



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



الاحتياجات المَهْملة للأشخاص ذوي الإعاقات
الفكرية والنمائية والإجراءات اللازمة لتعزيز
النظم الصحية من أجل الإدماج

التركيز على
غير المبرئي

الشكر والتقدير

مجموعة المراجعة التحريرية

David Duncan، لاعب وممثل الصحة في الأولمبياد الخاص في جامايكا، رئيس المجلس العالمي للاعبين القادة 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 ماساتشوستس العام
Kaloyan Kamenov، منظمة الصحة العالمية
Natalia Mufel، المقر الرئيسي لليونيسف
Frederic Seghers، مبادرة Clinton Health Access Initiative
الأولمبياد الخاص في بهارات
الأولمبياد الخاص في جنوب إفريقيا
الأولمبياد الخاص في واشنطن

مواقع مبادرة ROSEMARY COLLABORATORY

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

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

أيرلندا

الأولمبياد الخاص في أيرلندا

الأستاذ المشارك Seán Healy، جامعة Limerick

Jeanne O' Sullivan، جامعة Limerick

إد. Éilish Burke، جامعة Dublin – كلية Trinity

إد. Owen Doody، جامعة Limerick

إد. Anthony Staines، جامعة Dublin City

إد. Mary Rose Sweeney، كلية Royal

College of Surgeons بأيرلندا

المملكة المغربية

الأولمبياد الخاص في المملكة المغربية

Ghita Antra، دكتوراه، خبيرة في الاستراتيجية والتطوير، شركة

Africa Milestone Solutions

نيجيريا

الأولمبياد الخاص في نيجيريا

Olufunke Fasawe، بكالوريوس طب الأسنان، دكتوراه

Clinton Health Access مبادرة، الصحة العامة،

Initiative، نيجيريا

Zainab Sageera Tukur، مبادرة Clinton

Health Access Initiative، نيجيريا

Gboyega Alesinloye، مبادرة Clinton

Health Access Initiative، نيجيريا

Martina Onyenwe، مبادرة Clinton Health

Access Initiative، نيجيريا

Damilola Oyedele، مبادرة Clinton Health

Access Initiative، نيجيريا

Muhammad Bello Usman، مبادرة Clinton

Health Access Initiative، نيجيريا

باكستان

الأولمبياد الخاص في باكستان

د. Aisha Saher، محللة السياسات الصحية وخبيرة تطوير

الأنظمة، المستشارة الرئيسية، Hayat 360

باراغواي

الأولمبياد الخاص في باراغواي

Equilibrium

بنسلفانيا

الأولمبياد الخاص في بنسلفانيا

Shaniece Ebelhar، The Arc of Pennsylvania

Sherri Landis، The Arc of Pennsylvania

Nancy Shirley، The Arc of Pennsylvania

Andrea L. Lowe، دكتوراه في الصحة العامة، شركة

Social Impact Studio LLC الاستشارات

Sandya Karki، شركة الاستشارات Social Impact

Studio LLC

جنوب أفريقيا

الأولمبياد الخاص في جنوب إفريقيا

د. Lieketseng Ned، جامعة Stellenbosch

د. Babalwa Tyabashe-Phume، جامعة

Stellenbosch

د. Nomvo Dwadwa-Henda، جامعة

Stellenbosch

د. Madri Engelbrecht، جامعة Stellenbosch

د. Sharon Kleintjes، جامعة Cape Town

د. Marguerite Schneider، جامعة Cape

Town

واشنطن

الأولمبياد الخاص في واشنطن

Jae Kennedy، دكتوراه، جامعة Washington

State، كلية Elson S. Floyd College of

Medicine

Weili Yuan، دكتوراه، جامعة Washington State

Elson S. Floyd College of Medicine كلية

ويسكونسن

الأولمبياد الخاص في ويسكونسن

معهد Conduent Healthy Communities

Institute

Veronica L. Gunn، دكتوراه في الطب، شركة

Genesis Health Consulting، LLC الاستشارية

Sara Steines Newstead، شركة Genesis

Health Consulting، LLC الاستشارية

المساهمون الآخرون

Barbara Njovo

Kiera Byland

Renee Manfredi

Global Health Advocacy Incubator

Missing Billion Initiative

المجلس العالمي للاعبين القادة في الأولمبياد الخاص

صورة الغلاف: Abdoul Aziz Aidara Diouf

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

رسالة المقدمة من DAVID DUNCAN



عزيزي القارئ،

إن تخصيصك وقتًا 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 شخصيًا بتجارب جيدة وأخرى سيئة في الرعاية الصحية. ذهبت إلى أطباء لم يستمعوا لي، وجعلوني أشعر وكأنني لست مهمًا. 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 إنشائها. وفي مايو/أيار، منحتني زملائي من لاعبي الأولمبياد الخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية حول العالم ثقتهم 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 وتطلعات زملائي اللاعبين وأنا معهم. طوال هذه الرحلة، فكرت في سبب إصدار الأولمبياد الخاص لهذا التقرير. ووجدت أن الأولمبياد الخاص قد نَفَذَ على نطاق أصغر، الكثير مما ندعوكم إلى القيام به.

فبرنامج الكشف الصحي للاعبين 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. لديّ أصدقاء مروا بتجارب سيئة مع الرعاية الصحية في الماضي، ومع ذلك يبذلون جهدًا للذهاب إلى فحوص برنامج الكشف الصحي لأن التجربة أفضل.

لذا، أعلم أن الأمر ليس مستحيلًا، بل وأعرف كيف يبدو!

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

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

نأمل أن يُسهّم هذا التقرير في جعل ذلك واقعًا.



مع خالص تحياتي،

David Duncan

رئيس المجلس العالمي للاعبين القادة

الأولمبياد الخاص

ملخص تنفيذي

يواجه الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية تفاوتات صحية شديدة على مستوى العالم. فعلى مدار حياتهم، يواجه الأشخاص ذوو 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 عامة السكان بـ 16 إلى 20 عامًا 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 الحواجز 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 حديثًا، يُسرّع الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) جهوده لمعالجة الفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD) في أنظمة الصحة حول العالم — وهي قضايا عايشتها Rosemary Kennedy، شقيقة مؤسسة الأولمبياد الخاص Eunice Kennedy Shriver، قبل 60 عامًا وما زالت قائمة حتى اليوم. تسلط المبادرة الضوء على التحديات، وأفضل الممارسات، والفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية داخل النظم الصحية. في أوائل عام 2024، أشرك الأولمبياد الخاص فرقًا في 11 موقعًا من مواقع مبادرة Rosemary Collaboratory في تسع دول، بما في ذلك تايبه 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 مكتبية للأبحاث ذات الصلة، ودراسات حالة لتجارب الأشخاص الجيادية، واستبيانات أُجريت 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 ونتائجه. يغيّر 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 الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة، يقدم هذا التقرير العالمي توصيات خاصة باحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. من خلال هذا التقرير، يهدف الأوبليد الخاص الدولي إلى إبراز أصوات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، إلى جانب الدروس المستفادة والعلاقات التي تم بناؤها على مدار ما يقرب من ثلاثين عامًا من برامج الصحة المجتمعية.

كشف التقرير عن بعض النتائج الصادمة:

- تقريبًا، 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 يتخذون قراراتهم الصحية بأنفسهم أو يفعلون ذلك فقط في بعض الأحيان.
- فقط 52% من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين شملهم 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.

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

الحوكمة، القيادة، والمشاركة

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

1. رفع مستوى الوعي 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 اللازمة 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. تمكين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من المشاركة النشطة في مراقبة حقوق الإنسان، بما في ذلك الإبلاغ عن الانتهاكات، وضمان وجود أنظمة تدعم مشاركتهم.



الرعاية المرتكزة على الشخص



- تنطوي الرعاية المرتكزة على الشخص للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على إدراك احتياجاتهم الصحية الفريدة وتلبيةها بطريقة تمكّنهم وتعزز ثقتهم بأنفسهم. ولتحقيق ذلك يجب:
1. تعزيز اتخاذ القرار المدعوم من خلال مراجعة التشريعات لتتماشى 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 ومعدة وفقاً لمبادئ التصميم الشامل.

القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية



- يواجه الأشخاص ذوو 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 لتقييم فعالية التدريب ورضا المرضى والنتائج الصحية، مع المساءلة 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 مرشدي المرضى، لتحدي الصور النمطية وتعزيز الرعاية المرتكزة على الشخص.

بيانات الرصد والبحث

إن جمع البيانات وتحليلها بشكل فعال أمرًا ضروريًا لمعالجة الفوارق الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوو 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 وتبسيط 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 الفعّال في تصميم البحوث، واستخدام النتائج لتحسين الخدمات والسياسات الصحية.

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

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

المحتويات

مقدمة

صفحة 13

من هم الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية
والنمائية؟

لماذا أعدنا هذا التقرير؟



إعداد التقرير

صفحة 19

جمع البيانات وتحليلها

المساهمات في حركة الإنصاف في مجال الصحة
العالمية



الحكومة، والقيادة، والمشاركة

صفحة 23

القوانين والسياسات المعمول 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



الرعاية المرتكزة على الشخص

صفحة 30

الخدمات الصحية المتاحة وسهولة الوصول

الاستقلالية، والدعم، واتخاذ القرار

التوصيات



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

البيانات كمحرك للعمل والمساءلة

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 الإعاقة إلى أن الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية يموتون بمعدل يصل إلى ستة أضعاف مقارنةً بالسكان عامةً، 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 بلدًا عضوًا في الأمم المتحدة على "خطة التنمية المستدامة لعام 2030"، والتي تتضمن أهداف التنمية المستدامة (SDGs) وكان القصد منها أن تكون "مخططًا لتحقيق مستقبل أفضل وأكثر استدامة للجميع" بحلول عام 2030. يُركّز 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 أيضًا 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 إلى 20 عامًا، وذلك بسبب أمراض كان بالإمكان الوقاية منها.² علاوة على ذلك، على مدار حياتهم، يواجه الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل غير متناسب مجموعة متنوعة من التحديات الصحية، مثل السمعة، وداء السكري، وأمراض القلب والجهاز التنفسي، ومشاكل الصحة النفسية والعقلية.³ وعند قياس التقدم المحرز مقابل أهداف التنمية المستدامة، أصبح من الواضح أنه من أجل الوصول إلى الأهداف المعلنة، هناك حاجة إلى مزيد من الجهود المركزة لمعالجة الثغرات، لا سيما في الوصول إلى الخدمات الصحية وجودتها للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

تبدل حركة الأولمبياد الخاص هذه الجهود المركزة لأكثر من 50 عامًا.

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 أبدًا إيمانها بأن كل شخص يستحق أن يُعامل باحترام وأن تُتاح له فرصة الإدماج. وبالوصول سنويًا 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، يُعتبر الأولمبياد الخاص جزءًا من حركة عالمية للإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة، مع التركيز على ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، الذين غالبًا 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 والعلاقات التي تم بناؤها خلال ما يقرب من 30 عامًا من برامج الصحة على مستوى المجتمع. ويحث هذا التقرير الآخرين على الانضمام إلى هذه الحركات من أجل جعل شعار "الصحة للجميع" واقعًا ملموسًا.

من هم الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية؟

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

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

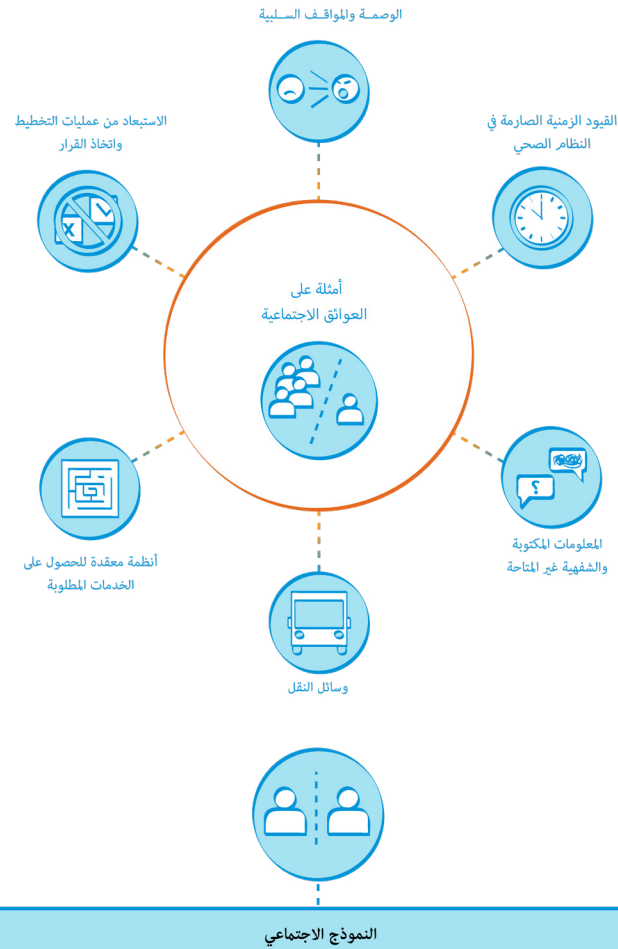
تتمثل إحدى النتائج الرئيسية لهذا التقرير في الحاجة إلى اعتماد نموذج اجتماعي وحقوقى للإعاقة. بدلاً من التركيز على القصور أو الخلل الوظيفي على مستوى الفرد، يُشدد هذا النهج على دور العوائق المجتمعية الواسعة، ويؤكد على مفهوم التنوع العصبي، الذي يشمل اختلاف القدرات الإدراكية، وأساليب التواصل، وطرق التفاعل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

إن النموذج الطبي للإعاقة يرى الإعاقة على أنها تتطلب علاجًا أو إدارة من خلال التدخل الطبي. وكما هو موضح في دراسة حالة Nicole*² لاحقًا 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 بتعدد الأبعاد تمامًا كغيرهم، إلى مجرد قصور أو تشخيص طبي، يُلحق النموذج الطبي للإعاقة ضررًا بجميع الأشخاص ذوي الإعاقة. قد يكون هذا الأمر أكثر وضوحًا بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، حيث غالبًا ما تكون التدخلات الطبية غير مناسبة بشكل خاص للتعامل مع اختلافاتهم بطريقة تدعم صحتهم.

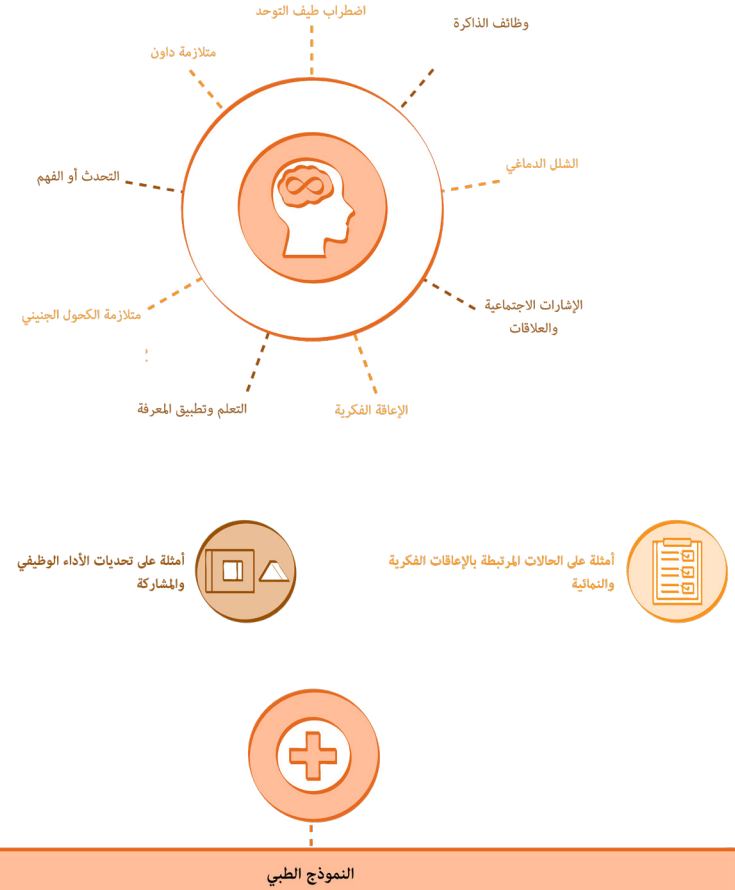
¹ تستخدم هذه الوثيقة مصطلحات تركز على "الاختلافات" أو "التحديات"، بدلاً من "القصور أو الخلل الوظيفي"، لتجاوز النموذج الطبي الضيق الذي يركز على الخصائص البيولوجية. هذا النهج مشابه للنهج المعتمد في إرشادات منظمة الصحة العالمية لعام 2025 بشأن سياسة الصحة العقلية وخطط العمل الاستراتيجية. وتستخدم بعض الصور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

² تم تغيير أسماء بعض الأشخاص في دراسات الحالة في هذا التقرير. ولقد تم تمييز الأسماء التي جرى تغييرها بعلامة النجمة*. وأستخدمت الأسماء والصور الحقيقية بإذن.

فهم النموذج الاجتماعي للإعاقات الفكرية والنمائية



الفهم الشائع للإعاقة الفكرية والنمائية (النموذج الطبي)



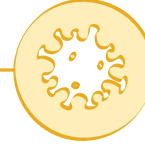
على النقيض من ذلك، يؤكد النموذج الاجتماعي للإعاقة أن الإعاقة لا تنشأ فقط من اختلافات الفرد، ولكن من تفاعل تلك الاختلافات مع العوائق مثل المواقف المجتمعية، والبيئات التي لا يمكن الوصول إليها، والفجوات المنهجية وعدم المساواة في النظم. يحوّل هذا النموذج التركيز من التشخيص الفردي إلى ضرورة استجابة المجتمع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

لماذا أعدنا هذا التقرير؟

كما ذكرنا سابقاً، يواجه الأشخاص ذوو 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 ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل أوسع، يواجه هؤلاء الأشخاص العديد من العوائق عند التنقل والوصول إلى الرعاية الصحية الأولية. ومع ذلك، يواجه الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية بعض العوائق بشكل فريد أو بصورة أشد مقارنةً بعمامة السكان، الأمر الذي قد يجعل النتائج الكاملة لهذه العوائق غير واضحة نسبياً.

على سبيل المثال، غالباً ما يشير الأشخاص ذوو 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 يتوافر 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 للفقر مقارنةً بعمامة السكان، بل إن استخدامهم لوسائل النقل العام يمثل تحدياً إضافياً غالباً ما يترتب عليه تكاليف إضافية (وتكاليف 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 بعمامة السكان⁷



انخفاض متوسط العمر المتوقع بشكل عام

انخفاض بمقدار

20 عامًا⁶



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

3-4 أضعاف

أعلى في الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من عمامة السكان⁹



خطر الوفيات نتيجة السرطان⁸

2.28 ضعف

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

2.57 ضعف

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

1.38 ضعف

خطر الوفاة بسبب سرطان الرئة في الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقارنة بعمامة 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 أيضاً لتحقيق هدف التغطية الصحية الشاملة ضمن أهداف التنمية المستدامة، ولحماية الأمن الصحي.

يسلّط هذا التقرير الضوء على التحديات والممارسات الواعدة والفجوات التي يواجهها الأشخاص ذوو 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. ويمثّل 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، والمضيّ 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 ذوو 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 يتصفون بالإيجابية، ويعززون التمكين، ويتحلون 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.

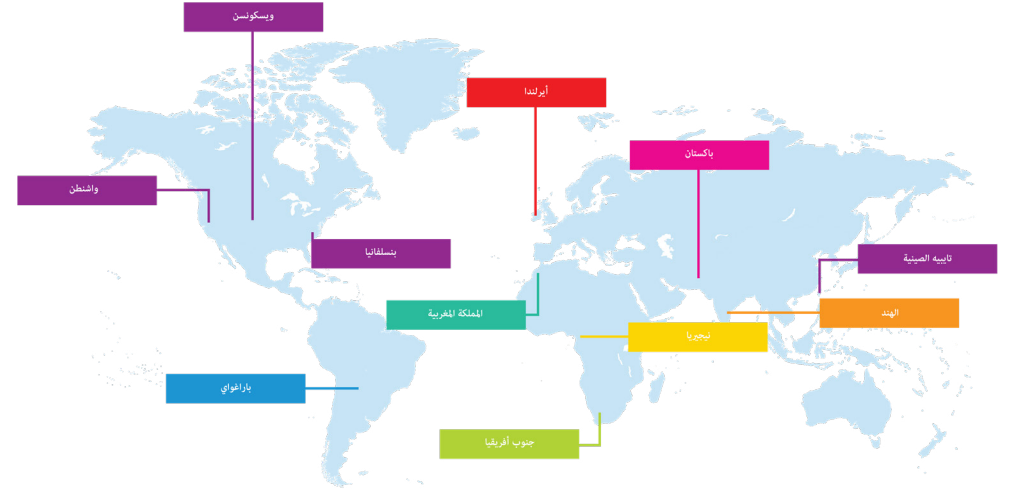
يمكن لمقدمي الدعم أن يلعبوا دورًا رئيسيًا في مساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في التغلب على العوائق التي تحول دون المشاركة في المجتمع. بينما تُعتبر أجزاء من هذا التقرير وثيقة الصلة بالداعمين، يُدرك الأومليباد الخاص أن الصور النمطية غالبًا ما تدفع الأشخاص إلى التقليل من شأن ما يستطيع ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية تحقيقه. وفي كثير من الأحيان، يكون التمييز بين دعم حقوق الشخص واتخاذ القرارات نيابةً عنه غير واضح. وعليه، يركّز 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 Collaboratory" في 11 موقعًا حول العالم. وترتكز هذه المبادرة على خبرة تمتد لأكثر من عشرين عامًا في تنفيذ البرامج الصحية في هذه المواقع، وهي خبرة أسهمت في تكوين فهم راسخ وحس 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 طُوّرت بشكل مشترك بين الأولمبياد الخاص الدولي ومبادرة المليار المفقود (Missing Billion Initiative (MBI)). استنادًا إلى أداة التقييم على مستوى النظام (SLA) التابعة لمبادرة MBI، والمصممة لتقييم إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة ضمن النظام الصحي، طُوّرت المنطمتان 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، والنتائج، بالإضافة إلى 11 نقطة ارتكاز أساسية. ويوجد داخل كل مكون مجموعة من المؤشرات تُستخدم لتقييم الفجوات، وتبسيط الضوء على مشكلات الوصول، وتحديد التقدم المُحرَز 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 مكتبية 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 المواقع الإحدى عشر، يستند هذا التقرير أيضًا إلى الأدبيات المتوفرة الأخرى، فضلًا عن دراسات حالة تعكس التجارب المعيشية والممارسات الواعدة، والتي جرى تحديد العديد منها من خلال تلك التقييمات. كما أنه يتضمن تحليلًا نوعيًا لمقابلات ومناقشات جماعية مركزة مع 77 طبيبًا 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 ذوو 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 المعنيين؛
- 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 صُمم بتصميم 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 الأولمبياد الخاص 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 علنًا 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 كلٌّ من التقرير العالمي بشأن الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2022 والتقرير العالمي بشأن الأطفال ذوي الإعاقات النمائية لعام 2023 متاحين، ولقد وقَّرا أساس عمل ذا قيمة كبيرة.

مضت مبادرة "Rosemary Collaboratory" قُدماً 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 (المُدرج 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 للأولمبياد الخاص، بوصفه مكملاً للتقارير والأطر ذات الصلة.

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

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



بيانات الرصد والبحث



القوى العاملة في مجال الصحة والرعاية



الرعاية المرتكزة على الشخص



الحوكمة، والقيادة، والمشاركة

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

تُعرّض الإجراءات المستهدفة الأكثر ارتباطًا 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 يمنح الاحتياجات والمتطلبات الخاصة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية القدر اللازم من الوضوح والظهور.



الحوكمة، والقيادة، والمشاركة

لقد صدّقت معظم الدول على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، التي تكسّر جملةً من الحقوق من بينها الحق في المشاركة والحق في الصحة.¹⁴ ومع ذلك، تحقق تقدم أقل بكثير في تنفيذ هذه الالتزامات أو خلق بيئة 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 أجريت 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، سواء كأفراد أو من خلال منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs)، في قيادة القطاع الصحي أو في تشكيله داخل هذه الولايات القضائية. "يتردد صدى الشعار "لا شيء عنا من دوننا" مع فلسفة وتاريخ حركة حقوق ذوي الإعاقة، التي تعتمد على مبدأ المشاركة الهادفة."¹⁵

قد يعتبر الأشخاص الذين ليست لديهم إعاقات فكرية ومثالية أن سهولة تفاعلهم النسبي مع الإجراءات وحصولهم على الخدمات التي تلبي احتياجاتهم أمرًا مسلّمًا 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 المحتمل أن تؤدي إلى إدامة الاستبعاد.

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

من بين الدول التي أتم الأولمبياد 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 بسنّ أو تعديل قوانين أو سياسات لتتماشى 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، غالبًا 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 باللقاحات 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 تايبيه الصينية التي تعزز التقييم والتدخل المبكر في مرحلة الطفولة للأطفال المشتبه في إصابتهم أو المُشخصين بتأخر 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 التأخر 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 واللحاحات الروتينية، على عاتق جهة أخرى. في عينة البلدان التي أُجريت فيها التقييمات على مستوى النظام، غالبًا ما يحتاج ذلك "الطرف الآخر" إلى دعم إضافي لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية على مدار حياتهم. وهذا يسلب الضوء على تأكيد منظمة الصحة العالمية على أن أكثر ما يحتاج إليه الأشخاص ذوو الإعاقة هو الوصول إلى جميع الخدمات الصحية، وليس فقط تلك التي تركز على اختلافاتهم الوظيفية.¹⁹

اتخذت بعض الدول نُهج 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 (2024-2026) 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 تم أخذ 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، خاصة في الخطط الوطنية لمكافحة الأمراض، إلى عدم ظهورها في الاستجابات الصحية، كما رأينا خلال جائحة كوفيد-19.

| الدليل التوضيحي |
|---|
| <div></div> <p>إشارات محددة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية</p> |
| <div></div> <p>يشير إلى مستند خاص بالإعاقة</p> |
| <div></div> <p>يشير إلى الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل عام، ولكن ليس على وجه التحديد إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية</p> |
| <div></div> <p>يشير إلى مستند خاص بالإعاقة</p> |
| <div></div> <p>موجود، دون أي إشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة على الإطلاق</p> |
| <div></div> <p>لم يتم التحديد</p> |
| <div></div> <p>لم يتم التقييم</p> |

| القوانين والسياسات التي تتضمن إشارات محددة إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية ³ | | | |
|--|--|--|--|
| القانون الوطني أو قانون الولاية الأمريكية الذي يحمي الحق في الصحة | السياسات أو المراسيم الوطنية والأمريكية على مستوى الولايات التي تتناول صحة الأشخاص ذوي الإعاقة | الخطة الوطنية أو خطة الولاية الأمريكية لقطاع الصحة | الخطة الوطنية أو خطة الولاية الأمريكية للأمراض |
| 21 | | 22 | 23 |
| تايبه الصينية | | | |
| 24 | | 25 | |
| الهند | | | |
| 26 | | | |
| أيرلندا | | | |
| 27 | | | |
| المملكة المغربية | | | |
| 28 | | 29 | |
| نيجيريا | | | |
| 30 | | | |
| باكستان | | | |
| 31 | | | |
| باراغواي | | | |
| 32 | | 33 | 34 |
| جنوب أفريقيا | | | |
| 35 | | 36 | 37 |
| الولايات المتحدة الأمريكية - الفيدرالية | | | |
| 38 | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - بنسلفانيا | | | |
| | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - واشنطن | | | |
| | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - ويسكونسن | | | |

³ يدرك الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) أن بعض البلدان قد تتعامل 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 للمصطلحين "فكرية" و "نمائية" عند الإشارة إلى "إعاقة (إعاقات)"، أو "اضطراب"، أو "خلل". ولقد جرت محاولة للإشارة إلى المصطلحات الأخرى التي قد تكون ذات صلة محلياً عند الإشارة إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. ويعترف الأولمبياد 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 المعاملة المتميزة التي قد تمنحها النظم القانونية المحلية المختلفة للقانون الدولي. مع الاعتراف بأن تصديق الدول على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) والمعاهدات 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، تمثل هذه الخريطة الحرارية رسماً تخطيطياً وليس صورة كاملة.

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

يتطلب وضع سياسات صحية عادلة وشاملة إشراك الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل متعمّد في وضع السياسة الصحية ورصد تنفيذها. يواجه الأشخاص ذوو 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 ذوو 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 الشراكات البرمجية، 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 تايبه 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 وممارسات 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 ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية مدخلات حول السياسات والممارسات على مستويات قطاع الصحة الوطني. هذا بالإضافة إلى منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة التي تركز على الإعاقات الفكرية والنمائية ومنظمات المجتمع المدني الأخرى.

ممارسة واعدة — قانون "لا شيء عنا من دوننا"

في عام 2024، أقرّ 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 حياتية مباشرة مع هذه القضية.⁴¹ ولقد كان مجتمع المناصرة للإعاقات الفكرية والنمائية في واشنطن نشطاً جداً في وضع هذا التشريع الفريد وإقراره.⁴²

كما ذكرنا سابقاً، تعد مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقات 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 الإعاقات الفكرية من بين المجموعات التي "ما تزال مُستبعدة إلى حد كبير من عمليات الاستشارة وصنع القرار."⁴⁴

قد يكون لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مطالب تختلف عن تلك الخاصة بالمجموعات 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 عيّرت منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة عن "مطلب للتنوع وإدماج جميع المجموعات، أو مجموعات محددة من الأشخاص ذوي الإعاقة الذين يُعتبرون ممثلين تمثيلاً ناقصاً"، وشملت الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية كإحدى هذه المجموعات.⁴⁵ وهذه خطوة إيجابية لأنه من الضروري فعلاً وجود تمثيل للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة. وفي معظم المواقع، حددت التقييمات على مستوى النظام مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في القطاع الصحي ولكنها لم تتمكن من تحديد مشاركة أو تمثيل الأشخاص ذوي الإعاقات 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 الإعاقات الفكرية والنمائية، في وضع السياسات الصحية وتنفيذها، يجب أن تُلزم القوانين بتوفير التسهيلات. بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، فإن بعض التسهيلات الأكثر أهمية هي: توفير معلومات ووثائق يمكن الوصول إليها، ووجود مقدمي دعم فردي مجهزين لدعم الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، ومقدمي تيسيرات جماعية مدربين ومجهزين للعمل مع مجموعات ذات تنوع عصبي.

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

1. إعطاء الأولوية للإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة

14. 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 وبواسطتهم، تهدف إلى تعزيز الصور الإيجابية لهم وإظهار عدم المساواة في الصحة التي غالبًا ما تبقى خفية، وكذلك أسبابها. الاستثمار في تعزيز قدرات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية لضمان مشاركتهم وتمثيلهم وإدماجهم الفعّال في المبادرات العامة التي تعزز الوعي وإدراك حقهم في الصحة.

الإلزام بوجود تمثيل رسمي وتوفير التسهيلات اللازمة 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 والمساحات وتوفير مقدمي تيسيرات ودعم مدربين لتعزيز المشاركة الهادفة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.

دعم مبادرات السياسات بالتزامات الميزانية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية



التأكد من تناول اللوائح الوطنية لاحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية؛ فمثلاً، أتاح إصلاح صحة الأسنان في ألمانيا إجراء فحوصات أكثر تواتراً للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقارنةً بعامة السكان، كما تدعم سياسات أخرى، مثل التي سيشار 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 الفعّال لانتهاكات الحقوق، ومشاركة تجاربهم الحياتية. سيتطلب ذلك، إن لم يكن إعادة تصميم للأنظمة، تنفيذ ترتيبات تسهيلية لتهيئة بيئة ممكنة يكون فيها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية من أصحاب المصلحة الرئيسيين في رصد حقوقهم وصونها.



الرعاية المرتكزة 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 فرديتهم وكرامتهم ومشاركتهم الفاعلة في رعايتهم الخاصة. بينما تعتبر بعض جوانب الصحة الأسوأ والوفيات المبكرة المرتفعة نسبيًا 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 ذوو 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. نظرًا لعدم تمكنهم من تحديد ما يأكلونه أو مدى قربهم من الآخرين في هذه البيئات، قد يواجه الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية مخاطر أكبر للإصابة بالأمراض المعدية وغير المعدية، كما ظهر ذلك جليًا خلال جائحة كوفيد-19.⁴⁹

في عام 2006، عززت اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD) نهجًا قائمًا على الحقوق في مجال الصحة، مع التركيز على الكرامة، والاستقلالية، وعدم التمييز، والإدماج الكامل، وإمكانية الوصول. منذ منتصف العقد الأول من الألفية الثانية فصاعدًا، اعتمدت منظمة الصحة العالمية قرارات وأطرًا 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 ومفتقدة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وتشمل هذه الإجراءات ما يلي:

- ضمان التعليم والدعم والقدرة القانونية التي يحتاج إليها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية لاتخاذ القرارات والمشاركة في رعايتهم الخاصة.
- تشجيع استراتيجيات تعزيز الصحة والوقاية من اعتلال الصحة للمساعدة في تحويل الرعاية إلى نهج العيادات الخارجية.
- تنسيق الرعاية عبر التخصصات لتحسين إمكانية الوصول للأشخاص الذين لديهم حالات متعددة ومعقدة.
- معالجة ليس فقط الاحتياجات الطبية، ولكن أيضًا الاحتياجات الاجتماعية والعاطفية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، بما في ذلك التنسيق بين القطاعات.
- التأكد من أن الخدمات قابلة للفهم، ويمكن الوصول إليها ماديًا، 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 أسونسيون، باراغواي، ولديّ 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 تتلقَ 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 مستنيرة.

لقد دعمتني والدي دائماً وناصرتني بلا كلل. كان دعم مقدمي الرعاية — وخاصة والدي وأختي — ضرورياً. لكننا الآن في وقت التغيير. إنهم مستمرّون في تقديم الرعاية لي، ومع ذلك يشعرون بالخوف من أن يصيبني 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 لمساعدتي في الانتقال نحو حياة أكثر استقلالية كشخص راشد.



الخدمات الصحية المتاحة

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 مستمرين. كما دُكر سابقاً، يعاني الأشخاص ذوو 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 قصر العمر وارتفاع معدلات المرض بين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية مقارنة بعامة السكان.⁵¹

تتماشى العديد من الصعوبات التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية في الحصول على الخدمات الصحية مع التحديات التي يواجهها المجتمع الأوسع للأشخاص ذوي الإعاقة. يشير الأشخاص ذوو 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 شملهم الاستطلاع ممن لديهم إعاقات فكرية وعائية 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 تسع مواقع من أصل 11 موقعاً في مبادرة "Rosemary Collaboratory" شكلاً من أشكال التوجيه يتناول التسهيلات المعقولة للأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك بيانات 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 التنوع العصبي. تُعدّ "المبادئ التوجيهية والمعايير المنسقة للإتاحة الشاملة في الهند لعام 2021" استثناءً إيجابياً واحداً. وتشمل توصياتها استخدام الرموز التصويرية، ومناطق انتظار هادئة، وشدة إضاءة متنوعة.



المعلومات الصحية التي يمكن الوصول إليها



إن مدى توفر المعلومات الصحية بتنسيقات يمكن الوصول إليها للأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية على المواقع الإلكترونية الوطنية يختلف بشكل كبير. لم يتم تحديد أي معلومات بهذه التنسيقات في المملكة المغربية ونيجيريا وباكستان وباراغواي. في المقابل، أتاح تايبيه الصينية وأيرلندا وجنوب إفريقيا بعض المواد بلغة واضحة أو تستهدف بشكل خاص الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. بينما عززت مواقع 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.

إعانات النقل



تُقدم إعانات النقل المخصصة للأشخاص ذوي الإعاقة على نحوٍ ما في تسعة مواقع من أصل 11 موقعًا. وعادةً ما تنطبق هذه الإعانات على نطاق 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 Medicaid.⁵³

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

توجد ممارسات واعدة في الهند وأيرلندا، حيث تسهم مجانية الأجرة لمرافقي 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 التأخر 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 لمقدمي الخدمات



تعد أوقات المواعيد القصيرة عائقًا رئيسيًا أمام الرعاية الصحية الجيدة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، لا سيما عندما تشبث 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 مدعوم بكون الحوافز المالية للعاملين في مجال الصحة هي الخيار الرابع من الخيارات (السته) التي صنفها المشاركون في استطلاع العاملين في مجال الصحة كتحدٍ أساسي. 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 المشاركين 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).

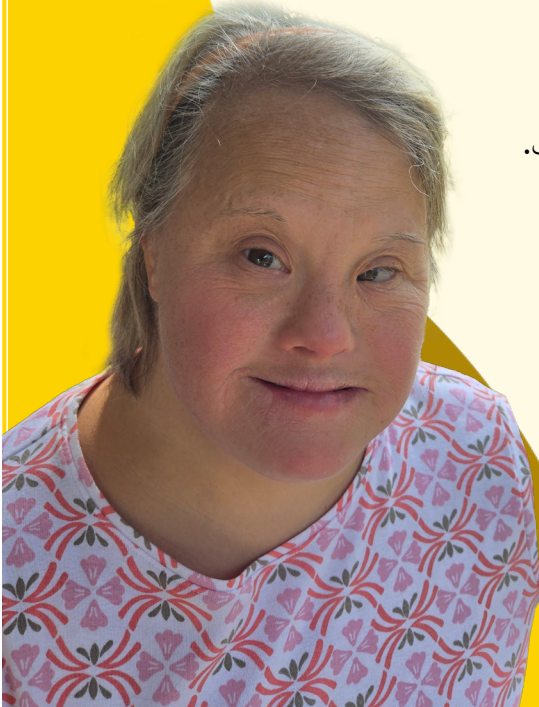
*Nicole

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 عامًا! وأقضي وقت فراغي في لعب الغولف مع الأولمبياد الخاص والتطوع في مخزن الطعام في الحي الذي أعيش فيه، حيث أوصل البقالة لمن 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 حقًا لصحتي لأنها تساعدني كثيرًا. لدي 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 أيضًا 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 عليّ أسئلة ويستمعون إليّ. كما أ طرح عليهم أسئلة في بعض الأحيان. تساعد أمي في الاحتفاظ ببعض المعلومات التي يحتاجون إليها حتى لا أشعر بالتوتر الشديد.

أحب أن يتحلّى أطبائي بالصبر، عندما أحتاج إلى أن يكرروا الأشياء، وأتمنى 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 جسديًا وحسيًا، 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

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 تحديدًا، ولكنه يؤكد أن استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقة من صنع القرارات الصحية يساهم في التفاوتات الصحية ويعيق التقدم 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 يتخذون قراراتهم الصحية بأنفسهم، وقال 34% (العدد = 217) إنهم يفعلون ذلك أحيانًا، 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 مؤهلين قانونيًا لاتخاذ قراراتهم بأنفسهم، بما في ذلك القرارات المتعلقة بصحتهم. وغالبًا ما تكون القوانين التي تنتج هذا التأثير تلقائيًا 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. وكأمثلة على هذا النهج، كشفت التقييمات على مستوى النظام أن قانون الأسرة في المملكة المغربية، الذي يستخدم مصطلحات متنوعة غير متسقة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، يعتبر الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية (مصطلح يُفهم محليًا ليشمل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية) غير قادرين على تمثيل أنفسهم قانونيًا ويضعهم تحت سلطة ولي الأمر. استمر وضع مماثل في باراغواي حتى إجراء إصلاح تاريخي في يوليو 2025. قبل هذا التاريخ، نص القانون المدني في باراغواي، على سبيل المثال، على أن الأشخاص الذين "بسبب المرض العقلي، غير قادرين على رعاية أنفسهم أو إدارة ممتلكاتهم 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 تلغي فيها القوانين الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل كلي، لكنها تسمح للآخرين بالسعي لتحقيق نفس النتيجة على أساس كل حالة على حدة. على سبيل المثال، كل ولاية من الولايات المتحدة — بما في ذلك الولايات الثلاث التي أُجريت فيها التقييمات على المستوى النظام — لديها قانون وصاية سار.⁵⁹ 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 تزال 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 تقييدًا لاتخاذ القرار المشترك أو البديل.⁶¹ من بين ثلاث ولايات أمريكية أُجري فيها التقييم على مستوى النظام (SLA)، تسمح ولاية واشنطن وويسكونسن بدعم اتخاذ القرار أو تشجيعه.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

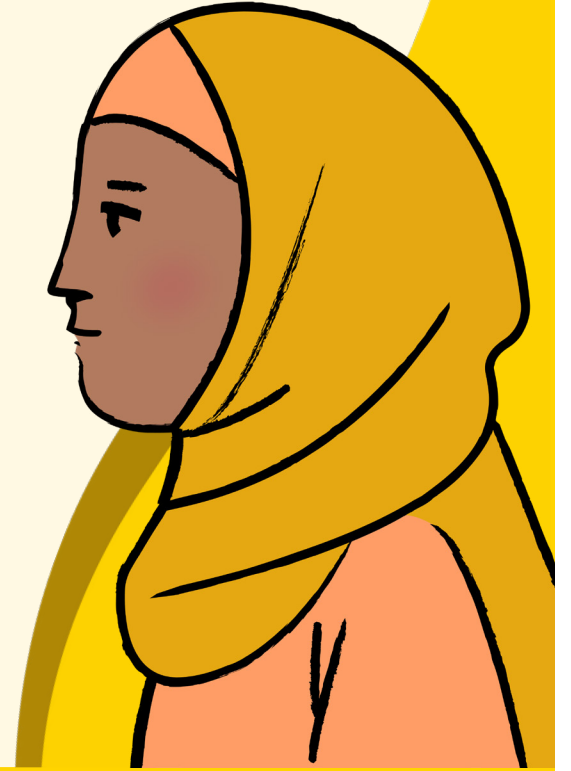
ولدت Sana في باكستان وهي تعاني من مشاكل في القلب ومن الصرع. ومنذ الولادة، كانت Sana تواجه مشكلات صحية متكررة تتطلب الرعاية والاهتمام المستمرين. تعمل والدتها، Naseem، طبيبة نفسية في معهد للصحة النفسية في لاهور في باكستان. وعلى الرغم من خلفيتها المهنية، وجدت Naseem صعوبة في التعامل مع نظام الرعاية الصحية،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

ومع تقدم Sana في العمر، كانت تهرب أحيانًا، وأحيانًا 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 عامًا، اتخذت عائلتها قرارًا صعبًا: استئصال الرحم، وهو إجراء جراحي لإزالة الرحم. وأوضحت والدتها قائلة: "كانت هناك مسألة التعامل مع دورتها الشهرية. ربما كانت ستتعلم بالتوجيه، ولكن لماذا نُحْمَلها هذا العبء؟"

تأثر القرار بمخاوف العائلة بشأن النظافة أثناء الدورة الشهرية ومخاوفهم من احتمال التعرض للإساءة. إذ لاحظوا أن الزواج نادرًا ما يكون ممكنًا 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 ولي 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 عبئًا كبيرًا 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 حدٍ 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 تقريباً أن يتم تجاهل أو إنكار قدرتها على اتخاذ القرارات. يحدّث التقرير العالمي حول الأطفال ذوي الإعاقات النمائية لعام 2023 على مراعاة القدرات المتطورة للأشخاص ذوي الإعاقات النمائية أثناء الطفولة والشباب.⁶⁴ ويعد 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 اتفاقات صنع القرار، التي تسعى إلى تقديم الدعم لمن قد يواجهون صعوبة في اتخاذ القرارات وتضع اختباراً وظيفياً لتقييم 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. أتاح هذه الخدمة قائمة شاملة بالبروتوكولات ومدونات الممارسات التي يجب على مختلف المهنيين الصحيين الالتزام بها عندما يُعتبر 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 تُقدّم المعلومات، فإنها غالباً ما تكون مليئة بالمصطلحات التقنية، مما يجعلها غير متاحة، وبالتالي يستمر استبعاد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية من المشاركة الفعالة في رعايتهم الخاصة.⁶⁷

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

القانون (القوانين) التي تحمي وتُمكن الأفراد في اتخاذ القرارات الصحية⁴

| القانون القائم الذي يتناول الأهلية القانونية | القانون يتناول الأهلية القانونية يُشير تحديدًا إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية | القانون يفترض الأهلية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، ويقدم إرشادات لدعمهم في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم ⁵ | توجد معايير تقييم الأهلية | توجد بروتوكولات ومدونات سلوك يجب على العاملين في القطاع الصحي الالتزام بها في حال اعتُبر الفرد غير متمتع بالأهلية |
|--|---|---|---------------------------|---|
| تايبيه الصينية | 68 | | | |
| الهند | | | | |
| أيرلندا | | | | |
| المملكة المغربية ⁶⁹ | | | | |
| نيجيريا | | | | |
| باكستان | | | | |
| باراغواي | 70 | | | |
| جنوب أفريقيا | | | 71 | |
| الولايات المتحدة الأمريكية | | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - بنسلفانيا | | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - واشنطن | 72 | | | |
| الولايات المتحدة الأمريكية - ويسكونسن | | | | |

الدليل التوضيحي

نعم

لا

⁴ يدرك الأولمبياد الخاص الدولي (SOI) أن بعض البلدان قد تتعامل 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) تحديدًا المصطلحين "فكرية" و "مائية" عند الإشارة إلى "إعاقة (إعاقات)"، أو "اضطراب"، أو "خلل". جرت محاولة الإشارة إلى الأماكن التي يُستخدم فيها مصطلح آخر قد يشير محليًا إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وفي معظم الحالات، توجد الإشارات المحددة إلى الإعاقات الفكرية والنمائية 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 والنمائية من الأهلية القانونية بشكل قاطع. ومع ذلك، نظرًا لأنه من النادر أيضًا أن توفر التشريعات توجيهات لدعم الأشخاص في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم، فإن العديد من المواقع التي تفترض قوانينها أن الشخص يتمتع بالأهلية تظهر على أنها "لا" لأن هذا العمود يأخذ كلا الخاصيتين 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

التوصيات

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

تحديد مُرشدي المرضى



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 الربط 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 المُمددة، والتسهيلات الأخرى التي تساعد في تحسين الرعاية من خلال تحسين التواصل. يجب تمكين وتقوية 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 تقيد الأهلية القانونية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وغير المتوائمة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. دمج دعم اتخاذ القرار كنموذج افتراضي من خلال الأطر القانونية والسياساتية، 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 (المشاركين أيضًا في تحديد الأهلية)، (د) البنية التحتية المؤسسية للإشراف على من يدعمون صنع القرارات وربط الأشخاص الذين يحتاجون الدعم بالأشخاص الذين يمكنهم تقديمه، 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 بتنسيقات سهلة القراءة⁷⁵ ومواد مطورة باستخدام مبادئ التصميم الشامل، إلى جانب التثقيف الصحي الذي يلبي احتياجات التعلم الفريدة — وكلها تُهَج من المحتمل أن تفيد مجموعات سكانية تتجاوز بكثير أولئك الذين لديهم إعاقات فكرية ونمائية.



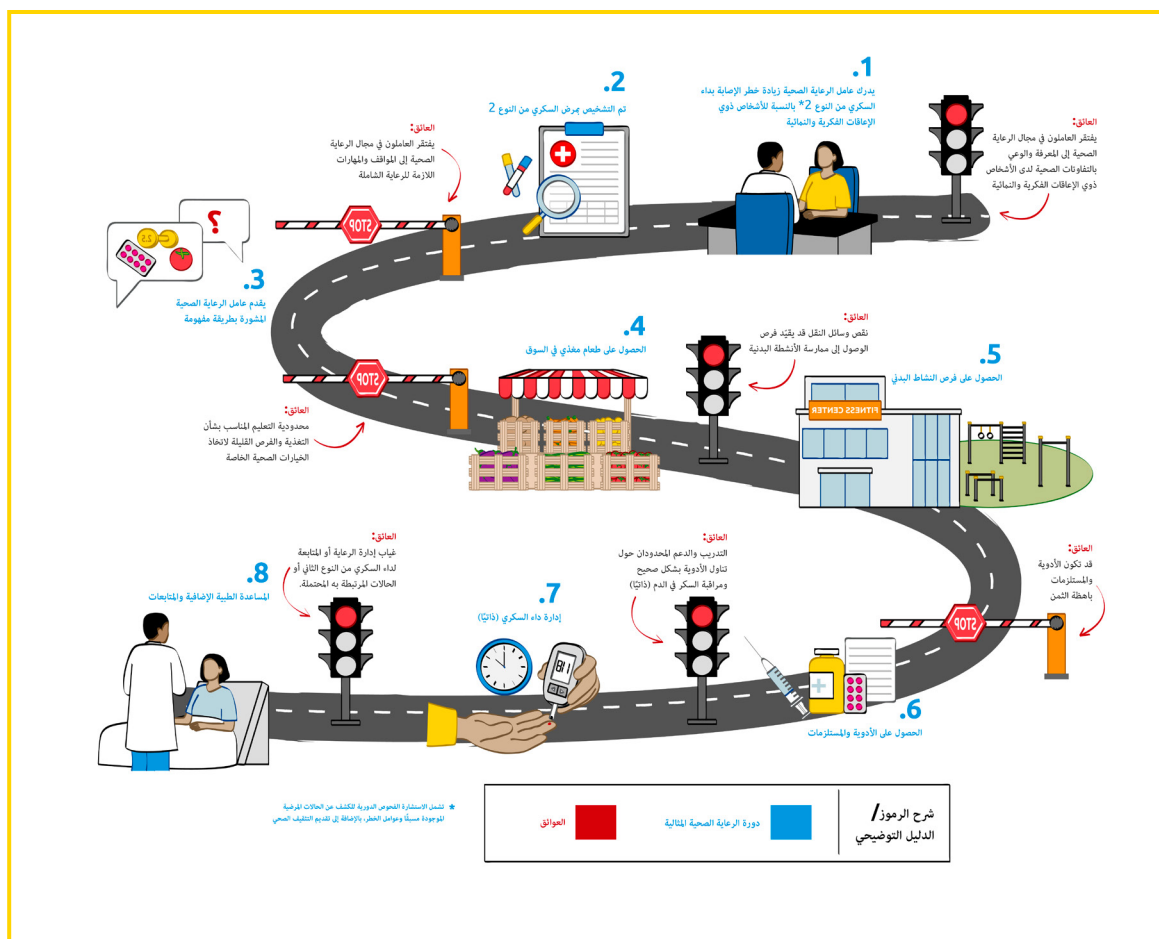
Michele

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. تحدث كثيرًا 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 وأنا أشعر 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 للسكري، لكن أول ما خطر ببالي كان: "كيف سأتمكن من تحمل تكلفة ذلك؟" لا أعلم حتى إذا كانت تأميني الصحي سيغطيه أم لا. "(يُتبع)

أيضًا، لا توجد أي مركز للياقة البدنية بالقرب من المكان الذي أعيش فيه. حيث يقع أقرب مركز بعد أكثر من 20 دقيقة، وما أنني لا أقود سيارة ولا توجد وسائل نقل عامة هنا، فإن الوصول إلى هناك أمر مستحيل.

أريد اتباع نصيحة الطبيب، لكنها صعبة. لا أحد يتابع ليعرف كيف حالي أو ما إذا كنت بحاجة لمساعدة، وأشعر أنه بمجرد أن أغادر العيادة، يتم نسياني. أحياناً أحتاج إلى توجيه إضافي وتذكيرات 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 ذوو 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 المجتمعيين في مجال الصحة، 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

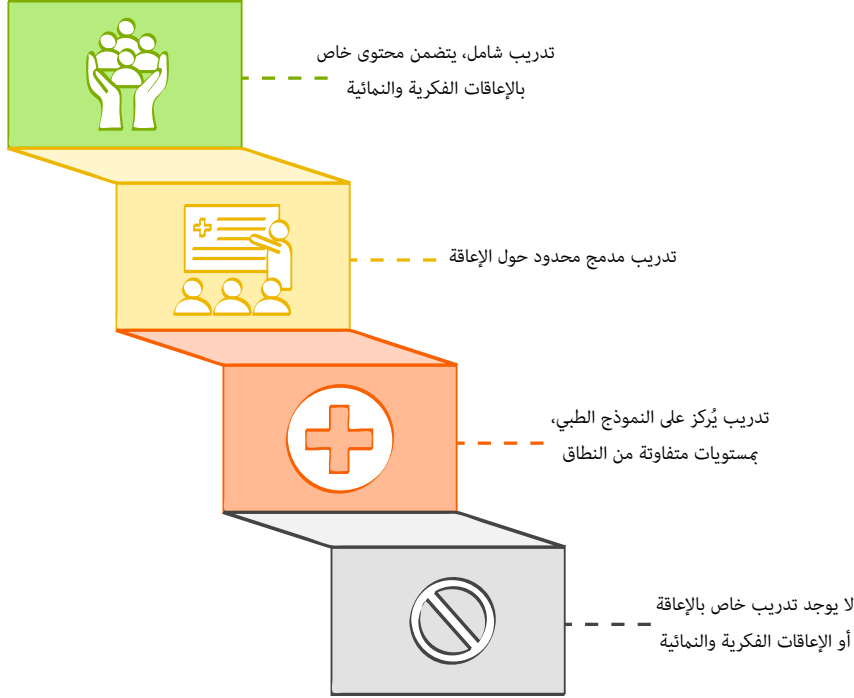
يدخل العديد من العاملين في مجال الصحة والرعاية سوق العمل ولديهم استعداد ضئيل أو معدوم لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. وتؤدي هذه الاحتياجات غير المبرئية إلى استمرار حلقة مفرغة من عدم المساواة، إذ يفتقر مقدمو الخدمات إلى الأدوات والموارد اللازمة لتوفير خدمات صحية كافية للأشخاص ذوي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

سيتناول هذا القسم الحاجة الماسة إلى برامج تدريبية تُزوّد العاملين في مجال الصحة والرعاية بالمهارات اللازمة لخدمة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل أفضل. كما يسلط الضوء على أمثلة للتقدم المُحرز، ويقترح توصيات لمناهج تدريبية شاملة، ويؤكد على أهمية بناء قوى عاملة ماهرة ومتعاطفة 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 لتقديم رعاية جيدة لهؤلاء الأشخاص، وهو تحد مستمر. على الصعيد العالمي، هناك تباين كبير في مدى وجود هذا التدريب — بدءًا من الغياب الكامل إلى البرامج الشاملة القائمة على الكفاءة. إن فهم الأساليب المختلفة للتدريب 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 التدريب حول الإعاقات الفكرية والنمائية.⁷⁷ وحتى في البلدان التي تُدرج فيها الإعاقة في المناهج الطبية، غالبًا ما يتم تجاهل الإعاقات الفكرية والنمائية أو تغطيتها فقط من حيث الجوانب السريرية والتقنية، مما يعزز رؤية النموذج الطبي للإعاقة.

تتطلب الرعاية الفعالة للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أكثر من مجرد المعرفة السريرية. في نيجيريا، تتضمن المناهج الطبية لمجلس الطب وطب الأسنان وحدات مخصصة حول الإعاقة الفكرية والمحتوى ذي الصلة في الطب الاجتماعي، مما يشير إلى جهد لتطبيق التدريب على الإعاقة على النطاق المؤسسي. في باكستان، يتم تضمين الكفاءات العامة في رعاية الإعاقة، ولكنها لا تركز تحديدًا 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 فحسب. على سبيل المثال، يحدث التعقيم التشخيصي عندما يعزو العاملون في مجال الصحة خطأً الشكاوى الصحية أو السلوكيات الخاصة بالفرد إلى إعاقة الفكرية والنمائية.⁷⁸ ولا تكفي المعرفة السريرية وحدها لمعالجة هذه المشكلة.

Adam

مرحبًا، أنا Adam. أبلغ من العمر 16 عامًا ولديّ إعاقة فكرية ومشخص بالصرع. وأذهب إلى مركز رعاية يجعلني سعيدًا حقًا. أحب لعب كرة القدم وركوب الخيل هناك. في الوقت الحالي، أعمل مع فريق في مشروع كبير، حيث ننشئ تمثالاً لأفريقيا باستخدام البلاستيك المعاد تدويره!

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

الآن، أحب حقًا 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 يُقلَّ استخدامهم —على سبيل المثال بسبب قلة الإلمام — لأدوات التقييم والتشخيص المتاحة للأشخاص، بمن فيهم الأشخاص ذوو 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 جميع المستجيبين ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية أيضًا إن شخصًا ما يساعدهم في شرح الأشياء بعد أن يتحدث مقدم الرعاية الصحية أو يعطي التعليمات، مما يُظهر أن هناك هامشًا كبيراً لتحسين مهارات مقدمي الخدمات. ردًا على سؤال "ما الذي قد سيساعدك على تلقي رعاية صحية أفضل؟" كانت إحدى أكثر ثلاث إجابات اختياريًا (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 يُعدّ استراتيجية فعّالة 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) والنُهُج الشاملة للإعاقة في تلبية الاحتياجات الصحية الممثلة بشكل جيد بين عامة السكان (مثل رعاية الأمومة).⁷⁹

Talha

Talha هو ثالث طفل لوالديه لديه إعاقة فكرية وغمائية. وأكسبت الخبرة مع إخوة Talha الأكبر والديه فهماً أعمق لتطور الطفل، وعززت قدراتهم 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 معتاد. 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 يستطيعوا تحديد رقم مناسب لتصحيح النظر.

وبدعم من الأولمبياد الخاص في باكستان، أخذ والدًا Talha ابنهما إلى مؤسسة تتعاون مع الأولمبياد الخاص في إجراء فحوصات العيون، وذلك وفق بروتوكول يستخدم مخطط حدة البصر LEA القائم على الرموز بدلاً من المخطط التقليدي القائم على الحروف. يقول Nauman والد Talha: "هناك تمكناً من الحصول على الرقم في أربع أو خمس دقائق. لقد كان رقمًا مثاليًا"، في إشارة إلى قدرة المحترفين الذين تلقوا التدريب المناسب على تحديد وصفة النظارات الصحيحة لابنه 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."



ولمعالجة 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 الإعاقات، لتوجيه 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 الإعاقات الفكرية والنمائية بعد التخرج وبدء الممارسة. يجب أن يكون تدريب العاملين في مجال الصحة مستمرًا، وأن يُبنى على المعرفة السابقة، ويتناول كيفية تقديم الخدمات بما يتناسب مع مرحلة حياة الفرد من ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية واحتياجاته المتغيرة.



ممارسة واعدة: التدريب على الإعاقات الفكرية والنمائية عبر المسار المهني

في عُمان، تلقى أعضاء هيئة التدريس تدريباً 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 تدريباً من تخصصات صحية وأقسام أكاديمية أخرى أيضاً كجزء من مهمة التدريب بين التخصصات. وهذا يؤدي إلى أعضاء هيئة تدريس يتعاونون لتدريب الطلاب في الفصول الدراسية، وإجراء مشاريع بحثية مشتركة تركز على الرياضة والاندماج الاجتماعي للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، وتوفير فرص لمقدمي الرعاية الصحية المدرسين 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 العُمانية 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 للتدريب 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 كاختصاص أساسي لجميع العاملين في مجال الصحة، مع ربطه بمتطلبات الاعتماد أو التعليم المستمر المناسبة.

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

اشتراط التدريب الشامل والقائم على الأدلة

- جعل التدريب لفرق الصحة والرعاية متعددة التخصصات إلزاميًا 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 التجريبي الذي يشارك فيه أشخاص من ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية، بما يضمن ما يلي:
- يُعد الأشخاص ذوو الإعاقة الفكرية والنمائية شركاء فاعلين في تطوير محتوى التدريب وتقديمه ومراجعته، بحيث تنعكس تجاربهم الواقعية ويُستعان بهم كمرضى مُودجين عند الحاجة. ويجب أن تكون مشاركتهم طوعية وأن تحظى بالاحترام.
 - تم تصميم مناهج التدريب خصيصًا 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 للتكيف تقيس رضا المرضى عن الرعاية التي تلقوها وإمكانية الوصول والنتائج 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 كمرشدين للمرضى. يمكن لهذه الأساليب تعزيز الرعاية المرتكزة على الشخص والمساعدة 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 الضروري رصد كل من عملية التنفيذ وتأثيرها الواقعي على مواقف مقدمي الرعاية وتجربة المرضى.

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

غالبًا ما تهم 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 لتبليتها من دون بيانات.

ممارسة واحدة: 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 ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية صوتاً في المحادثة. وتُسهّم 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 تواصلًا مباشرًا مع الأشخاص الذين يتلقون الخدمات، وعائلاتهم، وأشخاص آخرين يعرفونهم جيدًا. من خلال إشراك أشخاص من أوضاع معيشية متنوعة، مثل المنازل العائلية، والمجموعات الصغيرة، والمراكز السكنية الأكبر، يتمكن برنامج الرصد المستقل للجودة (IM4Q) من جمع طيف واسع من التجارب. وتساعد هذه الأفكار في تحديد نقاط القوة والمجالات التي تحتاج إلى تحسين. على سبيل المثال، تم التطرق خلال المقابلات إلى مواضيع مثل الوصول إلى أجهزة التواصل، وفرص التصويت، أو دعم التوظيف الأكثر تخصيصًا. 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 تمحورًا حول الشخص وأكثر استجابة وإدماجًا.

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

تتمثل إحدى الثغرات التي حددتها 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) الإعاقات 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

كشفت الاستعانة بالدراسة المكتبية، بما في ذلك استعراض مبادرة بيانات الإعاقة لتعدادات السكان والمساكن واستقصاءات الأسر⁸¹، عمّا يلي:

- أربعة من البلدان التسعة التي تم فيها إكمال التقييمات على مستوى النظام اعتمدت على القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).
- أربعة بلدان اعتمدت على أسئلة أخرى تتعلق بالصعوبة الوظيفية، استخدمت إحداها مجموعة فرعية من القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن، و
- هناك بلد واحد لم يدرج أي أسئلة عن الصعوبات الوظيفية يمكن تحديدها في الوثائق المتاحة للجمهور.

دُكر أحدث نهج لكل موقع بالتفصيل في الملحق 3.

| الدليل التوضيحي | أحدث منهج للتعامل مع بيانات الإعاقة | البلد |
|---|-------------------------------------|------------------|
| القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي | | تايبية الصينية |
| أسئلة حول الصعوبات الوظيفية الأخرى | | الهند |
| مجموعة فرعية من القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن | | أيرلندا |
| غير قادر على الوصول إلى الاستطلاعات لمراجعة الأسئلة | | المملكة المغربية |
| | | 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 كقائمة منفصلة عن غيرهم ممن لديهم ضعف في مجالات الإدراك والتواصل، مما يؤدي إلى نقص معترف به في عدّ الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية.⁸²

بالإضافة إلى تحدي تحديد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والتطويرية 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 متقدّم من القراءة والكتابة في نماذج الموافقة.

كما يطرح الحصول على الموافقة المستنيرة تحديات لوجستية؛ 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 ممثلة تمثيلاً ناقصاً، وقد تستبعد هذه الفئة من منطلق الحماية.

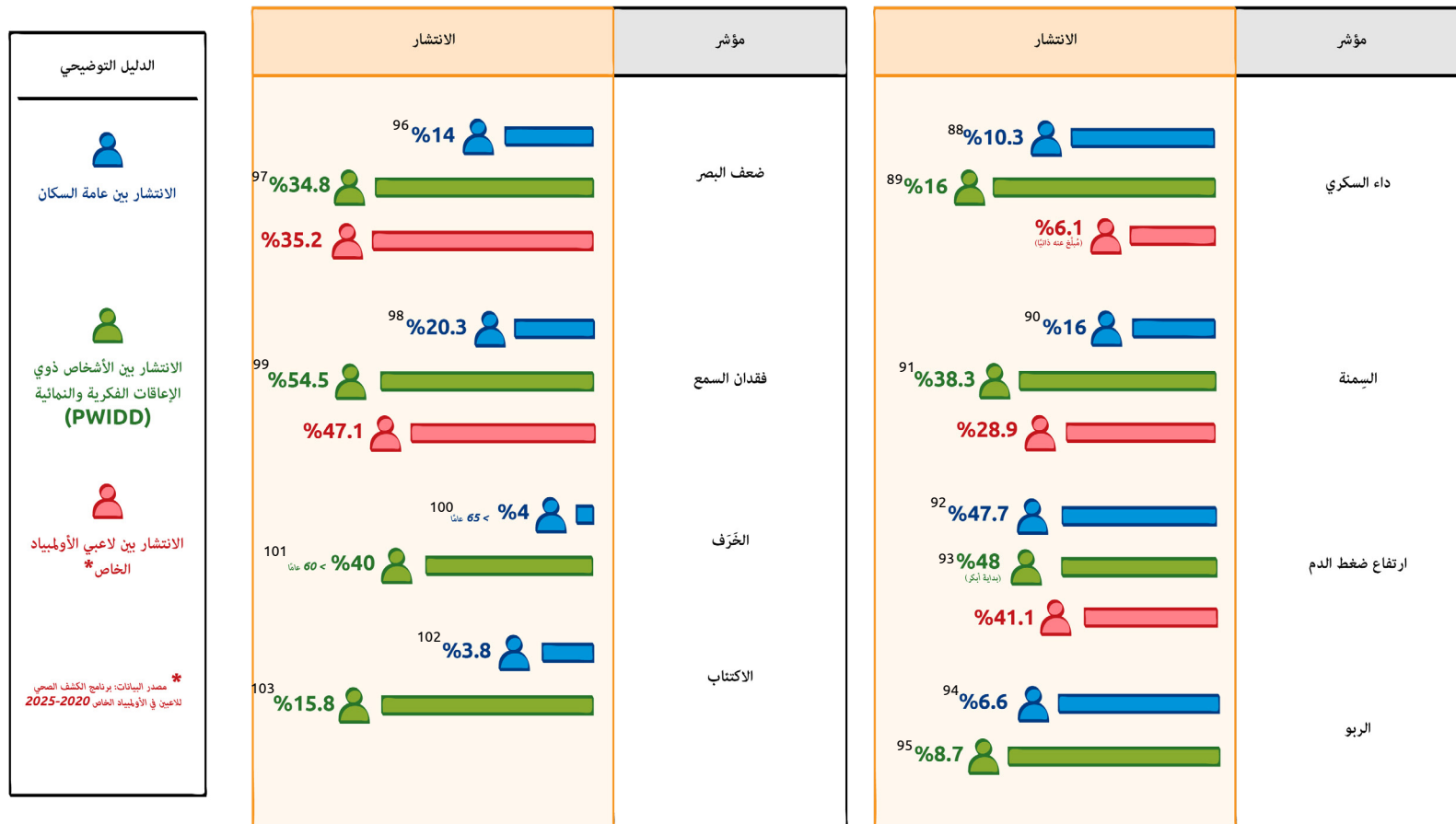
على الرغم من أهمية المخاوف الأخلاقية المتعلقة بجمع البيانات من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، إلا أن هذه المخاوف لا ينبغي أن تمنع إدراجهم في البحث. بدلاً من ذلك، يجب على الممارسات البحثية أن تحترم وتتكيف مع درجات قدرتهم المتفاوتة على المشاركة ولقد كانت الضمانات الإضافية في إجراءات الاستقطاب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

في مراجعة كندية للتجارب السريرية، وُجد أن أكثر من 90% منها صُممت بطرق تستبعد الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، رغم أن التعديلات البسيطة - مثل عرض نماذج الموافقة شفهيًا - كان من شأنها تمكين المشاركة.⁸⁷ بالإضافة إلى ذلك، قد تتعطل جهود استقطاب المشاركين في التجارب بسبب محدودية الوصول إلى قنوات التواصل، مثل الهواتف أو النشرات المجتمعية، مما يؤثر بشكل غير متناسب 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 مرثيين فحسب، بل يتم إعطاؤهم الأولوية في الأبحاث التي تُوجّه صياغة السياسات الصحية والاجتماعية.

إن البحوث والبيانات المتوفرة حول النتائج الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية غالباً ما تكون غير ممثلة أو قابلة للتعميم على الفئة الأكبر من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، وبالتالي لا يتم أخذها في الاعتبار عند التخطيط وتخصيص 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. ويؤدي غياب البيانات إلى صعوبة تحديد كل من الحواجز النظامية للوصول، مثل عدم توفر وسائل التواصل الميسرة، والفجوات الملموسة 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 الارتباك فيما يتعلق بالأعداد والاحتياجات الفعلية للأشخاص ويعرقل التخطيط عبر القطاعات.¹⁰⁴ كما يؤدي إلى نقص التمويل وضعف التخطيط، وهما من العوائق الرئيسية أمام تنفيذ السياسات والأساليب المثلى 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

وأخيراً، يجب أيضاً جمع البيانات بشكل منهجي كجزء من نظام صحي أوسع وجهود أكبر لجمع المعلومات. تُعد البيانات المفصلة، كما تم التأكيد عليها في الهدف 18.17،¹⁰⁶ 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 المتطورة لهؤلاء الأشخاص تدخلات قائمة على البيانات.

البيانات كمحرك للعمل والمساءلة

تُعد البيانات أساسية لتوفير خط أساس يمكن من خلاله لأصحاب المصلحة، بما في ذلك الحكومة، التأكد 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.

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 ويرون متلازمة داون فيغلقون عقولهم عن أي شيء آخر. أشعر وكأنني مجرد متلازمة، ولست شخصاً".

- في عام 2024، أجرت منظمة متلازمة داون الدولية مع منظمة الإنسانية والإدماج استشارة عالمية حول الإنصاف في مجال الصحة لفهم التحديات التي يواجهها الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية في الحصول على رعاية صحية عالية الجودة. استجاب 754 فرداً و118 منظمة من 95 بلداً، 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. قِيمها 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. (يُتبع)

- لا يستطيع العديد من الأشخاص الوصول إلى الخدمات المطلوبة، بما في ذلك علاج النطق وخدمات الصحة العقلية.
- غالبًا ما يفتقر مقدمو الرعاية الصحية إلى التدريب في التواصل الشامل والرعاية المركزة على الشخص. ونتيجة لذلك، يواجه الأشخاص ذوو 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 مدعوم 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 ذوو 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 لمحة قيمة عن الوضع الصحي للفئة الفرعية من الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين يشاركون في الأولمبياد الخاص، تمامًا 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، أمرًا ضروريًا.

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

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

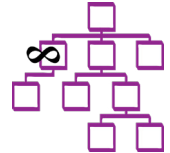
17. إشراك الأشخاص ذوي الإعاقة في الأبحاث ودمجهم في القوى العاملة في مجال البحوث الصحية

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

جمع وتحليل البيانات بشكل فعال أمر أساسي لمعالجة التفاوتات الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الفكرية والنمائية. فهذه العمليات تسلط الضوء على الثغرات 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 عالميًا:

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 النظامية.



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 وتمثيلية لتحسين السياسات والخدمات. الاستثمار في الأبحاث التي تحدد الممارسات الواعدة 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، ومجهولون، 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 وضوحًا لصناع 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 على عيش 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 الخمس القادمة، وسيُسهم ذلك في تركيز الاهتمام الضروري على الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية وتحقيق الصحة للجميع.

الحوكمة، القيادة، 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 المرتكزة 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 إلزاميًا 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، غالبًا ما يتم تجاهل الحلول التي يحتاجون إليها.

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

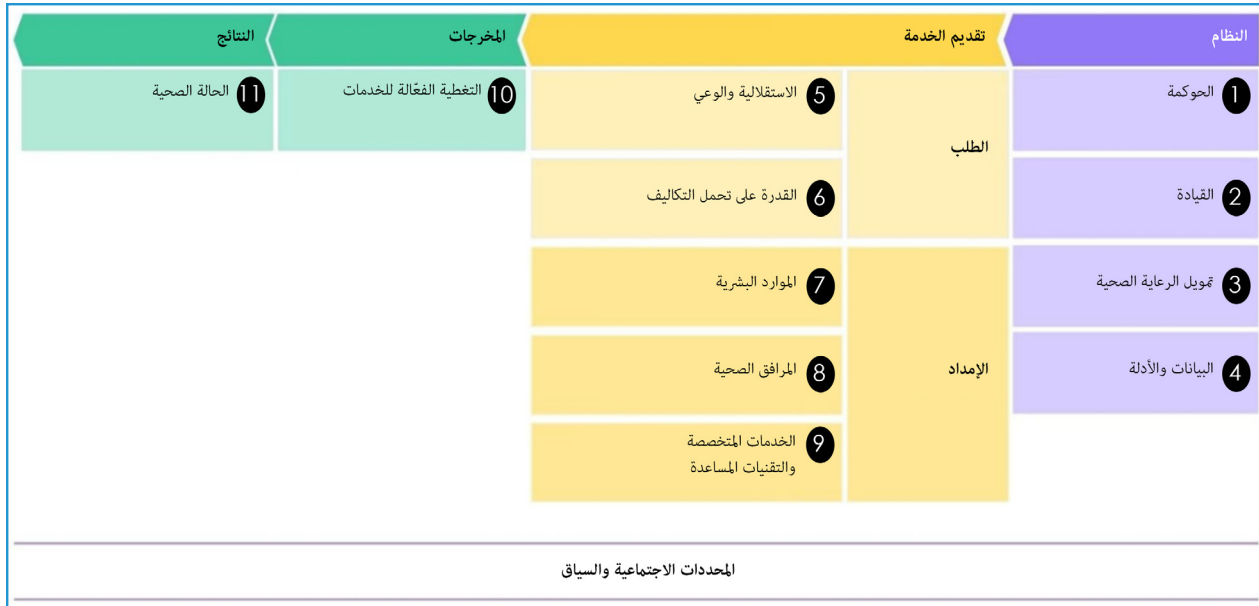


المسرد والملاحق

| | | | |
|--|---------------|---|--------------|
| أهداف التنمية المستدامة | SDGs | العامل في مجال الصحة المجتمعية | CHW |
| التقييم على مستوى النظام | SLA | المجلس العالمي للاعبين القادة | GALC |
| الأولبياد الخاص الدولي | SOI | الرصد المستقل للجودة | IM4Q |
| التغطية 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 المُدارة | 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 القادة | RALC |

الملحق 1:

التقييم على مستوى النظام لمبادرة Missing Billion



الملحق 2:

إطار عمل منظمة الصحة العالمية لتعزيز الإنصاف في مجال الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة من خلال الرعاية الصحية 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 والمسكن، واستقصاء أحوال 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>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 4-6).</p> <p>شمل كل من الاستقصاء السنوي "Healthy Ireland"، وتعداد 2006، واستقصاء الإعاقة الوطني 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>نفذت المملكة المغربية تعدادًا وطنيًا واستقصاء الإعاقة الوطني 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>أجرت نيجيريا الاستقصاء الديموغرافي والصحي مؤخرًا في الفترة 2023-2024 والذي يتضمن أسئلة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS).</p> <p>أجرت باكستان الاستقصاء الديموغرافي والصحي في الفترة 2017-2018 والذي 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>تايبه الصينية</p> <p>الهند</p> <p>أيرلندا</p> <p>المملكة المغربية</p> <p>نيجيريا</p> <p>باكستان</p> |

| جمع البيانات المتعلقة بالإعاقة | Rosemary Collaboratory موقع مبادرة |
|---|---|
| <p>أجرت باراغواي أحدث 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 بإضافة 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> <p>كان آخر تعداد سكاني لجنوب إفريقيا في عام 2022 وشمل القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS). كان أحدث 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> <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 للمقابلات الصحية (NHIS) أيضًا عما 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> | <p>باراغواي</p> <p>جنوب أفريقيا</p> <p>الولايات المتحدة الأمريكية</p> |

- ¹ منظمة الصحة العالمية. (2022). *Global report on health equity for persons with disabilities*. United Nations Digital Library System. <https://digitallibrary.un.org/record/3998942?ln=en&v=pdf> سرد (2016). Hosking, F. J., Carey, I. M., Shah, S. M., Harris, T., DeWilde, S., Beighton, C., & Cook, D. G. Mortality among adults with intellectual disability in England: Comparisons with the general population. *American Journal of Public Health* 1490–1483, (8)106, <https://doi.org/10.2105/ajph.2016.303240>.
- ² 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., & Cooper <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 أنظر على سبيل المثال. (2020). McMahon, M., & Hatton, C. A comparison of the prevalence of health problems among adults with and without intellectual disability: A total administrative. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* <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*
- ⁴ 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., 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
- ⁵ أنظر على سبيل المثال. (2010). Shakespeare, T. The social model of disability. In Lennard J. Davis (Ed.) *The Disability Studies Reader* (pp. (273-266. Routledge.
- 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*
- ⁶ Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from SelectUSState Disability Service Systems and Medical Claims. (2015). Lauer, E., & McCallion, P <https://doi.org/10.1111/jar.12191> .405–394, (5)28, Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*
- ⁷ Mortality of People with Intellectual and Developmental Disabilities from SelectUSState Disability Service Systems and Medical Claims. (2015). Lauer, E., & McCallion, P <https://doi.org/10.1111/jar.12191> .405–394, (5)28, Data. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*
- ⁸ Intellectual and developmental disabilities—an under-recognised driver of cancer mortality [https://doi.org/10.1016/S1470-2045\(24\)00146-3](https://doi.org/10.1016/S1470-2045(24)00146-3) .411, (4)25, *The Lancet Oncology*. (2024).
- ⁹ 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, K <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2024.101754> .101754, (2)18, *Disability and Health Journal*
- ¹⁰ Public awareness, attitudes and beliefs regarding intellectual disability: A systematic review. *Research in Developmental Disabilities*. (2011). Scior, K <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.07.005>; Nixon, M., Thomas, S. D. M., Daffern, M., & Ogloff, J. R. P. 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., & Ogloff, 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)

²⁷ 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 بإحدى فئات الخلل التالية"، ومن بين هذه الفئات "الوظائف العقلية وهياكل 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 تاوان ومشروع تحسين جودة الخدمات الطبية النفسية للأشخاص ذوي الإعاقات العقلية إلى الأشخاص ذوي الإعاقات العقلية، والتي يُفهم محلّيًا أنها تشمل الإعاقات الفكرية والنمائية.

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

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

²⁶ تم ذكر الأشخاص ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية تحديدًا، والحاجة 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 لعام 2016 تعريفًا للأشخاص ذوي الإعاقة يختلف قليلًا 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" مباشرة، إلا أنه يستخدم مصطلحي "العقلية" أو "النفسية" (بالفرنسية: *mentales, psychiques*؛ بالعربية: عقلية أو نفسية). تُفهم هذه المصطلحات عمومًا على أنها تشمل الإعاقات المتعلقة بالأداء الذهني والمعرفي. يشير التاريخ التشريعي إلى أن المشرعين قصدوا تضمين الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية، كما تدعم الإجراءات الحكومية اللاحقة هذا التفسير بشكل إضافي.

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

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

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

³¹ التشريع المعني هو قانون رعاية الصحة العقلية، والذي يؤكد على الحق في الرعاية الصحية النفسية تحديدًا 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 مرافقة." (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 نقص المناعة البشرية والسل والعدوى المنقولة جنسيًا 2017-2022 بيانات حول الأشخاص ذوي الإعاقة واحتياجاتهم ومخاطرهم المتعلقة بالصحة الجنسية والإنجابية وحقوقهم. تحدد الخطة الاستراتيجية الوطنية الجديدة لفيروس نقص المناعة البشرية والسل والعدوى المنقولة جنسيًا 2023-2028 الأشخاص ذوي الإعاقة كمجموعة ذات أولوية عبر إجراءاتها الرئيسية، بالإضافة إلى تحديد حزمة دنيا من الخدمات التي تشمل الأشخاص ذوي الإعاقات الجسدية والفكرية.

³⁵ يتناول كل من قانون الأمريكيين ذوي الإعاقة (ADA) والقسم 504 من قانون التأهيل (Rehabilitation Act) صحة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. ويتم استكاملهما 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 والنمائية وأهداف أخرى للأشخاص ذوي الإعاقة بشكل عام.

³⁷ تشمل معظم الخطط المتعلقة بالأمراض في الولايات المتحدة مؤشرات تتعلق بالتفاوتات، بما في ذلك الأشخاص ذوي الإعاقة. تتضمن الخطة الوطنية لمعالجة مرض الزهايمر عدة إجراءات تتعلق بالأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية بشكل عام، والذين يعانون من متلازمة داون بشكل خاص.

³⁸ ينص قانون الصحة النفسية والإعاقات الفكرية لعام 1966 على وجوب ضمان الدولة توفر 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، ولأجلهم، ومعهم. p. 46. <https://social.desa.un.org/sites/default/files/inline-files/pdf.Goal3>

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

⁴¹ Washington State Legislature, HB 1541, 2024 <https://app.leg.wa.gov/billsummary?BillNumber=1541&Year=2023&Initiative=false>; House Bill Report 2E2SHB 1541 <https://lawfilesex.leg.wa.gov/biennium/2023-24/Pdf/Bill%20Reports/House/1541-S2.E2%20HBR%20FBR%2024.pdf?q=20250528095740>

⁴² 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>

⁴³ لجنة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، 2018، II A. يشمل التحالف الدولي للإعاقة (IDA)، الذي تتكون عضويته من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، معايير مختلفة لأنواع مختلفة من العضوية. بالنسبة للمنظمات العالمية والإقليمية، على سبيل المثال: "يجب أن تتكون غالبية منظماتها الأعضاء وتُدار من قبل أشخاص ذوي إعاقة، أو في حالة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية، تتكون وتُدار من قبل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية وأفراد أسرهم... ويجب أن يكون للأشخاص ذوي الإعاقة أغلبية في مجالس إدارة المنظمة، أو في حالة الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية، يكون الأشخاص ذوو الإعاقات 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)

⁴⁴ يتناول التقرير نتائج الاستقصاء حول مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في برامج وسياسات التنمية. على الرغم من أن الموضوع يختلف عن الحوكمة المحلية، لم نستطع التفكير في أسباب عدم تطبيق ديناميات مماثلة. ومع ذلك، يذكر التحالف الدولي للإعاقة (IDA) أن هذا الاستطلاع كان الأول من نوعه، وتبرأ من تمثيل النتائج لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة على مستوى العالم. (التحالف الدولي للإعاقة، (2020). استشارة متزايدة، ولكن عدم وجود مشاركة حقيقية بعد. الاستقصاء العالمي للتحالف الدولي للإعاقة حول مشاركة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في برامج وسياسات التنمية. ص (8).

⁴⁵ التحالف الدولي للإعاقة، 2020، صفحة 52

⁴⁶ تعتبر الولايات الأمريكية استثناءات، على الأرجح جزئيًا لأن قانون مساعدة الإعاقات النمائية وشرعة الحقوق لعام 2000 يتطلب من جميع الولايات والأقاليم إنشاء مجموعات للدفاع عن الذات تُسمى المجالس الولائية للإعاقات النمائية (ACL Administration for Community Living. <https://acl.gov/programs/aging-and-disability-networks/state-councils-developmental-disabilities>) and provides them with funding

⁴⁷ 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/6442baa2d9b8d30777a235dd/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.,). "All of Us": دراسة تحليل الشبكات والتصوير البصري. *Journal of Medical Internet Research* 27, e48775, 2025. <https://doi.org/10.2196/48775>. بالنسبة لعامة السكان، ذكرت منظمة الصحة العالمية أن "المحددات الاجتماعية للإنصاف في مجال الصحة تفوق التأثيرات الوراثية أو الوصول إلى الرعاية الصحية في التأثير على النتائج الصحية." (منظمة الصحة العالمية، 6 أيار/مايو 2025). المحددات الاجتماعية للصحة. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/social-determinants-of-health>. تتوفر بيانات محدودة خاصة بالأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية. 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). وجد تحليل لبيانات استقصاء للأشخاص ذوي صعوبات التعلم في إنجلترا أنه "بمجرد أن أخذنا في الاعتبار الاختلافات في العوامل الاجتماعية والاقتصادية وفرص المشاركة الاجتماعية في البيئة المحلية، انخفضت بشكل كبير احتمالات الإصابة بمعظم المشكلات الصحية وعوامل الخطر بين الأشخاص ذوي صعوبات التعلم." (Hatton, C. 4 October, 2016). التفاوتات الصحية و"الأغلبية الخفية" من البالغين ذوي صعوبات التعلم. <https://ukhsa.blog.gov.uk/2016/04/10/health-inequalities-and-the-hidden-404/>. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100969>. (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., Leavey, R., Randell, E., Reed, J., Taggart, L., Wilson, N., & Chauhan, U. (2020). 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.
- ⁵³ تضمنت التقييمات على مستوى النظام في الولايات المتحدة تحليلاً أكثر تفصيلاً لمجموعتين من البيانات الوطنية: المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS) والمسح الوطني للمؤشرات الأساسية حول الإعاقات الفكرية والنمائية (NCI-IDD). يستخدم المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS) أسئلة القائمة المختصرة لمجموعة واشنطن، والتي تم وصف محدودياتها فيما يتعلق بالسكان ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية في قسم "بيانات الرصد والبحث" في هذا التقرير. المسح الوطني للمؤشرات الأساسية حول الإعاقات الفكرية والنمائية (NCI-IDD) هو استقصاء أصغر وأكثر تركيزاً يُجرى على البالغين ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية الذين يتلقون خدمات Medicaid. لأغراض تحليلات المسح الوطني للمقابلات الصحية (NHIS)، قام الأوبليد الخاص الدولي (SOI) بتعريف البالغين ذوي الإعاقات الفكرية والنمائية (IDD) 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 للقائمة المختصرة لمجموعة واشنطن حول الأداء الوظيفي (WG-SS) وهي: الإدراك، الرعاية الذاتية، و/أو التواصل، وأفادوا بأن هذا القيد حدث قبل سن 22. هذه المجموعة قد تقلل من تقدير السكان ذوي الإعاقة الفكرية والنمائية 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 وأبلغ 13.7% عن تغطية مزدوجة (Medicare و Medicaid). من بين المجيبين عن المسح الوطني للمؤشرات الأساسية حول الإعاقات الفكرية والنمائية (NCI-IDD)، كان 33.4% لديهم برنامج Medicaid فقط، بينما كان 37.5% لديهم برنامج Medicare و Medicaid.
- 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>.
- ⁵⁵ Northway et al (2017).
- Budde, H., Williams, G. A., Scarpetti, G., Kroezen, 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 mismas circunstancias." (85/1183). المادة 73. (https://www.oas.org/dil/esp/codigo_civil_paraguay.pdf). (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 بمساعدة. (2020). <https://inclusionireland.ie/wp-content/uploads/pdf.1-2015-Capacity-Act> Decision-making-and-Consent-Assisted-Decision-making-/12/2020/Inclusion Ireland.

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., 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>

⁶⁸ تنص المادة 14 من القانون المدني على أن المحكمة يجوز لها تعيين وصي لـ "أي شخص غير قادر على الإدلاء بإعلان الإرادة، أو تلقي إعلان الإرادة، أو يفقد القدرة على تمييز نتائج إعلان الإرادة بسبب الإعاقة العقلية". كما ذكر سابقاً، يُفهم مصطلح «الإعاقة العقلية» محلياً على أنه يشمل الإعاقات الفكرية والتمائية (IDD).

⁶⁹ 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 الإعاقات الذهنية (مصطلح يُفهم محلياً ليشمل الأشخاص ذوي الإعاقات الفكرية والتمائية) غير قادرين على تمثيل أنفسهم قانونياً ويضعهم 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.

⁷⁰ 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 والتشريع المحلي (قانون اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة رقم 08/3540).

- ⁷¹ الشخص الذي يقدم طلباً لتعيين مدير لأموال 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 بلغ سن الموافقة على اتخاذ قرار رعاية صحية معين يُفترض أن لديه الأهلية، ما لم يحدد مقدم الرعاية الصحية بشكل معقول أن الشخص يفتقر إلى الأهلية لاتخاذ قرار الرعاية الصحية بسبب عدم قدرة الشخص المثبتة على فهم وتقدير طبيعة وعواقب الحالة الصحية، والعلاج المقترح، بما في ذلك النتائج والفوائد والمخاطر والبدائل المتوقعة للعلاج المقترح، بما في ذلك عدم العلاج، والوصول إلى قرار مدروس نتيجة للضعف المعرفي." (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>
- ⁷⁴ 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
- ⁷⁵ *Easy read*. Foundation for People With Learning Disabilities. <https://www.learningdisabilities.org.uk/learning-disabilities/a-to-z/e/easy-read>
- ⁷⁶ انظر على سبيل المثال، (2022) World Health Organization .Mkabile, S., & Swartz, L; 226 .p. (2022) *Transcultural Psychiatry*, 59(3), 263–273. <https://doi.org/10.1177/13634615211055967>
- ⁷⁷ 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>
- ⁷⁸ 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>
- ⁷⁹ World Health Organization (2022). p. 215
- ⁸⁰ *Advantages and Limitations of Washington Group-Short Set*. Arab Digital Inclusion Platform. <https://e-inclusion.unescwa.org/node/1358#:~:text=Less%20effective%20for%20children%20aged,the%20nature%20of%20environmental%20barriers>
- ⁸¹ *Disability Statistics Database (DS-QR)*. Disability Data Initiative. <https://ds-qr.disabilitydatainitiative.org/DS-QR>
- ⁸² 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>
- ⁸³ 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>
- ⁸⁴ 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://ktddr.org/products/info-briefs/KTDRR-EngagingPeopleWithIDD-508.pdf>
- ⁸⁵ 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>; Haverkamp, S.M. et al. (2019)⁸⁶
- 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 edition)⁸⁸
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., & Lunsy, 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*⁹³
Preventive Medicine, 58(5), 630–637. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2019.12.011>
- Global Burden of Disease due to Asthma. (2022). [Dataset]. In *The Global Asthma Report 2022*. Global Asthma Network. [https://globalasthmareport.org/burden/burden.](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)⁹⁴
[6.6%25%20for%20adults](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)
- McCormick, B. (2024, July 22). Patients with intellectual disabilities face distinct challenges in COPD, asthma care. *AJMC*. [https://www.ajmc.com/view/patients-with-](https://www.ajmc.com/view/patients-with-intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care)⁹⁵
[intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care](https://www.ajmc.com/view/patients-with-intellectual-disabilities-face-distinct-challenges-in-copd-asthma-care)
- 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*,⁹⁸
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)
- Andersson, E., Arlinger, S., Magnusson, L., & Hamrin, E. (2012). Audiometric screening of a population with intellectual disability. *International Journal of Audiology*, 52(1),⁹⁹
50–56. <https://doi.org/10.3109/14992027.2012.700773>
- 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),¹⁰¹
848. <https://doi.org/10.3390/brainsci10110848>
- .*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*¹⁰³
Practice, 16(1), 1–11. <https://bmcpimcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12875-015-0329-3>

- 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 **Golisano** FOUNDATION