود يأخذ كلاً الخصيَّتين في الاعتبار.

تؤكد توصيات هذا التقرير وتضيف مزيداً من التوضيح إلى الإجراءات المستهدفة التالية، التي تم تحديدها في التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022:

22. النظر في الطيف الكامل للخدمات الصحية على طول سلسلة الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة.
32. توفير التسهيلات المعقولة المناسبة للأشخاص ذوي الإعاقة

الرعاية المركزة على الشخص، بحكم التعريف ولجميع الأشخاص، تشمل مجموعة واسعة من الاعتبارات. تشمل التوصيات الأكثر بروراً للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، والتي لذلك غالباً ما لا تُؤخذ في الاعتبار، ما يلي:

التوصيات

تحديد مرشد المرضي



ضمان أن تتجاوز السياسات والتسهيلات التركيز التقليدي على إمكانية الوصول المادي. غالباً ما يكون لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية احتياجات صحية أو احتياجات أخرى معقدة تتطلب التنسيق عبر النظام الصحي وأحياناً الرابط مع القطاعات الأخرى. يجب على النظم الصحية إنشاء وظيفة إرشاد المرضى لسد الفجوات بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومقدمي الخدمات وضمان الوصول إلى الرعاية والموارد المناسبة؛ يمكن تحقيق ذلك من خلال تدريب العاملين في مجال الصحة الحاليين أو إنشاء كادر جديد.

تحسين جودة الرعاية واستمراريتها من خلال التسهيلات المركزة على التواصل



اعتماد وتوحيد استخدام جوازات الصحة/المستشفيات، وأوقات المواعيد الممدددة، والتسهيلات الأخرى التي تساعده في تحسين الرعاية من خلال تحسين التواصل. يجب تكين وتنمية العاملين في مجال الصحة وتحفيزهم بشكل مناسب لإجراء مواعيد أطول مع الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، بالإضافة إلى توفير تسهيلات مثل إعطاء الأولوية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية (تجاوز الطابور). يجب على الحكومات والمؤسسات الصحية ضمان التطبيق الواسع النطاق والتدريب على استخدام هذه التسهيلات لضمان قبولها واعتمادها.

تعزيز وتنفيذ دعم اتخاذ القرار

مراجعة التشريعات لإزالة الأحكام التي تقي الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وغير المترادفة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، دمج دعم اتخاذ القرار كنموذج افتراضي من خلال الأطر القانونية والسياسية، لضمان أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية يمكنهم المشاركة الفعالة في اتخاذ القرارات الصحية. تشمل السياسات والموارد التمكينية لاتخاذ القرارات المدعوم ما يلي (أ) الإرشاد والتدريب للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والأشخاص الداعمين لفهم اتخاذ القرارات المدعوم، (ب) مواد بلغة مبسطة، ووسائل بصرية مساعدة، وقوائم المنافع والمخاطر، وأدوات أخرى للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية والأشخاص الداعمين لاستخدامها في عملية دعم اتخاذ القرار،⁷³ (ج) الإرشاد والتدريب للعاملين في مجال الصحة والموظفين القضائيين (المشاركون أيضًا في تحديد الأهلية)، (د) البنية التحتية المؤسسية للإشراف على من يدعمون صنع القرارات وربط الأشخاص الذين يحتاجون الدعم بالأشخاص الذين يمكنهم تقديمها، كما في خدمة دعم القرارات في أيرلندا.⁷⁴



جعل المعلومات متاحة وتحسين الثقافة الصحية لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية

توفير التثقيف الصحي والمعلومات في أشكال يمكن للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الوصول إليها من أجل تعزيز الثقافة الصحية، وتشجيع الاستقلالية، وتحسين النتائج الصحية، يجب أن يشمل ذلك الموارد بتقنيات سهلة القراءة⁷⁵ ومواد مطورة بمبادئ التصميم الشامل، إلى جانب التثقيف الصحي الذي يلبي احتياجات التعلم الفريدة — وكلها تُهمّ من المحتمل أن تفيد مجموعات سكانية تتجاوز بكثير أولئك الذين لديهم إعاقات فكرية ونمائية.

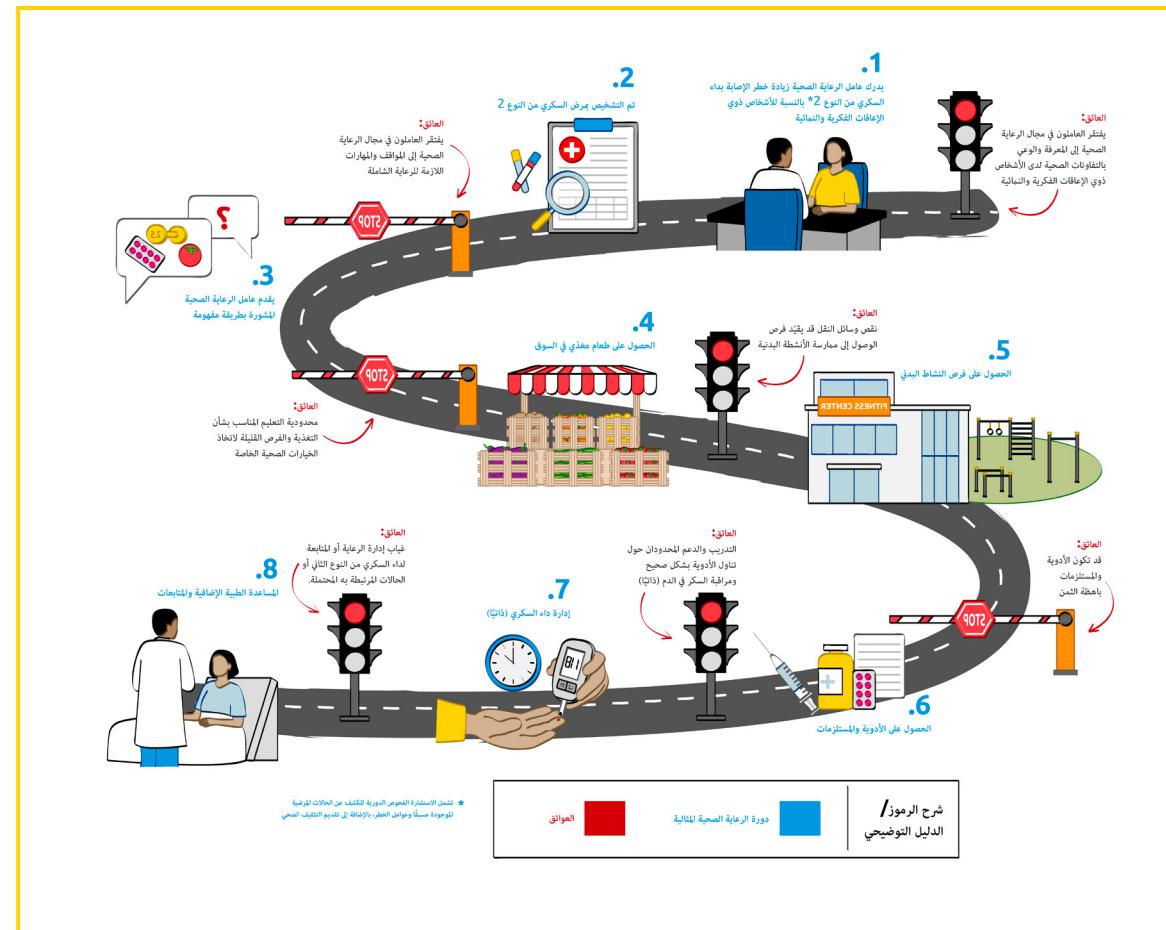


Michele

أعيش في ولاية واشنطن، في الولايات المتحدة. وفي الآونة الأخيرة، تم تشخيص إصابتي بمرض السكري من النوع 2. في الموعد، لم يسألني الطبيب عن الطريقة التي أفضل التواصل بها. تحدثت كثيراً عن كيفية تأثير مرض السكري على حياتي، لكنني شعرت أن الأمر تم بسرعة. ولم يستخدم أي وسائل بصرية ولم يتوقف ليتأكد من أنني فهمت. غادرت وأناأشعر بالإرهاق والقلق من ارتكاب الأخطاء.

تمكنت من فهم بعض التوصيات، قال إنني بحاجة لممارسة الرياضة أكثر، وتناول وجبات صغيرة كل ثلاث ساعات، واتباع نظام غذائي منخفض السكر. كما اقترح مشروبًا للسكرى، لكن أول ما خطر ببالي كان: "كيف سأتمكن من تحمل تكلفة ذلك؟" لا أعلم حتى إذا كانت تأميني الصحي سيغطيه أم لا." (يتبع)

أريد اتباع نصيحة الطبيب، لكنها صعبة. لا أحد يتبع ليعرف كيف حالى أو ما إذا كنت بحاجة لمساعدة، وأنшу أن مجرد أن أغادر العيادة، يتم نسيانى. أحياناً أحتاج إلى توجيه إضافي وتنذيرات لأظل على المسار الصحيح لكن لا يوجد نظام قائم لتقديم هذا الدعم.





القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية

إن عدم وجود التدريب المنهجي للقوى العاملة في مجال الصحة والرعاية هو أمر محوري في التحديات التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في القطاع الصحي. لا يتعلق هذا فقط بالأطباء السريريين، مثل الأطباء والممرضات، ولكن أيضًا بالعاملين في مجال الصحة والرعاية بشكل أوسع، بما في ذلك العاملين المجتمعين في المجال الصحي، والموظفين غير الطبيين العاملين في القطاع الصحي، والمعالجين التقليديين، والأخصائيين الاجتماعيين، والأطباء النفسيين، ومقدمي الرعاية المباشرة الآخرين العاملين في إطار التعاون بين التخصصات المختلفة.⁷⁶

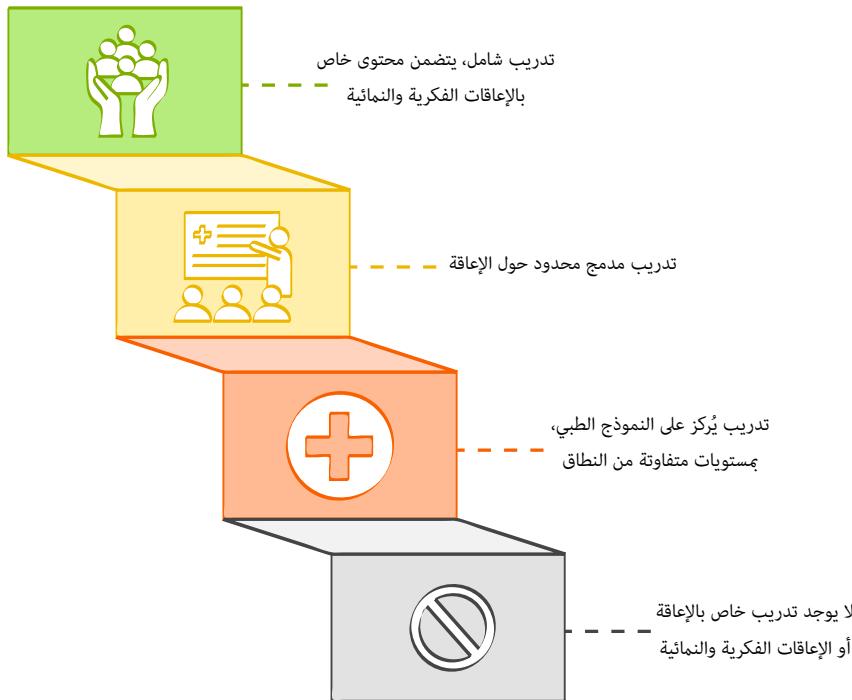
يدخل العديد من العاملين في مجال الصحة والرعاية سوق العمل ولديهم استعداد ضئيل أو معدوم لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وتؤدي هذه الاحتياجات غير المرئية إلى استمرار حلقة مفرغة من عدم المساواة، إذ يفتقر مقدمو الخدمات إلى الأدوات والموارد اللازمة لتوفير خدمات صحية كافية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

سيتناول هذا القسم الحاجة الماسة إلى برامج تدريبية تُزود العاملين في مجال الصحة والرعاية بالمهارات الازمة لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل أفضل. كما يسلط الضوء على أمثلة للتقدّم المُحرّز، ويقترح توصيات ملناهاج تدريبية شاملة، ويؤكد على أهمية بناء قوى عاملة ماهره ومتعاافطة وشاملة.

إن القوى العاملة المدربة على تلبية الاحتياجات الفريدة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ضرورية لتحقيق الإنصاف في مجال الصحة. ومع ذلك، هناك فجوات كبيرة في إرشادات التدريب للعاملين في مجال الصحة، مما يجعل الكثيرين غير مستعدين لتقدّيم رعاية جيدة لهؤلاء الأشخاص، وهو تحد مستمر. على الصعيد العالمي، هناك تباين كبير في مدى وجودة هذا التدريب — بدءاً من الغياب الكامل إلى البرامج الشاملة القائمة على الكفاءة. إن فهم الأساليب المختلفة للتدریب يساعد على إبراز كلٍّ من الفجوات والفرص المتاحة للإصلاح.

**التدريب على تلبية الاحتياجات واسعة النطاق
للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية**

خطوات نحو تدريب قوى عاملة شاملة في مجال الصحة



يتلقى العديد من العاملين في مجال الصحة تعليمًا محدودًا حول رعاية الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. على سبيل المثال، وجدت دراسة استقصائية للممارسين الطبيين حديثي التخرج في ماليزيا أن 28% فقط تلقوا أكثر من خمس ساعات من التدريس حول الإعاقات الفكرية والنمائية.⁷⁷ - وحتى في البلدان التي تدرج فيها الإعاقة في المناهج الطبية، غالباً ما يتم تجاهل الإعاقات الفكرية والنمائية أو تغطيتها فقط من حيث الجوانب السريرية والتقنية، مما يعزز رؤية النموذج الطبي للإعاقة.

تطلب الرعاية الفعالة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أكثر من مجرد المعرفة السريرية. في نيجيريا، تتضمن المناهج الطبية مجلس الطب وطب الأسنان وحدات مخصصة حول الإعاقة الفكرية والمحظوظ ذي الصلة في الطب الاجتماعي، مما يشير إلى جهد لتطبيع التدريب على الإعاقة على النطاق المؤسسي. في باكستان، يتم تضمين الكفاءات العامة في رعاية الإعاقة، ولكنها لا تركز تحديداً على الإعاقات الفكرية والنمائية. ولقد اعتمدت الهند هذا النهج قبل الإصلاحات الأخيرة في المناهج الدراسية.

إلى جانب فهم الحالات المحددة، يجب على مقدمي الخدمات أيضًا أن يعرفوا كيفية التواصل بفعالية مع الأشخاص، وفهم أولوياتهم الصحية، وضمان شعورهم بالأمان، وتقديم الدعم الذي يتجاوز الجوانب الطبية الحيوية للرعاية فحسبه. على سبيل المثال، يحدث التعتمد التشخيصي عندما يعزو العاملون في مجال الصحة خطأ الشكاوى الصحية أو السلوكيات الخاصة بالفرد إلى إعاقته الفكرية والنمائية.⁷⁸ ولا تكفي المعرفة السريرية وحدها لمعالجة هذه المشكلة.

Adam

مرحباً، أنا Adam. أبلغ من العمر 16 عاماً ولدي إعاقة فكرية ومشخص بالصرع، وأذهب إلى مركز رعاية يجعلني سعيداً حقاً. أحب لعب كرة القدم وركوب الخيل هناك. في الوقت الحالي، أعمل مع فريق في مشروع كبير، حيث ننشئ تمثلاً لأفريقيا باستخدام البلاستيك المعاد تدويره!

وبسبب حالي الصحية، يجب أن أتناول الدواء كل يوم وأذهب إلى الطبيب كثيراً. وأن أرى مقدمي خدمات صحية مختلفين مثل أطباء الأعصاب والمعالجين. وذات مرة، توقفت عن تناول دوائي لأنني أردت أنأشعر ب المزيد من النضج والاستقلالية. ففي ذلك الوقت، لم أكن أفهم مدى أهمية الدواء. ساعدتي عائلتي ومقدمو الرعاية الصحية في المركز على العودة إلى المسار الصحيح وتناول أدوبي يومياً. لقد تحدثوا معي بلطف وشرحوا لي كل شيء. وساعدني هذا على الشعور بالأمان مرة أخرى.

الآن، أحب حقاً أن يشرح لي مقدمو الخدمات الصحية الأشياء بوضوح حتى أتمكن من اتخاذ خيارات بشأن صحتي.



أحد التحديات الرئيسية في رعاية الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية هو التغلب على حواجز التواصل. قد يتحدث العاملون في مجال الصحة بسرعة شديدة أو باستخدام مصطلحات معقدة، كما قد يُقْلِّ استخدامهم — على سبيل المثال بسبب قلة الالام — لأدوات التقييم والتشخيص المبنية للأشخاص، من فيهم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، الذين يتواصلون بشكل غير لفظي. من بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين أجابوا على الاستطلاع، أشار 52% (العدد = 344) إلى أنهم يفهمون مقدم الخدمة دائمًا، ومع ذلك قال 69% (العدد = 457) من المستجيبين ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أيضًا إن شخصاً ما يساعدهم في شرح الأشياء بعد أن يتحدث مقدم الرعاية الصحية أو يعطي التعليمات، مما يُظهر أن هناك هامشًا كبيرًا لتحسين مهارات مقدمي الخدمات. ردًا على سؤال "ما الذي قد سيساعدك على تلقي رعاية صحية أفضل؟" كانت إحدى أكثر ثلاث إجابات اختياراً (العدد = 239) هي "تعليمات أوضح وأسهل في الفهم من مقدمي الرعاية الصحية". من جانبهم، أبدى 61% (العدد = 169) من المشاركين في استبيان العاملين في مجال الصحة موافقتهم الشديدة على أن التدريب حول الإعاقات الفكرية والنمائية يُعد استراتيجية فعالة لتحسين كفاءتهم الذاتية، وأيد ذلك أيضًا 31% إضافيين (العدد = 86). كما اعتبر 74% (العدد = 201) أن التطوير المهني المستمر في مجال الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات أمرًا بالغ الأهمية لتحسين الخدمات الصحية المقدمة لهم، بينما رأى 22% إضافيين (العدد = 61) أنه أمر مهم بدرجة متوسطة.

في الواقع، يدعو التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022 إلى التدريب الذي يغطي كلاً من الاحتياجات الخاصة بالحالة (مثل الوقاية من قرحة الضغط) والنُّهج الشاملة للإعاقة في تلبية الاحتياجات الصحية المماثلة بشكل جيد بين عامة السكان (مثل رعاية الأمومة).⁷⁹



Talha

هو ثالث طفل لوالديه لديه إعاقة فكرية وعائية، وأكسبت الخبرة مع إخوة **Talha** الأكبر والديه فهماً أعمق لتطور الطفل، وعززت قدراتهما على المناصرة والدفاع عن الحقوق. ومع ذلك، واجه **Talha** العديد من العوائق وكانت لديه تجارب سلبية مع النظام الصحي في مسقط رأسه كراتشي في باكستان.

عندما كبر **Talha**، لاحظ والداه أنه كان يشاهد التلفزيون من مسافة قريبة بشكل غير معتمد. اصطحبه والداه لزيارة أربعة أو خمسة أطباء عيون، لكن لم يستطع أي منهم تحديد وصفته الطبية. لم يستطع **Talha** قراءة الأحرف التي طُلب منه التعرف عليها. ولقد جربوا استخدام قطرات التوسيع، لكن حتى حينها، لم يستطعوا تحديد رقم مناسب لتصحيح النظر.

وبدعم من الأولياد الخاص في باكستان، أخذ والدا **Talha** ابنهما إلى مؤسسة تتعاون مع الأولياد الخاص في إجراء فحوصات العيون، وذلك وفق بروتوكول يستخدم مخطط حدة البصر LEA القائم على الرموز بدلاً من المخطط التقليدي القائم على الحروف. يقول **Talha** والد **Nauman**: "هناك تمكنا من الحصول على الرقم في أربع أو خمس دقائق. لقد كان رقمًا مثالياً"، في إشارة إلى قدرة المحترفين الذين تلقوا التدريب المناسب على تحديد وصفة النظارات الصحيحة لبنته بدقة. يعرف الأشخاص الذين يعملون في تلك المؤسسة كيفية العمل مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذين، كما يلاحظ **Nauman**، "قد يكونون قادرين على الكلام، لكنهم يواجهون صعوبة في فهم ما يقوله الطبيب."

ومعاجلة هذه الفجوات المستمرة، أطلقت منظمة الصحة العالمية عملية لوضع معايير عالمية للتعليم والتدريب القائم على الكفاءات لإدماج الإعاقة. جمعت مشاوراتها الأولى، التي عقدت في فبراير 2025، خبراء، من بينهم أشخاص من ذوي الإعاقة، لتوسيعه هذا العمل.

في الوقت الحالي، تفتقر معظم الدول إلى متطلبات الترخيص التي تضمن حصول العاملين في مجال الصحة على تدريب في تقديم رعاية عالية الجودة للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية بعد التخرج وبدء الممارسة. يجب أن يكون تدريب العاملين في مجال الصحة مستمراً، وأن يُبنى على المعرفة السابقة، ويتناول كيفية تكيف تقديم الخدمات بما يتناسب مع مرحلة حياة الفرد من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية واحتياجاته المتغيرة.



ممارسة واعدة: التدريب على الإعاقات الفكرية والنمائية عبر المسار المهني

في عُمان، تلقى أعضاء هيئة التدريس تدريبياً من جامعة التكنولوجيا والعلوم التطبيقية على الاحتياجات الصحية المحددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. بينما كان التركيز الأصلي على العلاج الطبيعي، تلقى أعضاء هيئة التدريس تدريبياً من تخصصات صحية وأقسام أكاديمية أخرى أيضاً كجزء من مهمة التدريب بين التخصصات. وهذا يؤدي إلى إعطاء هيئة تدريس يتعاونون لتدريب الطلاب في الفصول الدراسية، وإجراء مشاريع بحثية مشتركة تركز على الرياضة والاندماج الاجتماعي للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، وتوفير فرص مقدمي الرعاية الصحية المدربين والطلاب للعمل مع الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وبالإضافة إلى الوصول للقوى العاملة الصحية المستقبلية، يتم اتخاذ خطوات للوصول للقوى العاملة الصحية الحالية: جمعية العلاج الطبيعي العمانية ملتزمة بتدريب الأعضاء من اختصاصيين العلاج الطبيعي في الجمعية ومواصلة الجهود نحو التعليم المهني لتحسين الخدمات الصحية المقدمة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

يجب على الحكومات الوطنية والمنظمات الصحية الدولية الضغط من أجل اعتماد متطلبات موحدة للترخيص والتجديد، وتحفيز الممارسات الشاملة. ويجب دمج التعليم وإصدار الاعتمادات فيما يتعلق بالرعاية الجيدة للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية في كل مرحلة من مراحل مسيرة العاملين في مجال الصحة، بما يضمن أنه كلما طلب شخص من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية الرعاية، تزداد احتمالية توفر مقدم رعاية مدرب وكفؤ. ويجب دمج التدريب في التعليم الأساسي لمقدمي الخدمات - ليس كإضافة اختيارية، بل كاحتياج أساسي لجميع العاملين في مجال الصحة، مع ربطه بمتطلبات الاعتماد أو التعليم المستمر المناسب.

تؤكد توصيات هذا التقرير وتضيف مزيداً من التوضيح إلى الإجراءات المستهدفة التالية، التي تم تحديدها في التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022:

26. تقديم تدريب لجميع مقدمي خدمات الرعاية الصحية حول إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة

تتعرض مجموعة الأشخاص ذوي الإعاقة إلى وصمة، بينما يواجه الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية إضافةً إلى ذلك حواجز تواصل فريدة، إلى جانب عدم رؤية الكثير من احتياجاتهم. ستدعم المقترنات التالية المعرفة والمهارات والمواصفات التي يحتاج إليها العاملون في مجال الصحة والرعاية لتحقيق الإدماج:

اشترط التدريب الشامل والقائم على الأدلة



- جعل التدريب لفرق الصحة والرعاية متعددة التخصصات إلزامياً في المناهج الدراسية، والاعتماد، والتطوير المهني المستمر. يجب أن يجمع هذا التدريب بين أساليب متعددة، منها تقييمات القدرات المعيارية، والجلسات التعليمية، ودراسات الحالة، والتعلم القائم على المحاكاة، والتعلم التجاري الذي يشارك فيه أشخاص من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، بما يضمن ما يلي:
- يُعد الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية شركاء فاعلين في تطوير محتوى التدريب وتقدمه ومراجعته، بحيث تتعكس تجاربهم الواقعية ويُستعان بهم كمرضى نموذجين عند الحاجة، ويجب أن تكون مشاركتهم طوعية وأن تحظى بالاحترام.
 - تم تصميم مناهج التدريب خصيصاً لتلبية احتياجات العاملين في مجال الصحة عبر التخصصات المختلفة، بما في ذلك الموظفين غير الطبيين وعمال الدعم والمعالجين التقليديين، مع تناول الاحتياجات المتنوعة داخل مجتمع ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

متابعة التقدم باستخدام أدوات قياس موحدة



تقييم فعالية تدريب القوى العاملة في مجال الصحة باستخدام معايير موحدة ولكنها قابلة للتكييف تقيس رضا المرضى عن الرعاية التي تلقوها وإمكانية الوصول والتائج الصحية المرغوبة. يجب أن تدمج النظم الصحية في كل بلد المؤشرات الرئيسية القابلة للقياس في تقييمات الأثر الأوسع لضمان المساءلة والتحسين المستمر في نتائج التدريب.



تعزيز وضمان رؤية الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظام الصحي

تعزيز فهم أن الخدمات الصحية متاحة للجميع من خلال ضمان إظهار الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في مواد النظام الصحي. إدراج الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في القوى العاملة في مجال الصحة، بما في ذلك عملهم كمرشدین للمرضى. يمكن لهذه الأساليب تعزيز الرعاية المترکزة على الشخص ولمساعدته في تحدي الصور النمطية.



بيانات الرصد والبحث

يستكشف هذا القسم كيف أن الرصد من خلال الجمع المنهجي للبيانات، وتصنيفها، واستخدامها عبر جميع مكونات أنظمة المعلومات الصحية، يوفر مساراً نحو تغيير عملي قابل للتنفيذ. ويشمل ذلك البيانات حول الوصول إلى الخدمات بالإضافة أيضاً للبيانات حول النتائج الصحية — على سبيل المثال، معدلات الأمراض التي يمكن الوقاية منها بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، أو الوفيات المبكرة، أو التعرض لعوامل الخطر. يتطلب الرصد أيضاً من البلدان تتبع تنفيذ وتأثير الإجراءات الشاملة، على سبيل المثال، عندما يُضاف محتوى الإعاقة إلى مناهج التدريب الطبي، من الضوري رصد كلٌّ من عملية التنفيذ وتأثيرها الواقعي على مواقف مقدمي الرعاية وتجربة المرضى.

يمكن لأنظمة الرصد والبحث القوية المدفوعة بالبيانات أن تقود المسائلة الحكومية، ومحاسبة المجتمعات، وتُحفز التدخلات المستهدفة. يستكشف هذا القسم الممارسات الواudedة والتوصيات لسد هذه الثغرات في البيانات، مع التأكيد على الإمكانيات التحويلية لجعل غير المرئي أكثر وضوحاً.

غالباً ما تمر تجارب الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظم الصحية دون ملاحظة، مما يجعل احتياجاتهم غير مرئية لمقدمي الرعاية الصحية وصانعي القرار والمجتمع. إن غياب البيانات المصنفة يخفي التفاوتات التي تواجهها هذه الفئة السكانية، مما يعيق التقدم ويحجب الرعاية العادلة. لا يمكن رصد الاحتياجات الفريدة للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية أو التأكد من استعداد العاملين في مجال الصحة لتلبيتها من دون بيانات.

ممارسة واعدة: برنامج الرصد المستقل للجودة (IM4Q)

يعمل برنامج الرصد المستقل للجودة (IM4Q) في جميع أنحاء ولاية بنسلفانيا الأمريكية لضمان سماع أصوات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. هدف برنامج الرصد المستقل للجودة (IM4Q) هو تحسين نوعية الحياة والخدمات للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من خلال جمع مدخلاتهم المباشرة واستخدامها لاقتراح تغييرات في السياسة. وهذا يضمن أن تلبي الخدمات احتياجاتهم وتفضيلاتهم الفريدة. وبدلاً من التركيز فقط على ما تعتقد الوكالات أنه مهم، يضمن برنامج الرصد المستقل للجودة أن يكون للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية صوتاً في المحادثة. وتُسهم مدخلاتهم في تشكيل الخدمات بحيث تتماشى بصورة أفضل مع الأهداف الشخصية، مثل العثور على وظيفة، أو العيش باستقلالية، أو الحصول على رعاية صحية متخصصة.

يُجري البرنامج نحو 5000 مقابلة سنوياً، تشمل تواصلاً مباشراً مع الأشخاص الذين يتلقون الخدمات، وعائلاتهم، وأشخاص آخرين يعرفونهم جيداً، من خلال إشراك أشخاص من أوضاع معيشية متنوعة، مثل المنازل العائلية، والمجموعات الصغيرة، والمراكم السكنية الأكبر، يمكن برنامج الرصد المستقل للجودة (IM4Q) من جمع طيف واسع من التجارب. وتساعد هذه الأفكار في تحديد نقاط القوة وال مجالات التي تحتاج إلى تحسين. على سبيل المثال، تم التطرق خلال المقابلات إلى مواضيع مثل الوصول إلى أجهزة التواصل، وفرص التصويت، أو دعم التوظيف الأثر تفصيّاً، كما يغطي موضوعات متعلقة بالصحة مثل مستويات الرعاية الكافية، والاستعداد للطوارئ، وجودة الرعاية الطبية/طب الأسنان، والوصول إلى الرعاية، والقدرة على توصيل الاحتياجات الصحية. ومع مرور الوقت، وجهت نتائج برنامج الرصد المستقل للجودة التغييرات السياسية والتحسينات على مستوى النظام، مما جعل خدمات الإعاقات الفكرية والنمائية في بنسلفانيا أكثر تمحّراً حول الشخص وأكثر استجابة وإدماجاً.

تُستخدم المعلومات التي يجمعها برنامج الرصد المستقل (IM4Q) بفعالية لتوجيه قرارات السياسات والتمويل التي تشكل الخدمات الواقعية، على سبيل المثال، عندما سلط عدد من أجروا المقابلات وأسرهم الضوء على نقص أجهزة التواصل المناسبة، جعل مكتب برامج التطوير في بنسلفانيا من أولوياته ضمان توفير تلك الوسائل المساعدة بسهولة أكبر. وبالمثل، عندما أشار الأشخاص الذين أُجريت المقابلات معهم إلى أنهم يريدون التصويت وهم يتم تسجيلهم، بذلت جهود لتحسين المشاركة المدنية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في التصويت.

تمثل إحدى التغيرات التي حدتها التقييمات على مستوى النظام التي أُجريت من خلال مبادرة Rosemary Collaboratory في وجود بيانات سكانية محدودة تتعلق بالأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ونتائجهم الصحية. أحد الأسباب الرئيسية لذلك هو أن العديد من البلدان والولايات تعتمد على القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) في تعداداتها الوطنية ونظم الرصد الصحي العام. تحدد القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول

الأداء الوظيفي (WG-SS) للإعاقات الوظيفية، وتمثل تقدماً كبيراً في توحيد جمع البيانات المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقة. ومع ذلك، فقد تعرضت لانتقادات لعدم تمييزها بين "القصور" النمائي وتلك التي تحدث في مرحلة البلوغ، وهو أحد الأسباب التي تجعلها تفتقر للحساسية في تحديد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.⁸⁰

البلد	الإعاقة لبعض السكان والمساكن واستقصاءات الأسر ⁸¹ ، عمّا يلي:	أحدث منهج للتعامل مع بيانات الإعاقة	الدليل التوضيحي
تايوان الصينية	أربعة من البلدان التسعة التي تم فيها إكمال التقييمات على مستوى النظام اعتمدت على القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).		القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي
الهند	أربعة بلدان اعتمدت على أسئلة أخرى تتعلق بالصعوبة الوظيفية، استخدمت إحداها مجموعة فرعية من القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن، و		أسئلة حول الصعوبات الوظيفية الأخرى
أيرلندا	هناك بلد واحد لم يدرج أي أسئلة عن الصعوبات الوظيفية يمكن تحديدها في الوثائق المنشورة للجمهور.		مجموعة فرعية من القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن
المملكة المغربية	ذكر أحدث نهج لكل موقع بالتفصيل في الملحق 3.		غير قادر على الوصول إلى الاستطلاعات بمراجعة الأسئلة
نيجيريا			
باكستان			
باراغواي			
جنوب أفريقيا			
الولايات المتحدة			

علاوة على ذلك، حتى الأسئلة غير التابعة للقائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) لها حدود في تحديد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية كفئة منفصلة عن غيرهم ممن لديهم ضعف في مجالات الإدراك والتواصل، مما يؤدي إلى نقص معترف به في عد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.⁸²

بالإضافة إلى تحدي تحديد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والتطورية على مستوى السكان، فإن هؤلاء الأشخاص أيضاً ممثلون بشكل ضعيف إلى حد كبير في الدراسات المحكمة، والتجارب السريرية، والاستقصاءات الصحية الوطنية، والأبحاث التي تدرس المحددات الاجتماعية للصحة.⁸³ أحد التفسيرات لهذا التمثيل الضعيف هو عوائق الاستقطاب والمشاركة.⁸⁴ غالباً ما تعتمد الدراسات على طرق وتصاميم غير متاحة، مثل الاستقصاءات الطويلة أو المعقدة، أو متطلبات السفر، أو الحاجة إلى مستوى متقدم من القراءة والكتابة في نماذج الموافقة.

كما يطرح الحصول على الموافقة المستنيرة تحديات لوحستية؛ ففي حين يستطيع العديد من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية تقديم الموافقة، قد يحتاج آخرون إلى ترتيبات اتخاذ قرارات بديلة، مما يضيف طبقات من التعقيد ويطيل الجداول الزمنية للدراسة.⁸⁵ وفي كثير من الحالات، تنظر مجالس المراجعة المؤسسية إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من منظور كونهم فئة ضعيفة، وليس فئة مماثلة تمثيلاً ناقصاً، وقد تستبعد هذه الفئة من منطلق الحماية.

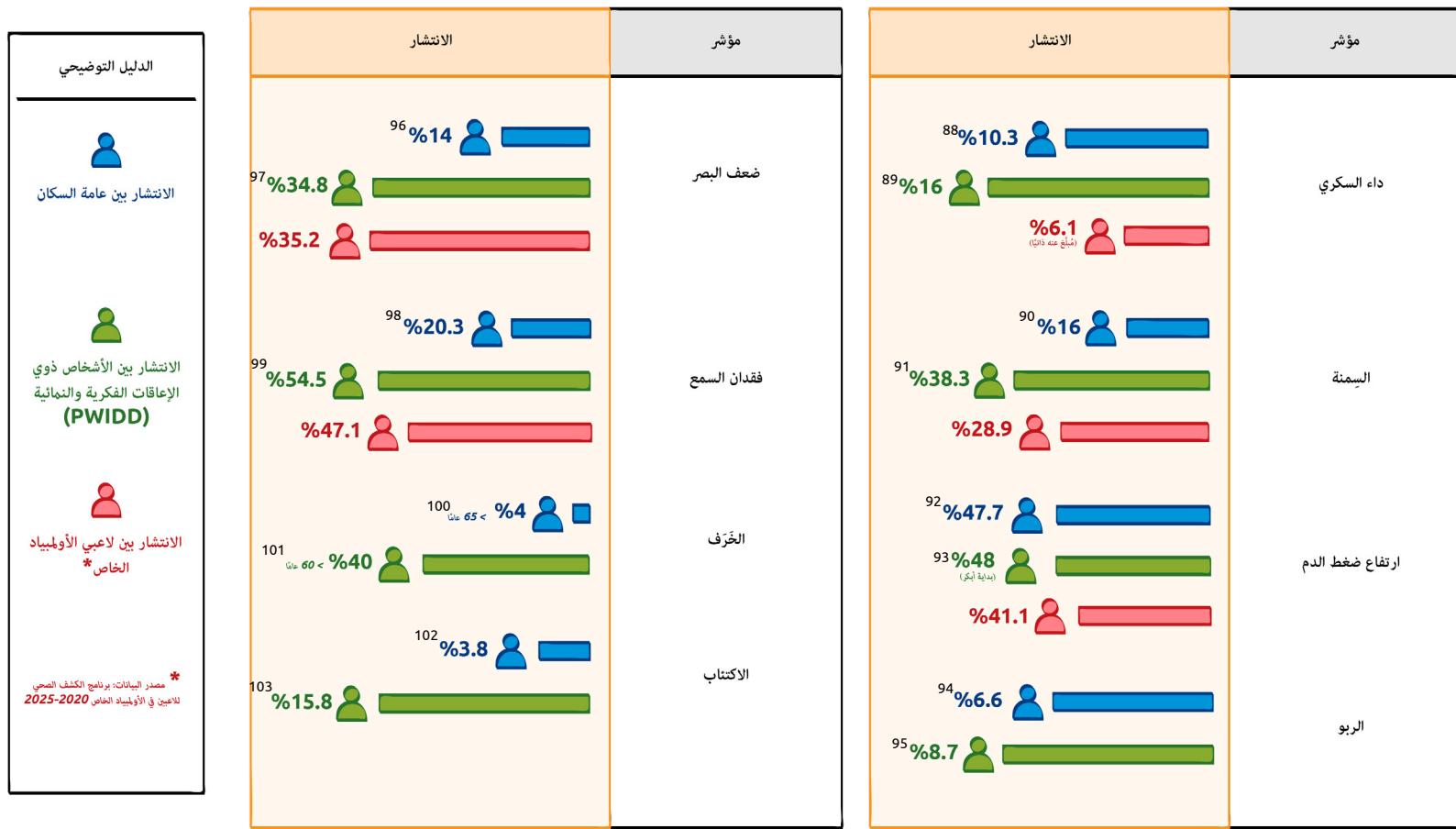
على الرغم من أهمية المخاوف الأخلاقية المتعلقة بجمع البيانات من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، إلا أن هذه المخاوف لا ينبغي أن تمنع إدراجهم في البحث. بدلاً من ذلك، يجب على الممارسات البحثية أن تتحتم وتتكيف مع درجات قدرتهم المتفاوتة على المشاركة ولقد كانت الضمانات الإضافية في إجراءات الاستقطاب والموافقة للمشاركين طرفاً ناجحة للحصول على موافقة مجالس المراجعة المؤسسية.⁸⁶

في مراجعة كندية للتجارب السريرية، وُجد أن أكثر من 90% منها ضمت بطرق تستبعد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، رغم أن التعديلات البسيطة - مثل عرض نماذج الموافقة شفهياً - كان من شأنها تكين المشاركة.⁸⁷ بالإضافة إلى ذلك، قد تتعرقل جهود استقطاب المشاركين في التجارب بسبب محدودية الوصول إلى قنوات التواصل، مثل الهواتف أو النشرات المجتمعية، مما يؤثر بشكل غير مناسب على الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

إن عدم تضمين هذه الفئة أو استبعادها من البحث العلمي العام يقيد الدراسات على مجالات متخصصة ويحد من نشر النتائج ودمج هذه النتائج في سياسات الصحة العامة الشاملة. تعد معالجة هذه العوائق أمراً أساسياً لضمان أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ليسوا مرئيين فحسب، بل يتم إعطاؤهم الأولوية في الأبحاث التي تُوجه صياغة السياسات الصحية والاجتماعية.

إن البحوث والبيانات المتوفرة حول النتائج الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية غالباً ما تكون غير مماثلة أو قابلة للتعميم على الفتنة الأكبر من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، وبالتالي لا يتمأخذها في الاعتبار عند التخطيط وتخفيض الموارد للاستجابات على مستوى الدولة. دون وجود بيانات وطنية دقيقة حول الاحتياجات الصحية والفجوات في تقديم الخدمات، ستواجه الحكومات والعاملون في مجال الصحة والرعاية صعوبة في تخصيص الموارد لأي من التوصيات المقدمة. وب يؤدي غياب البيانات إلى صعوبة تحديد كل من الحواجز النظامية للوصول، مثل عدم توفر وسائل التواصل الميسّرة، والفجوات الملحوظة في الخدمات، مثل نقص وسائل النقل أو محدودية توفر الرعاية المتخصصة.

الحاجة إلى إدراج البيانات المتعلقة بالأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في نظم البيانات الصحية



يؤدي عدم توفر البيانات على مستوى النظام إلى إعاقة جهود التعاون، بما في ذلك إمكانية تعاون الوزارات الحكومية فيما بينها. وهذا يؤدي إلى الارتكاك فيما يتعلق بالأعداد والاحتياجات الفعلية للأشخاص ويعرقل التخطيط عبر القطاعات.¹⁰⁴ كما يؤدي إلى نقص التمويل وضعف التخطيط، وهو ما من العوائق الرئيسية أمام تنفيذ السياسات والأساليب المثلثي حتى لو كانت جيدة. علاوة على ذلك، فإن ذلك يعرض الأمن الصحي للخطر؛ إذ تُعد البيانات المفصلة ضرورية لمراقبة الأمراض وتوزيع الموارد، خاصة في حالات الاستجابة للطوارئ مثل جائحة كوفيد-19.¹⁰⁵

وأخيرًا، يجب أيضًا جمع البيانات بشكل منهجي كجزء من نظام صحي أوسع وجهود أكبر لجمع المعلومات. تُعد البيانات المفصلة، كما تم التأكيد عليها في الهدف 18.17¹⁰⁶، من أهداف التنمية المستدامة، أساسية لكشف أوجه عدم المساواة وضمان عدم ترك أي شخص خلف الركب وهذه البيانات ستدعم الوصول لفهم أعمق لكيفية وصول النظم الصحية إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وخدمتهم على مدى دورات حياتهم، وليس في لحظة أو لحظتين فقط. سيتطلب دعم القدرة المطلوبة لهؤلاء الأشخاص تدخلات قائمة على البيانات.

تُعد البيانات أساسية لتوفير خط أساس يمكن من خلاله للأصحاب المصلحة، بما في ذلك الحكومة، التأكيد من تأثير البرامج وتصحيح المسار إذا لم تتحقق تحسينات في الوصول إلى الرعاية أو الصحة والرفاهية العامة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. تقع مسؤولية جمع البيانات حول صحة السكان، بما في ذلك صحة الأشخاص ذوي الإعاقة، على عاتق الحكومات. ومع ذلك، تقوم العديد من المنظمات خارج الحكومة بجمع بيانات حول الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، وصحتهم، والعوامل التي تؤثر على صحتهم.

البيانات كمحرك للعمل والمساءلة

ممارسة واحدة: الاستشارة العالمية بين منظمة متلازمة داون الدولية (Down Syndrome International) ومنظمة الإنسانية والإدماج (Humanity & Inclusion Global) بشأن الإنصاف في مجال الصحة

"ينظر الأشخاص إلى الإحالة ويررون متلازمة داون فيغلقون عقولهم عن أي شيء آخر. أشعر وكأنني مجرد متلازمة، ولست شخصًا".

في عام 2024، أجرت منظمة متلازمة داون الدولية مع منظمة الإنسانية والإدماج استشارة عالمية حول الإنصاف في مجال الصحة لفهم التحديات التي يواجهها الأشخاص الملابين بمتلازمة داون والأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية في الحصول على رعاية صحية عالية الجودة. استجاب 754 فرداً و118 منظمة من 95 بلدًا، بما في ذلك 139 شخصاً لديهم متلازمة داون أو الإعاقات الفكرية. تضمنت بعض النتائج ما يلي:

- مستوى الرضا عن الرعاية الصحية العامة منخفض بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية. قيمها 26% فقط بأنها "جيدة" و15% فقط كانوا "راضين".
- لا يستطيع الكثير من الأشخاص تحمل تكاليف الرعاية الصحية، لا سيما في البلدان ذات الدخل المنخفض، حيث قال أقل من 20% إنها ميسورة التكلفة. يُجبر الأشخاص على الاختيار بين الخدمات الصحية الأساسية. (يتبع)

- لا يستطيع العديد من الأشخاص الوصول إلى الخدمات المطلوبة، بما في ذلك علاج النطق وخدمات الصحة العقلية.
- غالباً ما يفتقر مقدمو الرعاية الصحية إلى التدريب في التواصل الشامل والرعاية المتركزة على الشخص. ونتيجة لذلك، يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية صعوبة في الوصول إلى المعلومات الصحية، وضعف في التواصل، والاستبعاد بشكل روتيني من القرارات المتعلقة بصحتهم.
- الانتقال من رعاية الأطفال إلى رعاية البالغين غير مدعم بشكل كافٍ، وهناك تركيز أكبر على صحة الرضع والأطفال ذوي الإعاقات الفكرية أكثر من البالغين.
- وردت تقارير عن التمييز والحرمان من الرعاية الصحية على أساس الإعاقة.
- يواجه الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية، وخاصة النساء والفتيات، التعقيم القسري ومحدودية الوصول إلى خدمات الصحة الجنسية والإنجابية.

ينبغي أن تكون الحكومات مستعدة للنظر في نتائج هذه البيانات واتخاذ الإجراءات بناءً عليها، خاصة عندما تكون جهودها الخاصة لا تجمع نفس البيانات أو لا تقوم بذلك بشكل كافٍ. على سبيل المثال، توفر بيانات برنامج الكشف الصحي ملحة قيمة عنوضع الصحي للفئة الفرعية من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين يشاركون في الأولمبياد الخاص، مماً كما توفر التقييمات على مستوى النظام والاستبيانات التي يجريها الأولمبياد الخاص الدولي خط أساس لمساعدة الحكومات في إدراك الفجوات في النظم الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. ومع ذلك، فإن هذه المصادر ليست شاملة، لذلك يعد جمع البيانات عالية الجودة، على نطاق أوسع بكثير، أمراً ضرورياً.

وأخيراً، تعتبر البيانات ذات قيمة كبيرة للمنظمات والمجتمعات التي تدافع عن احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. غالباً ما تكون هذه الكيانات شريكة في جمع البيانات والتحقق من صحتها على مستوى الأسرة والمجتمع، كما أنها تلعب دوراً مهماً في دراسة وتوضيح الفجوات في كل من البيانات ونتائج الاستجابات، بالإضافة إلى مشاركة هذه المعلومات مع الحكومات. ويعد دورها كحلقة وصل وجهات مناصرة أساسياً لضمان أن تتطور نظم الرعاية الصحية مع مراعاة إدراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وأن لا تظل احتياجات هذه الفئة غير مرئية.

تؤكد توصيات هذا التقرير وتفصيل دقيقة للإجراءات المستهدفة التالية التي حددت في التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022:

17. إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة في الأبحاث ودمجهم في القوى العاملة في مجال البحوث الصحية

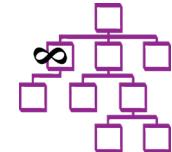
39. دمج مؤشرات شمول الإعاقة في إطار الرصد والتقييم للنظم على المستوى القطري

التوصيات

جمع وتحليل البيانات بشكل فعال أمر أساسي لمعالجة التفاوتات الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. فهذه العمليات تسلط الضوء على التغيرات في تقديم الرعاية الصحية وتعمل كأدوات قوية لدفع التغيير في السياسات وتعزيز المساءلة. ولضمان أن تكون الخدمات الصحية لهذه الفئة عادلة وفعالة، ينبغي النظر في التوصيات التالية عالمياً:

تحسين تصنيف البيانات حسب أنواع الخلل الوظيفي أو الإعاقة

تعزيز نظم جمع البيانات الحالية لضمان تسجيل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل مناسب، باستخدام تدابير موحدة و/أو أدوات أكثر تفصيلاً تحدد بدقة حالتهم الصحية واحتياجاتهم.



جعل البيانات متاحة للجمهور

توفير الوصول المفتوح إلى البيانات المتعلقة بالنتائج الصحية وتغطية الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. تطوير لوحات المعلومات أو التقارير العامة، في شكل يسهل الوصول إليه، لتمكين المنظمات والأشخاص من مراقبة التقدم وتحديد الثغرات النظمية.



البحث المتقدم الشامل المستند إلى البيانات مع الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومن أجلهم

استخدام طرق جمع البيانات التشاركية التي تشمل بشكل مباشر الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ومناصريهم لضمان بيانات شاملة وقابلة لتحسين السياسات والخدمات. الاستثمار في الأبحاث التي تحدد الممارسات الواudedة لتقديم الخدمات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، مما يضمن تمثيلهم النشط في كل من تصميم الدراسة وتنفيذها. دمج نتائج الأبحاث في استراتيجيات الصحة العامة الأوسع لتعزيز الخدمات والسياسات والنتائج الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.



دعوة للعمل



غير مرئيين، ومحظوظون، ولا يتم احترامهم. تصف هذه الكلمات تجارب الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في النظم الصحية في جميع أنحاء العالم. ونتيجة لذلك، فإنهم يعانون من تفاوتات صحية كبيرة، بما في ذلك ارتفاع معدلات السمنة والإصابة بداء السكري، وأمراض القلب، ومشاكل الصحة العقلية مقارنة بعامة السكان.

هنا يأتي دوركم.

إن العمل على سد هذه الفجوات طموح وضروري، ولكنه ممكن، وهناك دور يلعبه الجميع.

شارك هذا التقرير للمساعدة في جعل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية واحتياجاتهم ومطالبهم أكثر وضوحاً لصنع القرار في النظم الصحية في جميع أنحاء العالم. هذا الأمر بالغ الأهمية لأن المسؤولية تقع على عاتق صانعي القرار لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على تلقي الرعاية والاهتمام والاحترام الذي يستحقونه ومساعدتهم علىعيش حياة أطول وأكثر صحة. من بين التوصيات الخمس عشرة الواردة في هذا التقرير، من الممكن إحراز تقدم ملموس في التوصيات الأربع التالية خلال السنوات الثلاث إلى الخامس القادمة، وسيسهم ذلك في تركيز الاهتمام الضروري على الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وتحقيق الصحة للجميع.

الحكومة، والقيادة، والمشاركة



الاستثمار في إظهار الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وإسماع أصواتهم. هناك حاجة إلى استثمارات أكبر في الإدماج، وضمان مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في اتخاذ القرارات المتعلقة بهذه الاستثمارات سيعزز فعاليتها إلى أقصى حد.

الرعاية المركزة على الشخص



حماية وتعزيز توفير المعلومات الصحية بأشكال سهلة القراءة كتسهيل أساسي. إن اشتراط التصميم الشامل في الأوراق والعمليات الخاصة بالنظام الصحي يمكن أن يساعد في تحسين جودة واستمرارية الرعاية، بالإضافة إلى استقلالية الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية

جعل التدريب للفرق الصحية وفرق الرعاية متعددة التخصصات إلزامياً في المناهج الدراسية والاعتماد والتطوير المهني المستمر، مع إشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في تطوير التدريب وتقديمه.



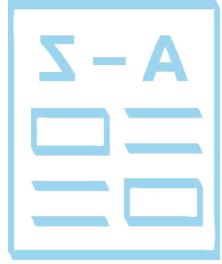
بيانات الرصد والبحث

تحسين تفصيل البيانات حسب نوع الإعاقة لضمان تمثيل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بدقة في نظم البيانات الصحية، ونشر البيانات الصحية الخاصة بهم في أشكال يسهل الوصول إليها.



على الرغم من اتساع الفوارق الصحية لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، غالباً ما يتم تجاهل الحلول التي يحتاجون إليها.

من خلال العمل معًا، يمكننا ضمان أن يكون الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مُرئين، وكذلك أن يكونوا مُمكّنين ومدعومين ومشمولين في كل جانب من جوانب المجتمع، بدءاً من صحتهم.

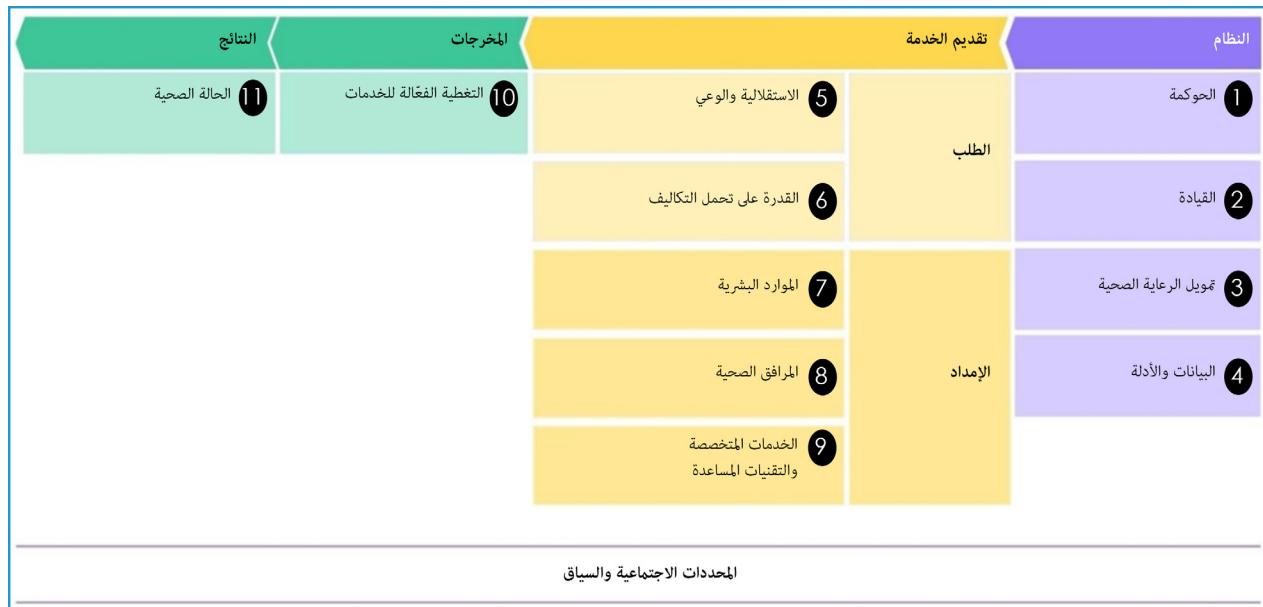


المسرد والملاحق

أهداف التنمية المستدامة	SDGs	العامل في مجال الصحة المجتمعية	CHW
التقييم على مستوى النظام	SLA	المجلس العالمي للاعبين القيادة	GALC
الأولمبياد الخاص الدولي	SOI	الرصد المستقل للجودة	IM4Q
التخطيطية الصحية الشاملة	UHC	مجلس المراجعة المؤسسية	IRB
اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة	UNCRPD	الإعاقات الفكرية والنمائية	IDD
القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي	WG-SS	مبادرة المليار المفقود	MBI
منظمة الصحة العالمية	WHO	منظمة الرعاية المُدَرَّجة	MCO
		منظمة الأشخاص ذوي الإعاقة	OPD
		خدمات الإرشاد والتواصل مع المرضى	PALS
		الرعاية الصحية الأولية	PHC
		الأشخاص (أو الأفراد) ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية	PWIDD
		المجلس الإقليمي للاعبين القيادة	RALC

الملاحق

الملحق 1: التقييم على مستوى النظام لمبادرة Missing Billion



الملاحق

إطار عمل منظمة الصحة العالمية لتعزيز الإنفاق في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة من خلال الرعاية الأولية

جمع البيانات المتعلقة بالإعاقة	موقع مبادرة Rosemary Collaboratory
<p>يتم استخدام استقصاءات مختلفة تتضمن بيانات الإعاقة بما في ذلك "الكتاب السنوي للمؤشرات الاجتماعية" الصادر عن مديرية الميزانية والمحاسبة والإحصاء، وتعداد السكان والمساكن، واستقصاء أموال المعيشة واحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذي تجريه وزارة الصحة والرفاهية. لا تبدو هذه الاستقصاءات متاحة للجمهور، ولكن المخططات البيانية تشير إلى أن الأسئلة من غير المرجح أن تكون من القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) (المؤشرات الاجتماعية، التعداد).</p>	<p>تابيه الصينية</p>
<p>نفذ المكتب الإحصائي الوطني في الهند الجولة السادسة والسبعين من الاستقصاء الوطني للعينة (NSS) عام 2018 كاستقصاء الأشخاص ذوي الإعاقة، وهو لا يشمل القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS)، انظر الصفحات 6-4.</p>	<p>الهند</p>
<p>شمل كل من الاستقصاء السنوي "Healthy Ireland" ، واستقصاء الإعاقة الوطنية لعام 2006 تصنيفًا للإعاقات يميز الإعاقة الفكرية. بالإضافة إلى ذلك، يشتمل الاستقصاء الصحي الأيرلندي على أسئلة أكثر تشابهًا مع القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).</p>	<p>أيرلندا</p>
<p>نفذت المملكة المغربية تعداداً وطنياً واستقصاء الإعاقة الوطنية في عام 2014، وكلاهما تضمن القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) بالإضافة إلى مجموعة تكميلية من الأسئلة تتناول مواضيع تشمل البيئة الأسرية، وإمكانية الوصول، والحصول على الرعاية الصحية، والتعليم لأولئك الذين أشاروا إلى أي درجة من الصعوبة ضمن القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي.</p>	<p>المملكة المغربية</p>
<p>أجرت نيجيريا الاستقصاء الديموغرافي والصحي مؤخرًا في الفترة 2024-2023 والذي يتضمن أسئلة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).</p>	<p>نيجيريا</p>
<p>أجرت باكستان الاستقصاء الديموغرافي والصحي في الفترة 2017-2018 والتي يتضمن أسئلة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS). اشتمل تعداد 2023 على القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).</p>	<p>باكستان</p>

جمع البيانات المتعلقة بالإعاقة	موقع مبادرة Rosemary Collaboratory
<p>أجرت باراغواي أحد تعداد لها في عام 2022 واستخدمت إصدارات القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) مع التعديلات. في عام 2012، تم إدخال أحد التعديلات بالإضافة توضيح بين قوسين على السؤال المتعلق بمجال الإدراك، مع ذكر متلازمة داون والتوحد (من بين أمور أخرى). في عام 2022، تضمن التعداد أسئلة حول أربعة مجالات فقط: الرؤية، والسمع، والحركة، والرعاية الذاتية.</p>	باراغواي
<p>كان آخر تعداد سكاني لجنوب إفريقيا في عام 2022 وشمل القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS). كان أحد استقصاء عام للأسر المعيشية في عام 2024 ويتضمن أيضًا القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS). أجرت جنوب إفريقيا الاستقصاء الديموغرافي والصحي (DHS) آخر مرة في عام 2016 والذي تضمن أسئلة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).</p>	جنوب إفريقيا
<p>يُجرى المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS) سنويًا ويتضمن أسئلة مشابهة للقائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS). تستكشف الأسئلة الإضافية بعض المجالات الأخرى مثل الإدراك والأداء الاجتماعي. يسأل المسح الوطني للم مقابلات الصحية (NHIS) أيضًا إذا كانت الصعوبة قد بدأت قبل سن 22 عامًا.</p> <p>نظام مراقبة عوامل الخطر السلوكية (BRFSS) هو استقصاء مستمر يُجرى سنويًا. بداية من عام 2016، يستخدم نظام مراقبة عوامل الخطر السلوكية الأسئلة التي تطرح ستة أسئلة حول القيود الوظيفية تشبه القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS)، لكن خيارات الإجابة هي نعم/لا.</p>	الولايات المتحدة الأمريكية

- ¹ منظمة الصحة العالمية. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. United Nations Digital Library System .(2022)
- .(2016) .Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D. G سرد ,<https://digitallibrary.un.org/record/3998942?ln=en&v=pdf> .1490–1483 ,(8)106 ,Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health* .<https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>
- Early death and causes of death of people with Down syndrome:.(2018) . ,O'Leary, L., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., & Cooper,O'Leary, L., Hughes-McCormack, L., Dunn, K., & Cooper² <https://doi.org/10.1111/jar.12446>; Heslop, P., Blair, P. S., Fleming, P., Hoghton, M., Marriott, .708–687 ,(5)31 ,A systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* .895–889 ,(9920)383 ,The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study. *The Lancet* .(2013) .A., & Russ, L .[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(13\)62026-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(13)62026-7)
- ³ انظر على سبيل المثال, C A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative .(2020) .McMahon, M., & Hatton, C <https://doi.org/10.1111/jar.12785>; Morin, D., Mrineau-Ct, J., Ouellette-Kuntz, H., Tass, M. J., .325–316 ,(1)34 ,population study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* A Comparison of the Prevalence of Chronic Disease Among People with and Without Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental* .(2012) .& Kerr, M .(2016) .<https://doi.org/10.1352/1944-7558-117.6.455>; Emerson E, Hatton C, Baines S, Robertson J Emerson, E., Hatton, C., Baines, S., & Robertson, J .463–455 ,(6)117 ,*Disabilities* <https://doi.org/10.1186/s12939-016-0296-x>; .(1)15 ,The physical health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *International Journal for Equity in Health* The mental health of adolescents with and without mild/moderate intellectual disabilities in England: Secondary analysis of a .(2017) .Hatton, C., Emerson, E., Robertson, J., & Baines, S .(64 .p, 2022) <https://doi.org/10.1111/jar.12428>, as cited in (World Health Organization .777–768 ,(5)31 ,longitudinal cohort study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* Carulla, L. S., Reed, G. M., Vaez-azizi, L. M., Cooper, S., Leal, R. M., Bertelli, M., Adnams, C., Cooray, S., Deb, S., Dirani, L. A., Girimaji, S. C., Katz, G., Kwok, H., Luckasson, R.,⁴ Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for "mental retardation/ .(2011) .Simeonsson, R., Walsh, C., Munir, K., & Saxena, S <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2011.tb00045.x> .180–175 ,(3)10 ,*World Psychiatry* .11-intellectual disability" in ICD .Routledge .(273-266 .The social model of disability. In Lennard J. Davis (Ed.) *The Disability Studies Reader* (pp .(2010) .Shakespeare, T⁵ Rethinking disability: the social model of disability and chronic .(2015) .http://thedigitalcommons.org/docs/shakespeare_social-model-of-disability.pdf; Goering, S .<https://doi.org/10.1007/s12178-015-9273-z> .138–134 ,(2)8 ,disease. *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine* Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from Select US State Disability Service Systems and Medical Claims .(2015) .Lauer, E., & McCallion, P⁶ .<https://doi.org/10.1111/jar.12191> .405–394 ,(5)28 ,Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* .124–115 ,222 ,related mortality?: a systematic review and meta-analysis. *Public Health*-19-Are people with disabilities at higher risk of COVID .(2023) .Kuper, H., & Smythe, T⁷ .<https://doi.org/10.1016/j.puhe.2023.06.032> .411 ,(4)25 ,*The Lancet Oncology* .(2024) .Intellectual and developmental disabilities—an under-recognised driver of cancer mortality⁸ [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(24\)00146-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(24)00146-3)
- Intellectual Disabilities and risk of cardiovascular diseases: a population-based cohort study. .(2024) .Cho, I. Y., Koo, H. Y., Um, Y. J., Park, Y. M., Kim, K. M., Lee, C. E., & Han, K⁹ .<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101754> .101754 ,(2)18 ,*Disability and Health Journal* .2182–2164 ,(6)32 ,Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities* .(2011) .Sciorto, K¹⁰ Estimating the risk of crime and victimisation in people with intellectual .(2017) .<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>; Nixon, M., Thomas, S. D. M., Daffern, M., & Oglloff, J. R. P .(2021) .<https://doi.org/10.1007/s00127-017-1371-3>; Lund, E. M .626–617 ,(5)52 ,disability: a data-linkage study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* Disability-related abuse in people with intellectual and developmental disabilities: Considerations across the lifespan. In *International review of research in developmental disabilities* <https://doi.org/10.1016/bs.irrdd.2021.07.006> .(pp. 77–97)

11). J. Kett, M., Cole, E., & Turner, (2020). الإعاقة والحركة والنقل في البلدان منخفضة ومتوسطة الدخل: مراجعة موضوعية. [.su12020589/10.3390/https://doi.org.589, \(2\)12, Sustainability](https://doi.org/10.3390/Sustainability.589.12)

12 بالإضافة إلى ذلك، تم إجراء استقصاء منفصل للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في باراغواي حول مواضيع مماثلة، وأسفر عن 50 استجابة. على الرغم من أن الاستقصاءات اختلفت قليلاً من حيث التوقيت والأسئلة، فقد بذلت جهود لدمج بياناتها حيثما كان ذلك ممكناً من الناحية المنهجية (الأسئلة المشتركة).

13 المجلس العالمي للأعبين القادة هو أحد الوسائل التي يشارك من خلالها الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في وضع الاستراتيجيات وتقديم الحكومة الفعلية لحركة الأولمبياد الخاص. ينكون المجلس العالمي للأعبين القادة بالكامل من اللاعبين (الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية)، مع وجود مثل واحد على الأقل عن كل واحدة من المناطق السبع للأولمبياد الخاص. تم ترشيح هؤلاء الأشخاص والتوصيت عليهم من قبل مجموعة من أفرادهم على المستوى الإقليمي (المجلس الإقليمي لقيادة الأعبين، RALC). تكون عضوية كل مجلس إقليمي لقيادة الأعبين من لاعبين من فروع الأولمبياد الخاص داخل تلك المنطقة؛ كما أن فروع الأولمبياد الخاص لديها أيضاً مجالس للأعبين القادة تقدم المساعدة بشأن القضايا المحلية، واللاعبون الذين يتلقون الخدمة في المجلس الإقليمي للأعبين القادة والمجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يبدون بالغرس القيادي على المستوى المحلي يقدم المجلس العالمي للأعبين القادة الملاحظات والإرشادات والأفكار لإدارة الأولمبياد الخاص الدولي وفريق القيادة. يجمع المجلس العالمي للأعبين القادة عبر الإنترنت بشكل شهري، ويأخذ كل عضو في المجلس العالمي المعلومات/الاستشارات التي تم مشاركتها في ذلك الاجتماع إلى المجلس الإقليمي لقيادة الأعبين (RALC) للأعبين القادة منطقته، والذي يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع. ثم ينعكس تدفق المعلومات بحيث تصل الردود إلى المجلس العالمي للأعبين القادة عادة ما يدوره ينقل الاستشارات إلى مستوى الفروع.

14 الأمم المتحدة. (2006). اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html>

15 on the participation of persons with disabilities, including children with disabilities, (2018) 7. General comment no .(2018) .Committee on the Rights of Persons with Disabilities United Nations. [https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/7.7/through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the convention \(CRPD/C/GC](https://docs.un.org/en/CRPD/C/GC/7.7/through their representative organizations, in the implementation and monitoring of the convention (CRPD/C/GC)

16 وقعت الولايات المتحدة اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) ولكنها لم تصدق عليها. أظهرت تأييده الصينية التزامها بمحظيات اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (حماية حقوق الأطفال ذوي الإعاقة). (29 سبتمبر 2022). المجلس التنفيذي، جمهورية الصين (تايوان). تم استرجاعه في 24 يوليو 2025 من <https://enqilish.ey.gov.tw/News3/90ca-4604-781c-9E5540D592A5FECD/db39792e/>

17 18th Constitutional Amendment. In World Making federalism work – the .(2012) .Shah, A., World Bank, & South Asia Poverty Reduction and Economic Management Unit ;Bank Policy Paper Series on Pakistan. <https://documents1.worldbank.org/curated/en/687281468057882110/pdf/871020NWP0Box30ing0Federalism0Work.pdf> and the Punjab Empowerment of Persons with ,2018 the Sindh Empowerment of Persons with Disability Act ,2017 the Balochistan Persons with Disability Act .2022 Disabilities Act

18 .Global report on children with developmental disabilities: from the margins to the mainstream .(2023) .World Health Organization & United Nations Children's Fund <https://www.unicef.org/media/145016/file/Global-report-on-children-with-developmental-disabilities-2023.pdf>; Bonardi A., Krahn G., Morris A., & the National Workgroup Enriching our Knowledge: State and Local Data to Inform Health Surveillance of the Population with Intellectual and Developmental .(2019) on State and Local Health Data Disabilities. In Administration on Intellectual and Developmental Disabilities. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/Final_State National health surveillance of adults with disabilities, adults .(2014) .Data_Paper_09.25.2019%20word%20master%20508%20compliant.pdf; Havercamp, S. M., & Scott, H. M <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.11.002>; .172–165 ,(2)8 ,with intellectual and developmental disabilities, and adults with no disabilities. *Disability and Health Journal* A call for better data on prevalence and health surveillance of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and Developmental* .(2019) .Krahn, G. L <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.5.357> .375–357 ,(5)57 ,*Disabilities*

19 منظمة الصحة العالمية. (2011). التقرير العالمي حول الإعاقة. ;97 .p ,2022 ,World Health Organization

20 .DD Act) funding allocations. (n.d.). ACL Administration for Community Living) 2000 The Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act of <http://acl.gov/about-acl/developmental-disabilities-assistance-and-bill-rights-act-2000-dd-act-funding-allocations>; Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Family Voices. <https://familyvoices.org/healthcaretransition> .(5 June ,2025) .Disabilities - Family Voices

²¹ يهدف قانون تنفيذ اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة إلى دمج اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في النظام القانوني الوطني. يحمي قانون حماية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الحق في الصحة، ويشير إلى الإعاقة على أنها تشمل من لديهم "إعاقات عقلية" يمكن "اعتبارهم مصابين بحادي فتات الخل التالية"، ومن بين هذه الفئات "الوظائف العقلية وهيكل الجهاز العصبي".

²² مع ذلك، توجد سياسات سارية منذ أوائل التسعينيات تُعزز التدخل المبكر في مرحلة الطفولة المبكرة.

²³ يشير كل من دليل التأمين الصحي الوطني في تايوان ومشروع تحسين جودة الخدمات الطبية النفسية للأشخاص ذوي الإعاقة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة العقلية، والتي تُفهم محلياً أنها تشمل الإعاقات الفكرية والنمائية.

²⁴ تشير السياسة الوطنية للإعاقة لعام 2006 إلى توفير التعليم الخاص، والعلاج بالنطق، والعلاج المهني، والأجهزة المساعدة لذوي الإعاقة العقلية (وهو ما تُفهم محلياً على أنه يشمل الإعاقات الفكرية). السياسة الصحية الوطنية لعام 2017 "توصي بتوسيع نطاق التدخلات لتشمل الكشف المبكر والاستجابة لتأخر فو الطفولة المبكرة والإعاقة، والتثقيف الصحي للمراهقين والتثقيف الصحي بشأن الصحة الجنسية، وتغيير السلوك فيما يتعلق باستخدام التبغ والكحول، والفحص، والإرشاد للوقاية الأولية والوقاية الثانية من الأمراض المزمنة الشائعة - سواء الأمراض المعدية وغير المعدية." وعلى الرغم من أهمية السياسات، فإن أي منها لا يعزز الوصول إلى مجموعة كاملة من الخدمات الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة.

²⁵ في الهند، تُعتبر الصحة العامة من اختصاص كل ولاية وفقاً للقائمة الثانية من الجدول السابع في الدستور، وبالتالي تقع المسؤولية الأساسية عن الصحة على حكومات الولايات والأقاليم الاتحادية لتعزيز نظم الرعاية الصحية وضمان توفير الوصول الشامل إلى خدمات صحة عالية الجودة. إحدى المبادرات الرئيسية هي برنامج RBSK، الذي تم مناقشه سابقاً، والذي يقدم خدمات الفحص الصحي المبكر والتدخل المبكر للأطفال الذين تتراوح أعمارهم بين 18-0 عاماً لاكتشاف وإدارة ما يشير إليه البرنامج باسم D 4 العيوب الخلقية، والأمراض، وأوجه القصور، وتأخير النمو ("birth defects, diseases, deficiencies, developmental delays")".

²⁶ تم ذكر الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية تحديداً، وال الحاجة إلى مراعاتهم في خطط تقديم البرامج، في الاستراتيجية الوطنية للصحة الجنسية 2015-2020 وفي Smile agus Sláinte: السياسة الوطنية لصحة الفم.

²⁷ يعتمد قانون الإطار العام 2016 تعريفاً للأشخاص ذوي الإعاقة يختلف قليلاً عن تعريف اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، التي تشير صراحةً إلى الإعاقات الفكرية، على الرغم من أن القانون لا يذكر "الإعاقات الفكرية" مباشرةً، إلا أنه يستخدم مصطلحي "العقلية" أو "النفسية" (بالفرنسية - mentales, psychiques؛ بالعربية - عقلية أو نفسية). تُفهم هذه المصطلحات عموماً على أنها تشمل الإعاقات المتعلقة بالأداء الذهني والمعرفي. يشير التاريخ التشريعي إلى أن المشرعين قدمنا تفاصيل الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، كما تدعم الإجراءات الحكومية اللاحقة هذا التفسير بشكل إضافي.

²⁸ بالإضافة إلى إدراج مصطلح "الإعاقات الفكرية..." في تعريف الإعاقة، ينص قانون مع التمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2018 على أنه: «يحق للشخص ذي الإعاقة العقلية الحصول على خدمات طيبة وصحية مجانية في جميع المؤسسات العامة».

²⁹ أشار الإطار الوطني لخطة التنمية الصحية الاستراتيجية (2018-2022) إلى الوقاية من الإعاقات الناجمة عن الأمراض غير المعدية والأمراض المدارية المهمة.

³⁰ تستخدم السياسة الوطنية للأشخاص ذوي الإعاقة، منذ عام 2002، مصطلحات تعتبر الآن مهيأة للإشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية.

³¹ التشريع المعنى هو قانون رعاية الصحة العقلية، والذي يؤكد على الحق في الرعاية الصحية تحديداً لـ "الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية الشديدة أو العميقة".

³² يشير الإطار السياسي الوطني للصحة النفسية والخطة الاستراتيجية 2023-2030 إلى أن "الحالات والسلوكيات النفسية" التي تتناولها السياسة تشمل "اضطرابات النمو العصبي مثل اضطرابات طيف التوحد [و] الإعاقة الفكرية الشديدة والعميقة المصحوبة باضطرابات نفسية مرافقه." (صفحة 13) ومع ذلك، فإن التركيز ينصب على توفير خدمات الصحة النفسية، وليس على مجموعة كاملة من الخدمات الصحية.

³³ ذكر الإطار السياسي الوطني واستراتيجية الرعاية التلطيفية 2017-2022 الاحتياجات الخاصة لذوي الإعاقة الفكرية والنمائية.

³⁴ تضمنت الخطة الاستراتيجية الوطنية للفيروس نقش المناعة البشرية والسل والعدوى المنقولة جنسياً 2017-2022 بيانات حول الأشخاص ذوي الإعاقة واحتياجاتهم ومخاطرهم المتعلقة بالصحة الجنسية والإيجابية وحقوقهم. تحدد الخطة الاستراتيجية الوطنية الجديدة لفيروس نقص المناعة البشرية والسل والعدوى المنقولة جنسياً 2023-2028 الأشخاص ذوي الإعاقة كمجموعة ذات أولوية غير إجراءاتها الرئيسية. بالإضافة إلى تحديد حزمة دنيا من الخدمات التي تشمل الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والجسدية.

³⁵ يتناول كل من قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA) والقسم 504 من قانون التأهيل (Rehabilitation Act) صحة الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، ويتم استكمالهما بتوجيهات إدارية (سياسات) وسوابق قضائية.

³⁶ الولايات المتحدة ليس لديها بالضرورة خطة للقطاع الصحي كما قد يكون الحال في بعض الدول الأخرى. ضمن مبادرة "الأشخاص الأصحاء 2030"، وهي مبادرة لوضع أهداف عشرية ضمن مكتب الوقاية من الأمراض وتعزيز الصحة التابع لوزارة الصحة والخدمات الإنسانية الفيدرالية، فإن بعضًا من الأهداف التي يبلغ عددها 507 هدفًا مخصص تحديدًا للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنامية وأهداف أخرى للأشخاص ذوي الإعاقة بشكل عام.

³⁷ تشمل معظم الخطط المتعلقة بالأمراض تتعلق بالثقافات، بما في ذلك الأشخاص ذوي الإعاقة، تتضمن الخطة الوطنية لمكافحة مرض الزهايير عدة إجراءات تتعلق بالأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنامية بشكل عام، والذين يعانون من متلازمة داون بشكل خاص.

³⁸ ينص قانون الصحة النفسية والإعاقات الفكرية لعام 1966 على وجوب ضمان الدولة توفير الخدمات النفسية وخدمات الإعاقة الفكرية بشكل عادل وكافي لجميع من يحتاجون إليها.

³⁹ كشفت إدارة الشؤون الاقتصادية والاجتماعية في الأمم المتحدة (2024) عن شدة نقص تمثيل الأشخاص ذوي الإعاقة بين موظفي الخدمة العامة، مسلطة الضوء على أن الأشخاص ذوي الإعاقة لديهم "تمثيل أقل من نصف حصتهم في السكان على المستوى الوطني في عدة بلدان." (إدارة الشؤون الاقتصادية والاجتماعية التابعة للأمم المتحدة. (2024). تقرير الإعاقة والتنمية 2024: تسريع تحقيق أهداف التنمية المستدامة من قبل الأشخاص ذوي الإعاقة، والأجهزة، ومعهم. <https://social.desa.un.org/sites/default/files/inline-files/>. p. 46. [pdf.Goal3](#).

⁴⁰ تم الوصول إلى هذه القائمة وحفظ نسخة منها محليًا في يونيو 2024: ومع ذلك، يبدو أن الرابط قد تعطل منذ ذلك الحين.

Washington State Legislature, HB 1541, 2024 <https://app.leg.wa.gov/billsummary?BillNumber=1541&Year=2023&Initiative=False>; House Bill Report 2E2SHB 1541 <https://lawfilesext.leg.wa.gov/biennium/2023-24/Pdf/Bill%20Reports/House/1541-S2.E2%20HBR%202024.pdf?q=20250528095740>

.McCue, T. (2024, March 20). "Nothing About Us Without Us!" DD Ombuds - Office of Developmental Disabilities Ombuds <https://ddombuds.org/2024/03/20/nothing-about-us-without-us>

⁴¹ لجنة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (IDA)، الذي تكون عضويته من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، معايير مختلفة لأنواع مختلفة من العضوية، بالنسبة للمنظمات العالمية والإقليمية، على سبيل المثال: "يجب أن تكون غالبية منظماتها الأعضاء ونُدار من قبل أشخاص ذوي إعاقة، أو في حالة الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية، تتكون ونُدار من قبل الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية وأفراد أسرهم... ويجب أن يكون للأشخاص ذوي الإعاقة أغبية في مجالس إدارة المنظمة، أو في حالة الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية، يكون الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية وأفراد أسرهم هم الأغلبية في مجالس إدارة المنظمة". (التحالف الدولي للإعاقة. (2022). إرشادات حول طلب العضوية. https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/membership_guidelines. [pdf.23_01_20_Final](#))

⁴² يتناول التقريرنتائج الاستقصاء حول مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في برامج وسياسات التنمية، على الرغم من أن الموضوع يختلف عن الحكومة المحلية، لم نستطع التفكير في أسباب عدم تطبيق ديناميات مماثلة، ومع ذلك، يذكر التحالف الدولي للإعاقة (IDA) أن هذا الاستطلاع كان الأول من نوعه، وترأَّسَ من تمثيل النتائج لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة على مستوى العالم. (التحالف الدولي للإعاقة. (2020). استشارة متزايدة، ولكن عدم وجود مشاركة حقيقة بعد: الاستقصاء العالمي للتحالف الدولي للإعاقة حول مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في برامج وسياسات التنمية، ص. (8).

⁴³ التحالف الدولي للإعاقة، 2020، صفحة 52

⁴⁴ تعتبر الولايات الأمريكية استثناءً، على الأرجح جزئياً لأن قانون مساعدة الإعاقات النامية وشارة الحقوق لعام 2000 يتطلب من جميع الولايات والأقاليم إنشاء مجموعات للدفاع عن الذات تسمى المجالس الولاية للإعاقات النامية (Community Living). <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/state-councils-developmental-disabilities>) and provides them with funding

Bundeszahnärztekammer, KZBV, Deutsche Gesellschaft für Alterszahnmedizin, & Berufsverband Deutscher Oralchirurgen. (n.d.). Mundgesund trotz Handicap und hohem Alter: Konzept zur vertragszahnärztlichen Versorgung von Pflegebedürftigen und Menschen mit Behinderungen https://www.bzaek.de/fileadmin/PDFs/presse/AuB_Konzept.pdf

.Dental health reimbursement for people with disabilities in Germany. (2010). In Missing Billion ;https://static1.squarespace.com/static/5d79d3afbc2a705c96c5d2e5/t/6442baa2d9b8d3077a235dd/1682094754815/MB+best+practice+Germany_vf.pdf

- ⁴⁸ تشير التقديرات الأخيرة إلى أن المحددات الاجتماعية للصحة مسؤولة عن "ما بين 30% و55% من النتائج الصحية للناس." . Bhavnani, S. K., Zhang, W., Bao, D., Raji, M., Ajewole, V., Hunter, R., Kuo, Y., Schmidt, S., (2025). "All of Us": دراسة تحليل الشبكات والتوصير البصري. *Journal of Pappadis, M. R., Smith, E., Bokov, A., Reistetter, T., Visweswaran, S., & Downer, B*, 48775/10.2196/https://doi.org.e48775,27, Medical Internet Research
- الناتجة عن المحددات الاجتماعية في برنامج "All of Us".⁴⁹ تصنف فرعياً لمحددات الصحة الاجتماعية في بروتوكول "All of Us" بالنسبة لعامة السكان، ذكرت منظمة الصحة العالمية أن "المحددات الاجتماعية للإنسان في مجال الصحة تفوق التأثيرات الوراثية أو الوصول إلى الرعاية الصحية في التأثير على النتائج الصحية". (منظمة الصحة العالمية. 6 آيار/مايو 2025). المحددات الاجتماعية للصحة. (<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/social-determinants-of-health>). توفر بيانات محدودة خاصة بالأفراد ذوي الإعاقات الفكرية والنفسية. وجدت دراسة جماعية في إنجلترا، على سبيل المثال، أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية أكثر عرضة بكثير من عامة السكان للوفاة بسبب أسباب يمكن معالجتها من خلال رعاية صحية عالية الجودة. (Hosking et al., 2016). وجذب تحليل لبيانات استقصاء للأشخاص ذوي صعوبات التعلم في إنجلترا أنه "مجرد أن أخذنا في الاعتبار الاختلافات في العوامل الاجتماعية والاقتصادية وفرض المشاركة المجتمعية في البيئة المحلية، انخفضت بشكل كبير احتمالات الإصابة بمعظم المشكلات الصحية وعوامل الخطر بين الأشخاص ذوي صعوبات التعلم." (Hatton, 4 October 2016) .C. (4) التفاوتات الصحية و "الخلفية الخفية" من البالغين ذوي صعوبات التعلم. (<https://ukhsa.blog.gov.uk/health-inequalities-and-the-hidden-04/10/2016/>) UK Health Security Agency. (<https://ukhsa.blog.gov.uk/health-inequalities-and-the-hidden-04/10/2016/>) C. (20condition%20health%20a%20itself%20with,in%20people%20that%20found%majority-of-adults-with-learning-disabilities/#:~:text=We
- Landes, S. D., Turk, M. A., Formica, M. K., McDonald, K. E., & Stevens, J. D. (2020). COVID-19 outcomes among people with intellectual and developmental disability living in residential group homes in New York State. *Disability and Health Journal*, 13(4), 100969. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>
- World Health Organization. (2015). WHO Global Strategy on People-centred and Integrated Health Services: Interim Report. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/155002/WHO_HIS_SDS_2015.6_eng.pdf?sequence=1; World Health Organization. (2016). Framework on integrated, people-centred health services. (A69/39). https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf?ua=1
- Intellectual and Developmental" ;(2023) Kuper and Smythe ;(2015) Lauer and McCallion ;(2013) .Heslop et al ;(2018) O'Leary et al ;(2022) World Health Organization .(2024) .Cho et al ;2024 ",Disabilities—an Under-recognised Driver of Cancer Mortality
- Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R., Hives, L., Hood, K., James-Jenkinson, L., Leavy, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., & Chauhan, U. (2020).⁵⁰ Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3), bjgpopen20X101030. (<https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>); Moskowitz, L. J., Braconnier, M., & Jeffay, M. (2019). Anxiety and Phobias in Individuals with Intellectual Disabilities. In *Autism and child psychopathology series* (pp. 813–842). (https://doi.org/10.1007/978-3-030-20843-1_44
- (NHIS). تضمنت التقييمات على مستوى النظام في الولايات المتحدة تحليلات أكثر تفصيلاً لمجموعتين من البيانات الوطنية: المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS) والممسح الوطني للمقابلات الصحية (NCI-IDD). يستخدم المسح الوطني للمقابلات الصحية (NCI-IDD) وأسلطة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن، والتي تم وصف محدوديتها فيما يتعلق بالسكان ذوي الإعاقات الفكرية والنفسية في قسم "بيانات الرصد والبحث" في هذا التقرير. المسح الوطني للمؤشرات الأساسية حول الإعاقات الفكرية والنفسية (NCI-IDD) هو استقصاء أصغر وأكثر تركيزاً يُجري على البالغين ذوي الإعاقات الفكرية والنفسية الذين يتلقون خدمات Medicaid. **Medicaid** لأغراض تحليلات المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS)، قام الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) تشغيلياً على أنهم البالغون الذين تتراوح أعمارهم بين 22 و 85 عاماً، والذين أبلغوا عن وجود قيود شديدة (أي صعوبة كبيرة أو عدم القدرة على الأداء) في واحد أو أكثر من ثلاثة قيود أساسية لقائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) وهي: الإدراك، الرعاية الذاتية، وأو التواصل، وأفادوا بأن هذا القيد حدث قبل سن 22. هذه المجموعة قد تقلل من تقدير السكان ذوي الإعاقة الفكرية والنفسية الذين لديهم صعوبة أقل. من بين مجموعة المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS)، أفاد 62.3% بوجود تأمين صحي عام؛ ورداً على سؤال منفصل، ذكر 49.2% تأمين Medicaid وبلغ 13.7% عن تغطية مزدوجة (Medicare و Medicaid). من بين المجيبين عن المسح الوطني للمؤشرات الأساسية حول الإعاقات الفكرية والنفسية (NCI-IDD)، كان 33.4% لديهم برنامج Medicaid، بينما كان 37.5% لديهم برنامج Medicare.
- Northway, R., Rees, S., Davies, M., & Williams, S. (2017). Hospital passports, patient safety and person-centred care: A review of documents currently used for people with ..intellectual disabilities in the UK. *Journal of Clinical Nursing*, 26(23–24), 5160–5168. <https://doi.org/10.1111/jocn.14065>
- .(2017) .Northway et al
- Budde, H., Williams, G. A., Scarpetti, G., Kroesen, M., & Maier, C. B. (2022). What are patient navigators and how can they improve integration of care? [Policy brief]. *Policy Brief*, 2. (<https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/350972/Policy-brief-44-1997-8073-eng.pdf?sequence=1>); Brunelli, V. N., Beggs, R. L., & Ehrlich, C. E. (2021). Case study discussion: The important partnership role of Disability Nurse Navigators in the context of abrupt system changes because of COVID-19 pandemic. *Collegian .Journal of the Royal College of Nursing Australia*, 28(6), 628–634. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2021.04.007>

58 ينص النص الأصلي على: "Serán declarados incapaces y quedarán sujetos a curatela los mayores de edad y los menores emancipados que por causa de enfermedad mental no tengan" aptitud para cuidar de su persona o administrar sus bienes, así como los sordomudos que no sepan darse a entender por escrito u otros medios, que se hallen en las .https://www.oas.org/dil/esp/codigo_civil_paraguay.pdf المادة 73. (85/1183 "mismas circunstancias." (Código Civil Del Paraguay (Ley N

59 Kelly, A. M., Hershey, L. B., & Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A 50-state review of guardianship laws: Specific concerns for special needs planning. *Journal of Financial Service Professionals*, 75(1), 59–79. https://commons.emich.edu/fac_sch2021/260/; Georgetown University Center for Child and Human Development. *Guardianship statutes in the states. Complex Moral Issues: End-of-Life Decisions for Adults With Significant Intellectual Disabilities.* <https://gucchd.georgetown.edu/complex/guardianship-statutes.html>

60 Bradley, V., Hiersteiner, D., St. John, J., & Bourne, M. L. (April 2019). What do NCI data reveal about the guardianship status of people with IDD? In *National Core Indicators Data Brief*. https://legacy.nationalcoreindicators.org/upload/core-indicators/NCI_GuardianshipBrief_April2019_Final.pdf; National Council on Disability. (2018). *Beyond guardianship: toward alternatives that promote greater Self-Determination.* <https://www.ncd.gov/assets/uploads/docs/ncd-guardianship-report-accessible.pdf>

61 Jonathan Martinis and others, "State Guardianship Laws and Supported Decision-Making in the United States After Ross and Ross v. Hatch: Analysis and Implications for Research, Policy, Education, and Advocacy," *Journal of Disability Policy Studies* (2021), available at <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/10442073211028586>

62 National Resource Center for Supported Decision-Making. (n.d.). SDM around the USA: U.S. Supported Decision-Making Laws. Support Without Courts for People With Disabilities. <https://supportwithoutcourts.org/sdm-around-the-usa/>; Washington State Legislature, Uniform Guardianship, Conservatorship, and other Protective Arrangements Act <https://app.leg.wa.gov/RCW/default.aspx?cite=11.130>; 2017 Wisconsin Act 345 <https://docs.legis.wisconsin.gov/2017/related/acts/345>

63 This dynamic exists beyond the context of forced sterilization. See, e.g., *Malachie: From Chains to 2019 World Games*. (2018, August 15). Special Olympics. <https://www.specialolympics.org/stories/impact/malachie-from-chains-to-2019-world-games>; Human Rights Watch. (2023). "Better to make yourself invisible." <https://www.hrw.org/report/2020/06/04/better-make-yourself-invisible/family-violence-against-people-disabilities-mexico>

64 منظمة الصحة العالمية وصندوق الأمم المتحدة للطفولة، 2023.

65 اتخاذ القرار والموافقة. اتخاذ القرار مساعدة. (2020). *Inclusion Ireland*. <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads.pdf.1-2015-Capacity-Act>

66 Sullivan WF, Heng J. Supporting adults with intellectual and developmental disabilities to participate in health care decision making. *Can Fam Physician*. 2018 Apr;64(Suppl 2):S32-S36. PMID: 29650742; PMCID: PMC5906782

67 Bigby, C., Whiteside, M., & Douglas, J. (2017). Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44(4), 396–409. <https://doi.org/10.3109/13668250.2017.1378873>; Downs, J., Keeley, J.,

68 Skoss, R., Mills, J., Nevill, T., Schippers, A., Lindly, O., & Thompson, S. (2024). Perspectives on the essential skills of healthcare decision making in children and adolescents with intellectual disability. *International Journal for Equity in Health*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12939-024-02204-5>

69 تنص المادة 14 من القانون المدني على أن المحكمة يجوز لها تعين وصي لـ "أي شخص غير قادر على الإدلاء بإعلان الإرادة، أو تلقي إعلان الإرادة، أو يفتقد القدرة على تمييز نتائج إعلان الإرادة بسبب الإعاقة العقلية". كما ذكر سابقاً، يفهم مصطلح «الإعاقة العقلية» محلياً على أنه يشمل الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD).

70 كما أشرنا سابقاً، فإن قانون الأسرة في المملكة المغربية الذي يستخدم مجموعة متنوعة من المصطلحات غير متسقة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، يعتبر الأشخاص ذوي الإعاقة (مصطلاح يُفهم محلياً ليشمل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية) غير قادرين على مشيل أنفسهم قانونياً ويعدهم تحت سلطة الوالدين. بينما يحدد بعض المعايير لتقييم الأهلية، يبدو أن هذه المعايير أقل تفصيلاً وأكثر ذاتية مقارنة بالمعايير المفصلة في تشريعات بعض الدول الأخرى.

71 كما أشرنا سابقاً، حتى عام 2025، نص القانون المدني في باراغواي، على سبيل المثال، على أن الأشخاص الذين "بسبب المرض العقلي، غير قادرين على رعاية أنفسهم أو إدارة ممتلكاتهم" يجب إعلان عدم أهليتهم وإخضاعهم للوصاية، رغم أن هذا النهج يتعارض مباشرة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة والشرع المحلي (قانون اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة رقم 08/3540).

⁷¹ الشخص الذي يقدم طلباً لتعيين مدير لأملاك شخص ذي إعاقة فكرية شديدة أو عميقة يحتاج إلى توضيح الأسباب التي تجعله يرى أن هذا الشخص غير قادر على إدارة أملاكه. (قانون الصحة النفسية، رقم 17 لسنة 2002، الفصل الثامن، المادة 60(2)).

⁷² ينص قانون واشنطن على أن "الشخص الذي يبلغ سن المموافقة على اتخاذ قرار رعاية صحية معين يفترض أن لديه الأهلية، ما لم يحدد مقدم الرعاية الصحية بشكل معقول أن الشخص يفتقر إلى الأهلية لاتخاذ قرار الرعاية الصحية بسبب عدم قدرة الشخص المنشية على فهم وتقدير طبيعة وعواقب الحالة". ([7.70.068 RCW](https://app.leg.wa.gov/rcw/default.aspx?cite=7.70.068)).

⁷³ *Supported Decision-Making: Frequently asked questions.* American Civil Liberties Union https://www.aclu.org/wp-content/uploads/legal-documents/faq_about_supported_decision_making.pdf; National Resource Center. (2024, April 4). *Supported Decision-Making Tools for supported Decision-Making.* <https://supporteddecisionmaking.org/resource-library>

Sullivan WF et al. (2018); National Council on Disability. (2019). *Turning Rights Into Reality: How Guardianship and Alternatives Impact the Autonomy of People with Intellectual and Developmental Disabilities.* https://www.ncd.gov/assets/uploads/reports/2019/ncd_turning-rights-into-reality_508_0.pdf

⁷⁴ Easy read. Foundation for People With Learning Disabilities. <https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/a-to-z/e/easy-read>

⁷⁵ انظر على سبيل المثال، Traditional healers' explanatory models of intellectual disability in Cape Town..(2022) .Mkabile, S., & Swartz, L.;226 .p .(2022) World Health Organization [.https://doi.org/10.1177/13634615211055967](https://doi.org/10.1177/13634615211055967) .273–263 ,(3)59 ,*Transcultural Psychiatry*

Moyle, J. L., Iacono, T., & Liddell, M. (2010). Knowledge and perceptions of newly graduated medical practitioners in Malaysia of their role in medical care of people with developmental disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 7(2), 85–95. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00252.x>

Diagnostic overshadowing among groups experiencing health disparities. (2022, June 22). *Sentinel Event Alert, A complimentary publication of The Joint Commission.* <https://www.jointcommission.org/-/media/tjc/documents/resources/patient-safety-topics/sentinel-event/sea-65-diagnostic-overshadowing-6-16-22-final.pdf>

⁷⁶ .World Health Organization (2022). p. 215

⁷⁷ *Advantages and Limitations of Washington Group-Short Set.* Arab Digital Inclusion Platform. [#/81Disability Statistics Database \(DS-QR\).](https://e-inclusion.unescwa.org/node/1358#:~:text=Less%20effective%20for%20children%20aged,the%20nature%20of%20environmental%20barriers) Disability Data Initiative. <https://ds-qr.disabilitydatainitiative.org/DS-QR>

⁷⁸ Gordon, C. (2023, December 19). *NCD Letter to Census on proposed change to disability questions in American Community Survey.* National Council on Disability. <https://www.ncd.gov/letters/2023-12-19-ncd-letter-to-census-on-proposed-change-to-disability-questions-in-american-community-survey/>; Havercamp, S.M., Krahn, G., Larson, S., Weeks, J.D. and the National Health Surveillance for IDD Workgroup (2019). Working Through the IDD Data Conundrum: Identifying People with Intellectual Disability and Developmental Disabilities in National Population Surveys. Washington, DC: Administration on Intellectual and Developmental Disabilities. https://acl.gov/sites/default/files/Aging%20and%20Disability%20in%20America/National_Data_Paper_AIDD-ACL_09.25.2019%20508%20compliant.pdf; Hall, J. P., Goddard, K. S., Ipsen, C., Myers, A., & Kurth, N. K. (2024). Counting everyone: evidence for inclusive measures of disability in federal surveys. *Health Affairs Scholar*, 2(9). <https://doi.org/10.1093/haschl/qxae106>

Plosky, W. D., Ne'eman, A., Silverman, B. C., Strauss, D. H., Francis, L. P., Stein, M. A., & Bierer, B. E. (2022). Excluding people with disabilities from clinical research: eligibility criteria lack clarity and justification. *Health Affairs*, 41(10), 1423–1432. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2022.00520>

Sadler, T. (2023). *Inclusive methods for engaging people with intellectual and developmental disabilities in research practices.* Center on Knowledge Translation for Disability and Rehabilitation Research. <https://ktcdr.org/products/info-briefs/KTDRR-EngagingPeopleWithIDD-508.pdf>

Brooker, K., Van Dooren, K., Tseng, C., McPherson, L., Lennox, N., & Ware, R. (2014). Out of sight, out of mind? The inclusion and identification of people with intellectual disability in public health research. *Perspectives in Public Health*, 135(4), 204–211. <https://doi.org/10.1177/1757913914552583>

- .(Grady, C. (2015). Institutional review boards. *CHEST Journal*, 148(5), 1148–1155. <https://doi.org/10.1378/chest.15-0706>; Havercamp, S.M. et al. (2019⁸⁶
- Feldman, M. A., Bosett, J., Collet, C., & Burnham-Riosa, P. (2013). Where are persons with intellectual disabilities in medical research? A survey of published clinical trials.⁸⁷ *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 800–809. <https://doi.org/10.1111/jir.12091>
- .(Diabetes around the world - 2024: Number of adults (20–79 years) with diabetes worldwide. (2024). [Dataset]. In *IDF Diabetes Atlas 11th edition* (11th edition⁸⁸ https://diabetesatlas.org/media/uploads/sites/3/2025/04/IDF_Atlas_11th_Edition_2025_Global-Factsheet.pdf
- Balogh, R. S., Lake, J. K., Lin, E., Wilton, A., & Lunsky, Y. (2014). Disparities in diabetes prevalence and preventable hospitalizations in people with intellectual and⁸⁹ developmental disability: a population-based study. *Diabetic Medicine*, 32(2), 235–242. <https://doi.org/10.1111/dme.12573>
- .*Age-standardized prevalence of obesity among adults (18+ years)*. (2024, February 27). World Health Organization. <https://data.who.int/indicators/i/C6262EC/BEFA58B>⁹⁰
- Hsieh, K., Rimmer, J. H., & Heller, T. (2013). Obesity and associated factors in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(9), 851–863.⁹¹ <https://doi.org/10.1111/jir.12100>
- Fryar, C., Kit, B., Carroll, M., & Afful, J. (2024). Hypertension Prevalence, Awareness, Treatment, and Control among Adults Ages 18 and Older: United States, August 2021—⁹² August 2023. In *NCHS Data Brief*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://doi.org/10.15620/cdc/164016>
- Schroeder, E. C., DuBois, L., Sadowsky, M., & Hilgenkamp, T. I. (2020). Hypertension in Adults with Intellectual Disability: Prevalence and risk factors. *American Journal of Preventive Medicine*, 58(5), 630–637. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.12.011>⁹³
- Global Burden of Disease due to Asthma. (2022). [Dataset]. In *The Global Asthma Report 2022*. Global Asthma Network. <https://globalasthmareport.org/burden/burden.php#:~:text=The%20overall%20prevalence%20of%20current%20asthma%20symptoms%20in,children%2C%2011.0%25%20for%20adolescents%2C%20and%20.6.6%25%20for%20adults>⁹⁴
- McCormick, B. (2024, July 22). Patients with intellectual disabilities face distinct challenges in COPD, asthma care. AJMC. <https://www.ajmc.com/view/patients-with-intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care>⁹⁵
- Burton, Matthew J et al. (2021). The Lancet Global Health Commission on Global Eye Health: vision beyond 2020. *The Lancet Global Health*, Volume 9, Issue 4, e489 - e551⁹⁶ [https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X\(20\)30488-5/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/langlo/article/PIIS2214-109X(20)30488-5/fulltext)
- Warburg, M. (2001). Visual impairment in adult people with moderate, severe, and profound intellectual disability. *Acta Ophthalmologica Scandinavica*, 79(5), 450–454.⁹⁷ <https://doi.org/10.1034/j.1600-0420.2001.790504.x>
- Haile, Lydia M et al. (2021). Hearing loss prevalence and years lived with disability, 1990–2019: findings from the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet*, 397(10278), 996–1009 [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(21\)00516-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(21)00516-X/fulltext)⁹⁸
- Andersson, E., Arlinger, S., Magnusson, L., & Hamrin, E. (2012). Audiometric screening of a population with intellectual disability. *International Journal of Audiology*, 52(1), 50–56. <https://doi.org/10.3109/14992027.2012.700773>⁹⁹
- Kramarow, E. A. (2024). Diagnosed Dementia in Adults Age 65 and Older: United States, 2022. In *National Health Statistics Reports*. Centers for Disease Control and¹⁰⁰ Prevention. <https://doi.org/10.15620/cdc/154766>
- Paiva, A. F., Nolan, A., Thumser, C., & Santos, F. H. (2020). Screening of Cognitive Changes in Adults with Intellectual Disabilities: A Systematic Review. *Brain Sciences*, 10(11), 848. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110848>¹⁰¹
- .*Depressive disorder (depression)*. (2023, March 31). World Health Organization. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>¹⁰²
- Cooper S-A et al. (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BMC Family Practice*, 16(1), 1–11. <https://bmccprimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0329-3>¹⁰³

- Abualghaib, O., Groce, N., Simeu, N., Carew, M. T., & Mont, D. (2019). Making Visible the Invisible: Why Disability-Disaggregated Data Is Vital to "Leave No-One Behind."¹⁰⁴ *Sustainability*, 11(11), 3091. <https://doi.org/10.3390/su11113091>
- United Nations. (2020). *Policy Brief: A Disability-Inclusive Response to COVID-19*. <https://unsdg.un.org/sites/default/files/2020-05/Policy-Brief-A-Disability-Inclusive-Response-to-COVID-19.pdf>¹⁰⁵
- United Nations. *Global indicator framework for the Sustainable Development Goals and targets of the 2030 Agenda for Sustainable Development*. <https://unstats.un.org/sdgs/indicators/Global-Indicator-Framework-after-2025-review-English.pdf>¹⁰⁶
- .(Abualghaib et al. (2019)¹⁰⁷



Special Olympics
Health
MADE POSSIBLE BY FOUNDATION **Golisano**