لا تدعوني بالمرن: كيف تخذل أنظمة الرعاية والدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم

Inclusion international

لا تدعوني بالمرن: كيف تخذل أنظمة الرعاية والدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم

وقد تم تمويل هذا العمل، الذي يهدف إلى جمع تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في طلب الرعاية والدعم وتقديمهما، من قبل صندوق «سايج».

©2026 منظمة «Inclusion International». جميع الحقوق محفوظة.

منظمة «إنكلوجن إنترناشونال» هي الشبكة العالمية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم.

المؤلفون: منال المهيري، كيمبر بياليك، وأوليفيا شالكويك

للحصول على مزيد من المعلومات أو للحصول على نسخ من هذا التقرير، يرجى الاتصال بـ:

منظمة «Inclusion International»
20 شارع غاريت
لندن EC1Y 0TW
المملكة المتحدة

البريد الإلكتروني: info@inclusion-international.org
www.inclusion-international.org

الملخص التنفيذي

في جميع أنحاء العالم، تتخلى أنظمة الرعاية عن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، وتُترك أسرهم لسد الفجوات.

يتزايد الزخم لإصلاح الرعاية حول العالم. تم توسيع تعريف "الرعاية" مؤخرًا ليشمل الدعم الذي يحتاجه الأشخاص ذوو الإعاقة ليكونوا مستقلين ومدمجين في المجتمع. مع تحرك إصلاح الرعاية والدعم في اتجاه جديد، لماذا لا تزال احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم غير ملباة؟

ستكون آراء الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم حول الفجوات في أنظمة الرعاية والدعم ضرورية لصناع السياسات لفهمها ومعالجتها مع تطور نُهج الرعاية.

لتوثيق كيفية تفاعلهم مع أنظمة الرعاية حول العالم بشكل أفضل، جمعت منظمة الاحتواء الشامل مدخلات وتجارب من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم من 42 دولة من خلال مناقشات مجموعات التركيز، ومسح لمقدمي الرعاية الأسريين، ودراسات حالة من شبكة منظمة الاحتواء الشامل. نظرت هذه الأبحاث في التجارب عبر الركائز الثلاث في الرعاية والدعم - أنظمة الرعاية والدعم الرسمية، الرعاية والدعم شبه الرسمية من شبكات المجتمع، وكذلك الرعاية والدعم غير الرسمية.

وقد سلط هذا البحث الضوء على عدد من الفجوات في أنظمة الرعاية والدعم التي تخذل الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم:

- الغالبية العظمى من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية لا يمكنهم الوصول إلى آليات الرعاية والدعم الكافية لتلبية احتياجاتهم. ينطبق هذا في جميع السياقات حول العالم، بما في ذلك في البلدان التي يُعتبر أن لديها أنظمة رعاية قوية.

- حيثما توجد خدمات الرعاية والدعم الرسمية، يصعب العثور عليها، وتوجد بها حواجز تعيق إمكانية الوصول، وغالبًا ما يتم تقديمها في أماكن معزولة في انتهاك لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD).

- يؤدي الافتقار إلى الوصول الهادف إلى الخدمات إلى قيام أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية بسد فجوات الرعاية والدعم بأنفسهم - غالبًا على حساب سبل عيشهم وصحتهم البدنية والنفسية.

- تخلق الأنظمة المجزأة التي يتعذر الوصول إليها والافتقار إلى الدعم لمقدمي الرعاية الأسريين تحديات غير متناسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين هم أنفسهم مقدمو رعاية.

توضح تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في الوصول إلى الرعاية والدعم أن الركائز الأساسية الثلاث لأنظمة الرعاية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية - الخدمات الرسمية، ودعم المجتمع، ودعم الأسرة - ليست متوازنة. أدت الخدمات والهياكل المجتمعية غير الكافية والمفتقرة إلى الموارد إلى تحويل عبء الرعاية والدعم بالكامل إلى الأسر.

الأسر تسد هذه الفجوات، وتنهار تحت الضغط.

يجب أن تتغير أنظمة الرعاية والدعم، ولدى الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم رسائل واضحة حول الشكل الذي يجب أن تبدو عليه أنظمة الرعاية والدعم في بلدانهم.

تستند أنظمة الرعاية والدعم الشاملة إلى الاختيار والاستقلالية، وتوفر خدمات مجتمعية عالية الجودة، وتتخذ نهجًا أسريًا شاملًا لتلبية الاحتياجات، وهي بأسعار معقولة ومزودة بالموارد المناسبة، وتتجذر في قيادة كل من المناصر(ة) الذاتي(ة) والأسرة.

على الرغم من وجود ممارسات واعدة تدمج هذه العناصر لنظام الرعاية والدعم الشامل - مثل نموذج دوائر الدعم في كينيا أو نموذج الدعم متعدد الطبقات في الأرجنتين - هناك حاجة ملحة لأن تتخذ الحكومات إجراءات لإزالة الحواجز التي تعترض الرعاية والدعم الموجودة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم وإعادة تصور الأنظمة لتكون أكثر شمولًا.

يتطلب هذا تغييرات تشريعية وسياسية، والاستثمار في الانتقال من الخدمات المعزولة إلى الخدمات الشاملة، ووضع استراتيجية لتحسين جودة الخدمة والمراقبة، وتحسين الوصول وإزالة حواجز إمكانية الوصول، وترسيخ الدعم لمقدمي الرعاية الأسريين في صميم أنظمة الرعاية. إن أنظمة الرعاية والدعم الشاملة بالكامل التي تلبي احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم ممكنة، ويقدم هذا التقرير خارطة طريق لكيفية الوصول إلى ذلك.

نظرًا لأن الحكومات تراجع أنظمة الرعاية الخاصة بها وتضع استراتيجيات للإصلاح، يجب أن تكون أصوات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم مركزية في عملية إصلاح الرعاية لضمان نتيجة شاملة بالكامل.

النتائج الرئيسية:

- إن النقص المزمن في التمويل واستخدام نماذج الرعاية القديمة والمعزولة يعني أن آليات الدعم الرسمية حول العالم لا تلبي احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أو أسرهم.

- آليات الرعاية والدعم الرسمية مجزأة، ويصعب تحديدها، وتفتقر إلى الموارد، ولا يمكن الوصول إليها.

- تعني هذه الفجوات أن الدعم الرسمي، ودعم المجتمع شبه الرسمي، والدعم غير الرسمي كركائز للنظام ليست متوازنة، حيث تُقدم الأسر الجزء الأكبر من الدعم دون أجر.

- يخلق الافتقار إلى الدعم للأسر في دورهم كمقدمي رعاية أساسيين مخاطر للأسر، بما في ذلك الإنهاك، والعزلة، وإيداع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في المؤسسات الإيوائية.

- يتولى الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بشكل متزايد أدوار تقديم الرعاية، لكن أنظمة الرعاية والدعم لا تستجيب لدورهم المزدوج كأشخاص يحتاجون إلى الرعاية والدعم وكمقدمي رعاية.

- سيستمر تعريض الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم للخطر حتى تنتقل أنظمة الرعاية نحو خدمات مجتمعية ميسورة التكلفة ومزودة بالموارد المناسبة وعالية الجودة تعزز الاختيار والاستقلالية، وتتخذ نهجًا أسريًا شاملًا لتلبية الاحتياجات، وتتجذر في قيادة المناصر(ة) الذاتي(ة) والأسرة.

جدول المحتويات

المقدمة	7
المنهجية	10
وضع الرعاية والدعم	15
كيف تبدو الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية؟	25
عواقب الفجوات في نظام الرعاية والدعم	52
كيف سيبدو نظام الرعاية والدعم الدامج؟	66
التطلع إلى المستقبل / التوصيات	85
الخاتمة	92

المقدمة

إن تقديم وتلقي الرعاية والدعم جزء من حياة الأشخاص اليومية في جميع أنحاء العالم.

بدءًا من الاستفادة بخدمات الرعاية الصحية أو رعاية الأطفال ووصولًا إلى رعاية الأقارب المسنين، نتفاعل جميعًا مع أنظمة الرعاية الرسمية وغير الرسمية المختلفة طوال حياتنا، سواء كنا مقدمي أو متلقي الرعاية.

بدأت الحكومات في التفكير في أنظمة الرعاية الموجودة في بلدانها، والتفكير في كيفية رفع قدرة أنظمتها لتخدم المجتمعات بشكل أفضل. تجذب عملية إصلاح أنظمة الرعاية هذه كلًّا من صناع السياسات ومقدمي الرعاية ومتلقيها وكيانات المجتمع المدني من أجل وضع تصور لأنظمة رعاية أكثر فعالية وأكثر قدرة على تلبية الاحتياجات الحقيقية.

لكن بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، فإن "الرعاية" هي جزء فقط من الصورة. في حين يتفاعل الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية مع أنظمة الرعاية الرسمية وغير الرسمية بطرق مختلفة، فإن "الدعم" يظل هو أيضًا جزءًا أساسيًا من المعادلة لتحقيق الدمج المجتمعي الكامل لهؤلاء الأشخاص وأسرهم.

بينما تركز الرعاية على الطرق المختلفة لتلبية الاحتياجات الأساسية للشخص، من خلال الرعاية الصحية ورعاية الأطفال وغيرها من الطرق لضمان رفاهية الشخص، فإن "الدعم" هو المساعدة التي تُمكِّن الشخص ذي الإعاقة من المشاركة الفعالة في مجتمعه. يمكن أن يتخذ الدعم شكل الدعم البشري، أو الأجهزة التعويضية والمساعدة، أو غيرها من أشكال الدعم التي تساعد الشخص على عيش حياة دامجة. قد يتمثل ذلك في صورة مساعد شخصي، أو تقديم دعم في اتخاذ القرارات، أو مساعدة للحصول على وظيفة، أو غيرها من أشكال الدعم التي تساعد الشخص على القيام بأنشطته اليومية.

فهم كيفية إدراج دعم الأشخاص ذوي الإعاقة تحت المظلة الأوسع لبرامج الرعاية ينعكس في نشوء تعريف "الرعاية" وتطوره عالميًا في السنوات الأخيرة. في أحدث التعريفات، التي اعتمدتها الأمم المتحدة، يشير مصطلح "الرعاية" على نطاق واسع إلى جميع الأنشطة التي تحافظ على الحياة اليومية، والرفاهة البشرية، واستدامة المجتمعات والكوكب ككل. يشمل التعريف رعاية المرء لنفسه وللآخرين، بما في ذلك توفير الدعم والمساعدة لأولئك الذين يحتاجون إليها لتمكينهم من المشاركة في المجتمع مشاركة كريمة وذات استقلالية[1]. لأغراض هذا التقرير، عند استخدام مصطلحات "نظام الرعاية" أو "إصلاح أنظمة الرعاية"، فإن هذا التعريف يشمل الرعاية والدعم كليهما.

---

1. الأمم المتحدة، 2025، البعد المتعلق بحقوق الإنسان ف الرعاية والدعم - تقرير مفوض الأمم المتحدة السامي لحقوق الإنسان.

بصفتهم متلقي الرعاية، يستفيد الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية من أشكال مختلفة من الرعاية والدعم بناءً على احتياجاتهم، بدءًا من الخدمات الطبية والعلاجية إلى دعم اتخاذ القرارات، ومن الدعم في إدارة الأموال إلى خدمات دعم التوظيف، ومن المساعدة الشخصية إلى دعم التواصل أو التكنولوجيا المساعدة. غالبًا ما يحتاج الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية إلى مزيج من هذه الأشكال المختلفة من الدعم، ولن يحتاج شخصان من ذوي الإعاقة الذهنية إلى نفس نوع الدعم المتماثل -حيث يعتمد الدعم على الاحتياجات والاهتمامات والبيئة وعوامل أخرى. قد يكون الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أنفسهم أيضًا مقدمي الرعاية، وقد يحتاجون للوصول لبعض أشكال الدعم لمساعدتهم في تقديم الرعاية الأسرية الخاصة بهم. ليس الأمر دائمًا هذا أو ذاك، إذ أن تقديم الرعاية وتلقيها يشكلان مسارًا مستمرًا في حياة كل إنسان .

يختلف شكل الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية بشكل كبير بناءً على السياق. فبينما يمكن لبعض الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الوصول إلى خدمات رسمية يقدمها مهنيون بهدف تلقي أشكال الدعم هذه، فإن عددًا أكبر بكثير من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يحصلون على هذه الأشكال من الدعم من أفراد أسرهم. لا تزال الغالبية العظمى من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية تعيش مع أسرهم رغم تقدمهم في السن (منظمة الاحتواء الشامل، 2012)[2]، ويعَدُّ أفراد الأسرة في جميع أنحاء العالم أكبر مقدمي الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. يلعب أفراد الأسرة دور مقدمي الدعم المجتمعي، والمعالجين، ومقدمي الرعاية، وداعمي اتخاذ القرار، وأكثر من ذلك. ويقومون بكل هذا بالإضافة للوفاء أيضًا بأدوار الرعاية والدعم التي تلعبها جميع الأسر تبادليًا مع بعضهم البعض، حتى في غياب الإعاقة.

الرعاية والدعم هما النَفَس اليومي في حياة أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، وغالبًا ما يقدمونهما دون أي نوع من العَون الهادف من حكومتهم. مستوى الرعاية والدعم هذا يتجاوز بكثير المعيار المتوقَع أن يقدمه أحد الوالدين لطفل ينمو بشكل طبيعي، ويستمر طوال فترة حياة الشخص ذي الإعاقة الذهنية وصولًا إلى مرحلة البلوغ والرُشد والشيخوخة. تُصوَّر الأسر بالمرونة والصمود لتحملها هذا الدور الذي لم يكن لهم الاضطلاع به دون دعم في المقام الأول. يستخدم هذا التقرير مصطلح "مقدم الرعاية" لوصف الدور المكثف الذي تلعبه أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، حيث تعترف هذه اللغة بحجم الرعاية والدعم المقدم اعترافًا أوضح. كما أن هذه اللغة ترسم صورة يمكن فيها تشبيه المهام التي يتولونها بالخدمات المهنية أيضًا. أخيرًا تُميِّز هذه اللغة بين الدور "الرعائي" المعياري الذي يلعبه جميع الوالدَين في حياة أطفالهم والدور المنوط به أسر الأشخاص ذوي الإعاقة. على خط متوازٍ، يوظِّف هذا التقرير مصطلح "أولئك الذين يحتاجون إلى الرعاية والدعم" لوصف لا الأفراد الذين يتلقون الرعاية والدعم فحسب، بل أيضًا أولئك الذين يحتاجون إليهما ولكنهم لم يتمكنوا من الوصول إليهما بعد. في معظم الحالات في هذا التقرير، يُناقَش الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية باعتبارهم "متلقي الرعاية" الأساسيين، ولكن هذه اللغة قد تشير أيضًا إلى أفراد الأسرة في الحالات التي يلعب فيها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أنفسهم دور مقدم الرعاية (غالبًا بالإضافة إلى دورهم القائم كمتلقي الرعاية).

2. الاحتواء الشامل، 2012 «المجتمعات الشاملة = مجتمعات أقوى»: تقرير عالمي حول المادة 19.

تحدثت منظمة الاحتواء الشامل إلى الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم حول أشكال الرعاية والدعم الحالية والمأمولة في حياتهم. وعلى الرغم من السياقات المتنوعة والدول المختلفة شاركت الأسر تجارب متشابهة حول فجوات الخدمات والحواجز المالية، والتأثيرات الجنسانية للرعاية، وغياب العَون من نحو القيام بأدوار الرعاية والدعم الخاصة بهم. تتسم خبرة الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في الوصول إلى الرعاية والدعم بعدم المساواة وتعكس احتياجات غير ملباة، حيث أفاد المستجيبون أن مقدمي الخدمات غالبًا ما يفتقرون لجاهزية تقديم دعم متاح ودامج بالكامل يعزز الحياة في المجتمع. تنشأ هذه الفجوات لعدة أسباب، منها التباين الجغرافي، ونقص موظفي الخدمات الذين يعانون من تدني الأجور، والنُهج الراسخة لخدمات مجزأة، وأسباب أخرى.

يسد أفراد الأسر تلك الفجوات لكنهم يتلقون القليل من المساعدة أو لا يتلقونها إطلاقًا (دعم مالي، خدمات، دعم الأقران أو دعم الصحة العقلية، دعم بالمعلومات أو دعم بالتخطيط) لتتميم هذه الأدوار. يواجه كل مناصر(ة) ذاتي(ة) من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يعملون كمقدمي رعاية حواجز جديدة نتيجة للتفاعل مع أنظمة الرعاية غير الكافية هذه. الرسالة من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم واضحة: يجب أن تتغير بعض الأمور.

فيما تفكر الحكومات في شكل إصلاح الرعاية في سياقاتها الوطنية، يجب أن تُسمَع أصوات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، كمقدمي رعاية وأشخاص يحتاجون إلى رعاية، وتكون جزءًا من النقاش الدائر. تُعَدُّ أنظمة الرعاية والدعم القوية عاملًا مُمكِّنًا للدمج، وللأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم معرفة أفضل بالإطار الواجب أن تستهدفه أنظمة الرعاية الدامجة بحق. وبدون تفاعلهم مساعي إصلاح الرعاية، تخاطر الإصلاحات بإعادة إنتاج أنظمة تعتبر الرعاية دون دمج الدعم، أو إعادة إنتاج أنظمة توفر الرعاية والدعم، ولكن يبقى الفرد فاقدًا للتحكم أو غائبًا عن توجيه المساعدة التي تلزمه.

منصتًا لأصوات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم من 42 دولة، يعرض هذا التقرير التحديات وحقيقة الحياة التي يواجهونها في الاستفادة من الرعاية والدعم، بل ومطالباتهم بالتغيير.

من خلال مشاركة تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في التعاطي مع أنظمة الرعاية والدعم والمسؤوليات، وتحليل كيفية تأثير آليات الرعاية والدعم المختلفة عليهم يتيح هذا التقرير الفرصة أمام صانعي السياسات لدمج تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في عملية إصلاح الرعاية.

المنهجية

لتوثيق تجربة الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، جمعت منظمة الاحتواء الشامل بيانات من مجموعة متنوعة من المصادر.

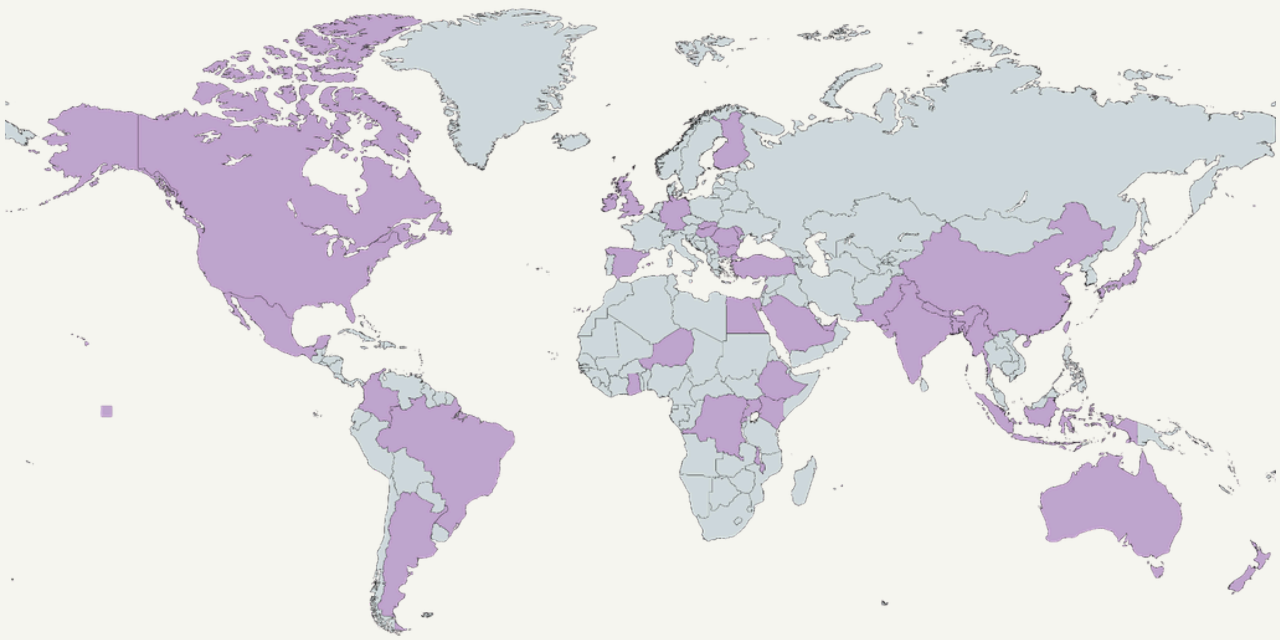
يتطلب بناء صورة دقيقة لخبرة تعامل الأسر داخل أنظمة الرعاية والدعم فهمًا لكل من تجاربهم الشخصية، والعوامل المنهجية التي تؤثر على تلك الخبرات. ولتحقيق ذلك جمعت منظمة الاحتواء الشامل المعلومات من كل من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم بكلماتهم الخاصة، ومن المنظمات التي تمثلهم لتكميل تلك التجارب الفردية بالاتجاهات الوطنية والمعلومات حول آليات الرعاية والدعم التي تتفاعل معها الأسر.

جُمعت المعلومات الواردة في هذا التقرير من ثلاثة مصادر رئيسية:

- مجموعات التركيز مع أفراد من أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، ومجموعات التركيز مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين هم مناصرون ذاتيون.
- استبيان لأفراد من أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.
- دراسات حالة حول آليات الرعاية والدعم الرسمية وغير الرسمية في بلدان مختلفة أعدها أعضاء منظمة الاحتواء الشامل.

عندما جمعنا بيانات من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأفراد من أسرهم بشكل مباشر (من خلال الردود على الاستطلاعات ومجموعات التركيز) طلبنا من المستجيبين التفكير لا فقط في شكل الرعاية والدعم في حياتهم الخاصة، ولكن أيضًا في كيفية تأثير نظام الرعاية والدعم الرسمي الموجود في بلدهم على حياتهم، إضافة إلى ما يريدون رؤيته يتغير.

عبر مصادر البيانات الثلاثة، جُمعت تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم من 42 دولة لإثراء هذا التقرير.



بيانات مجموعات التركيز

يتضمن هذا التقرير بيانات من خمس مجموعات تركيز مع أفراد الأسر، وتسع مجموعات تركيز مع مناصرين ذاتيين. يأخذ هذا التقرير في الاعتبار وجهات النظر التي شاركها المناصرون الذاتيون والأسر من 28 دولة عبر 14 مجموعة تركيز.

عُقدت مجموعات التركيز مع أفراد الأسر منفصلة عن مجموعات التركيز مع المناصرين الذاتيين للتأكد من أن كلا المجموعتين يتمتعان بمساحة آمنة مخصصة للأقران فقط لتبادل خبراتهم.

شارك ما مجموعه 18 فردًا من الأسر من أربع عشرة دولة في مجموعتي تركيز دوليتين جمعت أفراد الأسر من بلدان مختلفة لمناقشة التجارب. شارك 27 فردًا إضافيًا من أفراد الأسر في مجموعات تركيز مخصصة لدولة واحدة في بلدانهم الأصلية، استضافها أعضاء منظمة الاحتواء الشامل وهي: Inclusion Canada، و Disability Inclusion Rwanda، و ZPMPvSR Slovakia.

شارك ما مجموعه 25 من المناصرين الذاتيين من 16 دولة في خمس مجموعات تركيز دولية ضمت مناصرين ذاتيين من دول مختلفة لمناقشة تجاربهم. شارك 51 مناصر(ة) ذاتي(ة) إضافي في مجموعات تركيز مخصصة لدولة واحدة في بلدانهم الأصلية، استضافها أعضاء منظمة الاحتواء الشامل وهي: Plena Inclusion España، و Tukena Foundation Finland، و ZPMPvSR Slovakia، و Disability Inclusion Rwanda.

أُديرت جميع مجموعات التركيز التي نظمتها منظمة الاحتواء الشامل، لكل من المناصرين الذاتيين والأسر، استمع ادمج احترم (Listen Include Respect Guideline). تلقى المشاركون بالاتساق مع إرشادات أسئلة مناقشة مجموعة التركيز ومعلومات عن خلفية التقرير قبل أسبوعين من اللقاء حتى يتسنى لهم الاستعداد.

سُئل المناصرون الذاتيون عن الدعم الذي يحتاجونه للعيش المستقل الدامج في المجتمع، وعن توقعهم لشكل الرعاية والدعم الجيدين بالنسبة لهم، وكيفية تقديم أسرهم والمنظمات والجهات الأخرى الرعاية والدعم لهم، وعما إذا كانوا يتخذون خيارات بشأن الرعاية والدعم الذي يتلقونه. كما سُئل المناصرون الذاتيون أيضًا عن الأدوار التي يلعبونها بأنفسهم كمقدمي رعاية وداعمين -لأسرهم، أو أصدقائهم، أو أشخاص آخرين في مجتمعاتهم.

سُئل أفراد الأسر المشاركون عن الرعاية والدعم الذي يقدمونه، وآليات الرعاية والدعم المتاحة في بلدهم، والدعم الذي يلزمهم كأسر لمساعدتهم في دورهم كمقدمي الرعاية والدعم. كما تحدثوا عن الإطار المتصوَّر لدور الأسر. كما تحدثوا كذلك عن أعمال الرعاية والدعم وتقسيم الأدوار بينهم وبين الحكومات أو مقدمي الخدمات، وما إذا كانوا يرون أن المفترض تعويض مقدمي الرعاية والداعمين الأسريين.

بيانات المسح

أجرت منظمة الاحتواء الشامل أيضًا استطلاعًا لأفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية لمشاركة ردود مكتوبة حول تجاربهم في تقديم الرعاية والدعم.

جمع الاستطلاع 261 ردًا من أفراد أسر في 21 دولة حول العالم غطت جميع مناطق منظمة الاحتواء الشامل الخمسة: أفريقيا، والأمريكتين، ومنطقة آسيا والمحيط الهادئ، وأوروبا، والشرق الأوسط وشمال إفريقيا.

من بين المستجيبين للمسح، شكَّل والدا الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية 74% من المستجيبين. وتمثيلهم القوي يعكس الدور الرئيسي الذي يلعبه الوالدان في توفير الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. تبعهم الأشقاء مساهمين بثاني أكبر مجموعة بنسبة 10% من المستجيبين، وتنوعت بقية مجموعة البيانات بين أجداد الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأفراد الأسرة الآخرين الذين شكلوا بقية المستجيبين مع عدد محدود من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أنفسهم الذين هم مقدمو الرعاية والدعم للآخرين. تصدرت استجابات النساء مجموعة البيانات بشكل ساحق (79%)، ما يعكس الديناميكيات الجنسانية للرعاية والدعم المستندين إلى الأسرة.

طُلب من الأسر تحديد آليات الرعاية والدعم الموجودة في دولهم والتفكير فيها وتقديم توصيات حول كيفية تغييرها لدعم احتياجاتهم كمقدمي رعاية بشكل أفضل. كما شارك أفراد الأسر بآرائها حول قضايا السياسة العامة في إصلاح الرعاية والدعم، بل وشارك بعضهم لحظات فارقة اختبروها كأفراد أسرة شخص ذي إعاقة ذهنية، بما في ذلك تجاربهم في الاستعداد لانتقال الرعاية والدعم مع تقدم الوالدَين في السن.

مجموعة من أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يتحدثون عن الرعاية والدعم في كينيا

دراسات الحالة

بينما تُعَدُّ مجموعات التركيز والاستطلاعات أدوات فعالة لسماع الأصوات والتجارب الفردية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، ظلت المعلومات التكميلية من المنظمات ضرورية لفهم السياق الأوسع في البلدان المختلفة.

دراسات الحالة هذه استهدفت توثيق كل من الآليات الرسمية وغير الرسمية في تقديم الرعاية والدعم في سياق معين، لا سيما البحث عن النماذج التي تقدم دروسًا أساسية من شأنها إنارة الطريق أمام صانعي السياسات في المستقبل لوضع الآليات الفعالة للرعاية والدعم. والأهم من ذلك، أن دراسات الحالة وثقت فقط آليات الرعاية والدعم التي تدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية لعيش حياة كاملة في مجتمعاتهم. وبينما توجد العديد من آليات الرعاية والدعم التي تُقدم في مؤسسات أو بيئات معزولة، إلا أن هذه الآليات لا تمثل ممارسات جيدة يمكن تكرارها في عمليات إصلاح الرعاية والدعم.

ساهم أعضاء منظمة الاحتواء الشامل: مؤسسة Tukena (فنلندا)، و ZPMPvSR (سلوفاكيا)، و KAIH (كينيا)، و SETI Caritas (مصر)، و Asociacion Azul (الأرجنتين)، و Keystone Moldova، بدراسات حالة مفصلة حول آليات الرعاية والدعم الموجودة في سياقاتهم. استُخدمت بعض دراسات الحالة هذه كأمثلة في نص هذا التقرير.

تجدر الإشارة إلى أنه لا توجد آلية للرعاية والدعم تُمثِّل حلًا مثاليًا. وبينما تُقدَّم العديد من الآليات المعروضة كدراسات حالة في هذا التقرير كممارسات واعدة، إلا أنها تُقدَّم جميعها أيضًا مع وجود مجال محتمل للتحسين حدده أعضاء منظمة الاحتواء الشامل الذين تعاملوا مع هذه الأنظمة في بلدانهم.

أُخفيت هويات جميع الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية الذين شاركوا تجاربهم الشخصية من خلال مجموعات التركيز أو بيانات المسح. ستُنسَب الاقتباسات أو المقتطفات المستخدمة في جميع أنحاء هذا التقرير إلى المتحدث وفق دوره/ف فقط (فرد من الأسرة أو مناصر ذاتي) وبلده/ا الأصلي.

وضع الرعاية والدعم

بينما تتطلع الحكومات في جميع أنحاء العالم إلى إصلاح أنظمة الرعاية الخاصة بها، فإن زخم أجندة الرعاية الجديدة يوفر فرصة مهمة للتفكير في كيفية نجاح النظام الحالي، أو فشله، بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم.

فيما يقدم هذا القسم الوضع الحالي للرعاية والدعم، فإنه يعرض نتائج عالية المستوى حول أنظمة الرعاية والدعم التي يفيد منها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية ومواقع الفجوات في منظومة الرعاية والدعم.

وجد بحث منظمة الاحتواء الشامل أنه بغض النظر عن الموقع الذي يعيش فيه الشخص، فإن احتياجات الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية التي لم تُلبَّ تُعَدُّ اتجاهًا عامًا متقاطعًا.

تفشل نماذج الرعاية والدعم الحالية في دعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في جميع أنحاء العالم لعدد من الأسباب التي تتقاطع وتتفاقم مع بعضها البعض.

غياب المسؤولية الحكومية

في العديد من السياقات يقف فشل الحكومات في تحمل مسؤولية الرعاية والدعم كسبب رئيسي وراء الاحتياجات غير المُسدَّدة. في الدول التي تفتقر لأنظمة حماية اجتماعية قوية، يُترَك الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم دون إمكانية الوصول إلى الرعاية والدعم المدعوم من الحكومات، سواء اتخذ ذلك شكل الدعم المالي لتغطية التكاليف الإضافية المرتبطة بالإعاقة أو الساعات الممولة لمقدمي خدمات الدعم. هذا الوضع يترك الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم أمام خيارين أحلاهما مُرّ، إما الاستعانة بمقدمي الرعاية والدعم الخاصين -الذين لا تتمكن الأسر من تحمل أجورهم- أو الإخفاق في الوصول إلى الرعاية والدعم خارج الأسرة.

خدمات الرعاية والدعم ليست فقط مسألة أسرية خاصة، بل هي مسؤولية عامة تتطلب استثمارًا وتنسيقًا وتخطيطًا طويل الأجل. لا يمكن لوضع الرعاية والدعم أن يتحسن حتى تدرك الحكومات في جميع أنحاء العالم هذا الواقع وتتحمل مسؤولية توفير الرعاية والدعم الشامل والفعال.

نماذج تقدِّم الخدمات بأشكال قديمة وغير مراعية للحقوق

في البلدان التي تتواجد بها أنظمة للرعاية والدعم غالبًا ما تُقَّدم تماشيًا مع نماذج خدمات قديمة تفشل في تلبية الاحتياجات ودعم حقوق الإنسان للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.

أما في الدول ذات الدخل المرتفع حيث يمكن تخصيص ميزانيات كبيرة للرعاية والدعم الخاصة بالإعاقة، فإن التمويل يوجَّه بشكل متكرر نحو النماذج المعزولة بدلًا من نماذج الدعم المتوافقة مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD). تواصل الحكومات تمويل الخدمات المعزولة، مثل المؤسسات السكنية (بما في ذلك دور الرعاية الجماعية)، والمدارس (الخاصة) غير الدامجة، وإعدادات الخدمة الأخرى التي تعزل الأشخاص ذوي الإعاقة عن مجتمعهم، في انتهاك واضح لحقوقهم بموجب اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD).

تواصل الحكومات التي صادقت على اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة استخدام والإشادة بفعالية هذه النماذج المعزولة، والتي أوضح الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم بشكل جلي أنها لا تلبي الاحتياجات أو تدعم الحياة الشاملة. الخدمات المقدمة في البيئات المعزولة تفصل الناس عن حياة المجتمع، وتحد من الخيار الفردي، وتعزز فكرة أن الأشخاص ذوي الإعاقة هم مجرد متلقين للرعاية بدلًا من كونهم أشخاصًا يحتاجون إلى الدعم من خلال الدمج القائم على الحقوق.

بالإضافة إلى النتائج السلبية التي تحدثها نماذج الخدمة القديمة والمعزولة هذه في حياة الأشخاص الذين يتفاعلون معها، فهي أيضًا ليست نموذجًا فعالًا من حيث التكلفة لتقديم الخدمة. تنفق الحكومات في البلدان ذات الدخل المرتفع أجزاء كبيرة من الميزانيات السنوية على الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة - لكن الكثير من هذه الميزانية يذهب نحو نماذج يقول الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم إنها لا تلبي الاحتياجات.

كم تنفق الحكومات على نماذج الرعاية والدعم القديمة؟

تموِّل الحكومات في البلدان ذات الدخل المرتفع الرعاية والدعم كجزء من ميزانياتها الوطنية، لكن بعض مخصصات هذه الميزانيات تُستخدم لتقديم نماذج رعاية ودعم تنتهك الحقوق وتفشل في تلبية الاحتياجات.

- في أستراليا يُنفَق حوالي 1.9% من إجمالي الناتج المحلي على الخطة الوطنية للتأمين ضد العجز (NDIS).
- في كندا يستهدف حوالي 0.7% من الإنفاق الفيدرالي والعام بشكل مباشر الإعاقة عبر المستويات الحكومية.
- في أوروبا تُنفِق معظم دول الاتحاد الأوروبي حوالي من 1% إلى 2% من إجمالي الناتج المحلي على الإعاقة.

قد تكون خدمات الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة مدعومة بموارد كافية نسبيًا في بعض البلدا لكن الشهادات المقدمة من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم توضح أن الاستثمارات في نماذج تقديم الخدمات المعزولة أو ذات الطابع الطبي لا تلبي احتياجاتهم، ما يشير إلى استخدام غير فعال للموارد التي يمكن إنفاقها بشكل أفضل على نماذج دامجة وأكثر فاعلية.

بالنظر إلى الميزانيات الكبيرة المعرضة للخطر، فإن استثمار الحكومات في نماذج شاملة ناجعة في تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يحتل أولوية مُلحّة أكثر من أي وقت مضى. ينبِّر الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية والأسر والخبراء بوضوح أن النُهج القائمة على المجتمع والتي تجمع بين الإدماج والدعم والمشاركة الأسرية والمجتمعية هي نماذج الرعاية والدعم الأكثر فاعلية. الأنظمة الفعالة لا تعتبر هذه العناصر الثلاثة -الإدماج والدعم ومشاركة الأسرة- خيارات منفصلة أو متنافسة، بل تجمعها معًا بحيث يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية العيش في مجتمعاتهم والوصول إلى دعم مخصص والبقاء على اتصال بالأسرة والشبكات الاجتماعية.

إن التخلص من النماذج المجزأة القديمة لصالح تقديم الرعاية والدعم الشامل يضمن عدم عزل الأشخاص ذوي الإعاقة عن الحياة المجتمعية العادية. كما يضمن أيضًا حصولهم على المساعدة العملية والشخصية التي يحتاجونها لممارسة حرية الاختيار والمشاركة بالكامل، ويؤكد أن مساهمة أسرهم تساعد في الحفاظ على العلاقات، خاصة في الأماكن التي لا تزال فيها الخدمات الرسمية محدودة. عندما تحقق الحكومات توازنًا جيدًا بين هذه العناصر الثلاثة فإنها تقلل الاعتماد على الخدمات المجزأة وتخلق استجابات أكثر استدامة وقائمة على الحقوق يمكن أن تتكيف مع تزايد أعداد كبار السن وتزايد الطلب.

النقص المزمن في الموارد

بينما تخصص بعض الحكومات الموارد لدعم نماذج تقديم الخدمات المعزولة، فإن البعض الآخر لا يزال يعاني من نقص في تمويل أنظمة الرعاية والدعم. في البلدان ذات الدخل المرتفع، يتجلى ذلك غالبًا في عدم كفاية توفر الخدمات وعدم استقرار القوى العاملة بسبب ضعف أجور موظفي الرعاية. أما في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط، فغالبًا ما تكون الميزانيات الضرورية غير متوفرة على الإطلاق، ما يجعل تطوير الخدمات الرسمية شبه مستحيل.

سيصبح هذا التحدي أكثر إلحاحًا مع تقدم السكان في السن. فمع تزايد الطلب، سيصبح مقدمو الرعاية والدعم أقل توفرًا حيث سيحتاج المزيد من كبار السن ذوي الإعاقات -أو حتى من غير ذوي الإعاقة- إلى الدعم. وبدون التزام مقصود بتوفير الموارد لتمويل الرعاية والدعم، ستستمر الفجوة بين الاحتياجات والتمويل المتاح في الاتساع، تاركة للأسر حمل تولي المسؤوليات الواجب أن تتقاسمها الدولة والمجتمع.

من المهم أن ندرك أنه مع قيام الحكومات بخفض التكاليف -الذي يؤدي بدوره إلى عدم كفاية الرعاية والدعم الرسمي- فإن توفير التكاليف للحكومات تتكبد الأسر آثاره. لأنها من خلال سد الفجوات وتقديم الرعاية والدعم غير الرسميين -في الحالات التي فيها تعاني الخدمات الرسمية من نقص التمويل أو عدم الإتاحة- فإن الأسر تدعم ميزانيات الرعاية الوطنية بعملها غير مدفوع الأجر.

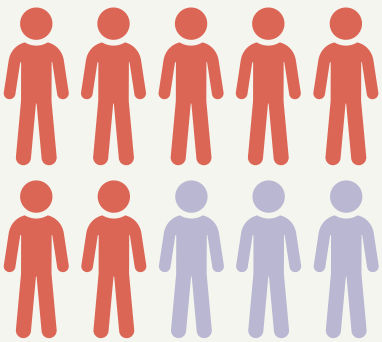
ولهذا السبب يمكن للدعم غير الرسمي، بما في ذلك شبكات المجتمع والأسرة، توفير البدائل. أظهرت العديد من المبادرات المحلية التي تقودها الأسر والمجتمعات (دوائر الدعم، دعم الأقران، ... إلخ) نتائج إيجابية. بالإضافة إلى ذلك، كلما استثمرت الحكومات في الإدماج، قلَّت الحاجة إلى الخدمات الخاصة.

إن وضع الرعاية والدعم على الصعيد العالمي هو وضع من الحاجة الماسة –حاجة الحكومات إلى تحمل مسؤولية دعم السكان، وحاجة نماذج الخدمات إلى الانتقال من النماذج المجزأة إلى النماذج الشاملة، والحاجة الماسة إلى استثمار حقيقي في أنظمة الرعاية والدعم.

غياب ملكية الحكومة والتخلي عن مسؤولياتها فيما يخص دعم الرعاية، مع تبني النماذج القديمة المعممة، والنقص المزمن في الموارد أدى إلى ظهور نظام من الرعاية والدعم يفشل في تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم. ونظرًا لفشل الحكومات في توفير الدعم الكافي، فمن المتوقع أن يستمر الوالدان والأشقاء وأفراد الأسرة الآخرون في توفير أغلب خدمات الرعاية والدعم لأفراد أسرهم من ذوي الإعاقة الذهنية حتى سن متقدمة، وذلك دون الاعتراف بهذا الدور في كثير من الأحيان، ودون راحة، أو دون دعم كافٍ.

على الرغم من نقص توافر الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية حول العالم وصعوبة الوصول إليها، إلا أن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يواصلون الحصول على الرعاية والدعم اللذين يحتاجونهما -من أفراد أسرهم في المقام الأول. أسر الأشخاص ذوي الإعاقة هم مقدمو الرعاية والدعم الأساسيون، بغض النظر عن المكان الذي يعيشون فيه أو مستوى خدمات الدعم المتاحة في بلدانهم ونوعها. ويُلاحظ ارتفاع نسبة الرعاية التي يقدمها أفراد الأسرة في البلدان منخفضة ومتوسطة الدخل (LMICs) بشكل خاص حيث تقل احتمالية وجود الخدمات الرسمية، إذ وجدت إحدى الدراسات أن 94.3% من مقدمي الرعاية كانوا من أفراد الأسرة. وبالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على وجه التحديد، كشفت أبحاث منظمة الاحتواء الشامل في عام 2012 أن الأسر في كل من السياقات مرتفعة ومنخفضة ومتوسطة الدخل هي الموفر الأساسي لـلرعاية والدعم.

على الرغم من أن الأسر في جميع أنحاء العالم تقدم الجزء الأكبر من الرعاية والدعم، هم يجسرون فجوة عدم كفاية أنظمة الرعاية والدعم بدون الموارد التي يحتاجونها للعب هذا الدور. من بين المشاركين في الاستطلاع، أفاد 70% من أفراد الأسرة أنهم لا يتلقون دعمًا مجديًا -وأثبت هذه النزعة صحتها سواءً في الأماكن التي تتواجد فيها خدمات دعم رسمية وفي الأماكن التي لم تتمكن فيها الأسر من الوصول إلى أي خدمات على الإطلاق. تشير نزعات البيانات إلى أسباب مختلفة لغياب الدعم -نسبة ضئيلة من الأسر (1%) أفادت بغياب خدمات أو آليات الدعم في مجتمعها على الإطلاق- إلا أن نسبة أكبر بكثير من المستجيبين أشاروا إلى الفشل المنهجي للرعاية والدعم الذي يؤدي إلى نقص الوصول (غياب الإتاحة من الأساس). أوضحت الأسر أن آليات الرعاية والدعم من الحكومات والمنظمات ومقدمي الخدمات الرسميين كانت بيروقراطية وبطيئة ومربكة ومجزأة ومصممة بدون أخذ الأسر في الاعتبار- فيما ذكرت 24% من الأسر في ردودها صراحةً إخفاقات النظام تمامًا.



أسر لا تتلقى دعمًا مجديًا

7 / 10

ينتج غياب الدعم كاتجاه عن مجموعة متنوعة من المصادر، حيث أفاد 42% من المستجيبين عن عدم تمكنهم من الحصول على أي دعم من حكومتهم وقرر 32% عدم تمكنهم من الحصول على أي دعم من المنظمات. والملاحظة الأهم من ذلك هي أن 61% من هذه العائلات تعيش في سياقات يُفترض فيها أن الأسرة هي مقدم الرعاية الأساسي، ما يبرر نقص الاستثمار في أنظمة الرعاية والدعم الشاملة في نظر المؤسسات.

وأوضحت البيانات أن هذا النقص في الاستثمار في الرعاية والدعم ينتج عنه قيام الأسر بسد الفجوات، حيث أفاد 67% من المستجيبين للاستطلاع عن شعورهم بالإنهاك والإرهاق والحاجة إلى الراحة. كذلك حددت 62% من الأسر التي استجابت للاستطلاع صراحة "الراحة" كحاجة رئيسية غير ملباة، وأظهر الاستطلاع أن 47% فقط من المستجيبين يحصلون على أي شكل من أشكال الراحة على الإطلاق. عززت الأدلة القصصية عبر مجموعات التركيز العالمية هذه النقطة، حيث شارك أفراد الأسرة قصصًا حول الكثير من الأدوار التي يضطرون إلى لعبها في وقت واحد وكيف أثرت تلك المسؤولية سلبًا على علاقاتهم مع الآخرين وصحتهم النفسية وسبل عيشهم ورفاهتهم بشكل عام.

---

4. Hunt, Xanthe et al. “Community Support for Persons with Disabilities in Low- and Middle-Income Countries: A Scoping Review. الدعم المجتمعي للأشخاص ذوي الإعاقة في الدول منخفضة ومتوسطة الدخل: استعراض النطاق” International journal of environmental research and public health vol. 19,14 8269. 6 Jul. 2022, doi:10.3390/ijerph19148269
5. Bernabe-Ortiz, A., et al. “Disability, caregiver’s dependency and patterns of access to rehabilitation care: results from a national representative study in Peru. الإعاقة، اعتمادية مقدم الرعاية، وأنماط إتاحة الوصول لرعاية إعادة التأهيل: نتائج من دراسة وطنية في بيرو” Disability and rehabilitation, 2016. 38(6): p. 582-588.
6. Inclusive communities = stronger communities: A global report on Article 19 مجتمعات دامجة = مجتمعات أقوى: تقرير عالمي حول المادة ١٩. Inclusion International منظمة الاحتواء الشامل. https://inclusion-international.org/resource/inclusive-communities-stronger-communities-a-global-report-on-article-19/

عندما يحصل مقدمو الرعاية والداعمون الأسريون على استراحة، فإن هذا يأتي غالبًا في شكل دعم غير رسمي من شخص آخر في حياتهم. أفادت الأسر أنه في 77% من الحالات يتيح فرد آخر من أسرتهم لهم فرصة للراحة -غالبًا شخص يشارك مسؤوليات رعاية مماثلة مثل الزوج أو الأخ أو الوالد. أشار 23% فقط من الأسر المشاركة أنه في شأن حصولهم على الرعاية المؤقتة يأتي هذا الدعم من خارج الأسرة -إما يقدمه صديق أو جار أو فرد آخر في المجتمع.

على الرغم من تعامل الأسر مع نقص الدعم ومشاركاتهم لجوانب من حياتهم تمتليء بالتحديات -سواء بالنسبة لأفراد أسرهم ذوي الإعاقة الذهنية ونقص الدعم حتى يقوموا هم بمسؤوليات الرعاية الخاصة بهم، حرصت العديد من الأسر أيضًا على تسليط الضوء على الجانب الإيجابي لدورهم في الرعاية والدعم. من خلال نتائج المسح ومجموعات التركيز، رسمت الكثير من الأسر صورة توضح أن جزءًا من كونهم مقدمي الرعاية الأسريين يعكس حبًا عميقًا وجزءًا آخر يعكس إرهاقًا ثقيلًا بسبب لعب أدوار الرعاية والدعم والتعامل مع الأنظمة غير المتسقة.

سألنا الأسر كيف يلخصون تجربة كونهم أحد أفراد أسرة شخص ذي إعاقة ذهنية، ولمعت بعض التجارب الإيجابية:

"تظل رحلة من الحب والمسؤولية والتعلم والنمو. ومن خلال هذه التجربة، اكتسبت تعاطفًا عميقًا ومرونة والتزامًا قويًا بالدفاع عن حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وكرامتهم." شقيقة من إثيوبيا

"خبرة رائعة. أشعر بالفخر والإنجاز اليومي في حياتي لدعم ابنتي ذات الإعاقة الذهنية ومساعدتها على فهم تعقيدات الحياة مع غرس الثقة في نفسها." أم من الإمارات العربية المتحدة

"سأختار الليالي الطوال، والدموع الصامتة، والإرهاق، والحمل والرفع، وهمسات الشجاعة في الأيام التي تخذلنا نحن الاثنين. إذا خُيِّرت سأكرر كل هذا مرة أخرى وسأختار ابنتي دون أي تردد". أم من كندا

"إنها خبرة أيضًا وسَّعت منظوري ورؤيتي للعالم بطريقة لن أغيرها." شقيقة من أيرلندا

"إنه عمل يومي من الحب والصبر والتواجد." أم من البرازيل

في المُحصِّلة النهائية شارك 72% من الأسر المشاركة في الاستطلاع أنه على الرغم من التحديات التي يواجهونها، إلا أنهم لا يزالون يعتبرون الأسرة الراعي والداعم الأساسي للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، حيث أشار العديد منهم إلى أن الأسر يلزمها الاستمرار في لعب الدور الرئيسي في إطار أشمل وأوسع لإدماج ودعم أفضل.

تتحرك الأسر بدافع الحب وترغب في لعب دور رئيسي في دعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، لكنهم يدفعون ثمن الأنظمة الفاشلة. الرسائل الواردة من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم من خلال نتائج المسح ومجموعات التركيز والمدخلات من المنظمات الممثلة لهم توضح أن الوصول إلى الرعاية والدعم في الوقت الحاضر غير كاف، وغير متاح، وغير شامل. تفشل أنظمة الرعاية والدعم في تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، ويُجبر أفراد أسرهم على التدخل لسد هذه الفجوات.

مثلهم في ذلك مثل أفراد أسرهم، يندفع الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أيضًا لتوفير الرعاية والدعم لأفراد أسرهم تباديلًا، حيث يلعب الكثير من الأشخاص دور مقدمي رعاية ودور متلقي الرعاية في نفس الوقت. قد يكونون والدَين أنفسهم ويعتنون بطفل، وقد يكونون بالغين يساعدون والدَين متقدمين في العمر يحتاجون إلى دعمهم، وقد يقدمون دعمًا غير رسمي لعائلاتهم وأصدقائهم بطرق أخرى. الرعاية والدعم هي سلسلة متصلة فيها يكون الكثير من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية مقدمي الرعاية ويحتاجون هم أنفسهم إلى الرعاية والدعم في نفس الوقت. وفيما نحتفل بالذكرى السنوية العشرين لاتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD) في عام 2026، يتولى الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أدوارًا كانت أقل وضوحًا قبل 20 عامًا، بما في ذلك بكونهم مقدمي رعاية. يمتلك الكثير منهم الآن إمكانية الوصول إلى خدمات الدعم التي تتيح لهم العيش بشكل مستقل، بالإضافة إلى الميزانيات الموجهة ذاتيًا، وأشكال أخرى من الدعم المخصص الذي يتيح لهم المشاركة في المجتمع وأداء أدوار لم يكونوا قادرين سابقًا على إتمامها. حتى في الحالات التي يحصل فيها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية على الدعم بصفتهم شخصًا يحتاج إلى الرعاية، فإنهم يتأثرون بالفجوات في الدعم المتاح لمقدمي الرعاية وبالحواجز الإضافية أثناء التعامل مع تجربتهم كمقدمي رعاية.

نظرًا لأن هذا التقرير يوثق الطرق التي يدعم بها أفراد الأسرة بعضهم البعض، فإنه يشمل أيضًا الطرق التي يتولى بها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أدوار الرعاية والدعم في حياتهم الخاصة.

"أحاول مساعدة الناس كما أتلقى المساعدة. أعيش مع شخصين آخرين. أحاول المساعدة في تلبية احتياجات الدعم الخاصة بهما بأفضل ما أستطيع. الأمر يتعلق برعاية بعضنا البعض." مناصر(ة) ذاتي(ة) من المملكة المتحدة.

"أنا أدعم عائلتي ماليًا. أنا مستقل. أنا أدعم أفراد أسرتي [الممتدة] لدفع الرسوم المدرسية لأطفالهم. مناصر(ة) ذاتي(ة) من مالاوي.

مع وجود إصلاح الرعاية في أفق الحكومات المختلفة حول العالم، يطالب الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم بإتاحة الوصول إلى أنظمة الرعاية والدعم التي تلبي احتياجاتهم (سواء كمقدمي الرعاية أو كمتلقيها) وتمكنهم من عيش حياة متكاملة ودامجة.

أمام الحكومات فرصة مهمة للتفكير في كيفية تخلي آليات الرعاية والدعم الحالية عن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، والانتقال نحو أنظمة أشمل تتوافق مع احتياجات الإنسان وحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.

النقاط المُستخلَصة الرئيسية:

- أنظمة الرعاية والدعم لا تلبي احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.
- ساهم كل من غياب المسؤولية الحكومية، والاعتماد على نماذج التقديم القديمة المجزأة، ونقص التمويل المزمن في الوضع الحالي للرعاية والدعم.
- عندما تفشل الأنظمة الرسمية في تلبية الاحتياجات، تضطر الأسر لأن تكون الموفر الوحيد للرعاية والدعم.
- يفيد 70% من أفراد الأسر الذين يرعون أشخاصًا ذوي إعاقة ذهنية أنهم لا يتلقون أي نوع من الدعم الهادف لتمكين دورهم في الرعاية. أقل من نصف مقدمي الرعاية الأسريين يحصلون على فترات راحة -باختلاف أشكالها- لتجنب الإرهاق.

- تريد الأسر أن تكون جزءًا أساسيًا من الرعاية والدعم الذي يتلقاه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية، ويريد 72% من مقدمي الرعاية الأسريين أن يكونوا مقدمي الرعاية الأساسيين، لكن لا يمكنهم أداء هذا الدور دون دعم أفضل.

- كما يتولى الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بشكل متزايد أدوار مقدمي الرعاية في أسرهم، بينما يحتاجون في الوقت نفسه إلى الدعم. وأنظمة الرعاية والدعم غير مصممة للاستجابة لهذا الدور المزدوج.

كيف تبدو الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية؟

يتفاعل الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية مع الرعاية والدعم بطرق مختلفة - بالنسبة لاحتياجات الرعاية والدعم الخاصة بهم، قد يتفاعلون مع خدمات الدعم الرسمية أو يتلقون رعاية ودعم غير رسميين من أسرهم أو أصدقائهم أو منظماتهم. كما قد يتفاعل الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية مع الرعاية والدعم كمقدمين للرعاية.

اجتمع أشخاص من ذوي الإعاقة الذهنية، وكلهم مناصرون ذاتيون، من 15 دولة حول العالم للحديث عن الرعاية والدعم، وشاركوا أمثلة حول شكل الرعاية والدعم في حياتهم الخاصة.

بكلماتنا الخاصة: ما هي أشكال الدعم الأكثر أهمية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية؟	
• الدعم في تنفيذ المهام اليومية، مثل الطهي، أو التنظيف، أو استخدام الإنترنت • دعم لأداء المهام خارج المنزل، مثل الذهاب للتسوق • الدعم في بناء العلاقات مع أشخاص في المجتمع • الدعم من أجل العثور على وظيفة، والدعم في تأدية العمل • دعم التنقل عبر وسائل نقل موثوقة وتتمتع بالإتاحة	• دعم لإدارة الأموال • دعم يساعدنا لاتخاذ قرارات بشأن حياتنا • دعم الانتقال من منازل عائلاتنا والحصول على سكن خاص بنا • الدعم اللازم لتدبير منازلنا • الدعم الوجداني • الحصول على المشورة والتشجيع والاحتفال معي عندما تسير الأمور على ما يرام • دعم إدارة الجداول والمواعيد

ينظر هذا القسم في كيفية تقديم أشكال الدعم هذه، التي يستخدمها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية في أغلب الأحيان، عبر ركائز أنظمة الرعاية والدعم المختلفة -من خلال خدمات الرعاية والدعم التي يقدِّمها القطاع الرسمي، والدعم المجتمعي شبه الرسمي، والدعم غير الرسمي الذي تتولى مسؤوليته الأسر في المقام الأول.

يستخدم هذا التقرير مصطلح "رسمي" للإشارة إلى الخدمات المدفوعة التي يقدمها المهنيون، ومصطلح "غير رسمي" للإشارة إلى الدعم الذي تقدمه العائلات والأصدقاء والشبكات الشخصية غير المنوط بها تقديم هذا الدعم. وبينما قد تتلقى العائلات في بعض الحالات بعض الأجر تعويضًا عن دورهم في الرعاية، مثل بدل مُقدِّم الرعاية، إلا أن هذا النوع من الدعم لا يزال يُقدَّم خارج البيئات المهنية ويُعتبَر غير رسمي.

تُستخدم مصطلحات مختلفة في سياقات مختلفة –التمييز بين الدعم الرسمي وغير الرسمي قد يُسمى أيضًا الدعم المدفوع مقابل الدعم غير المدفوع، أو الدعم الرسمي مقابل الدعم الطبيعي، أو قد يُشار إليه بمصطلحات أخرى. لا توجد مجموعة "صحيحة" واحدة من المصطلحات لمناقشة هذه الفروق في أشكال الدعم.

الدعم الرسمي

يحصل العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم على خدمات الدعم الرسمية -في إشارة إلى الخدمات المدفوعة التي يقدمها محترفون.

كما يمكن تقديم الدعم الرسمي أيضًا بواسطة الحكومات أو من قبل منظمات أو أعمال تجارية، يمتد نطاقها من مقدمي الخدمات المهنيين (ويكونون أحيانًا خاضعين لتنظيم الحكومات) إلى منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs).

يمكن أن يتخذ الدعم الرسمي أيضًا مجموعة متنوعة من الأشكال المختلفة -تتسع مظلتها من التحويلات النقدية التي تُمكِّن الأشخاص من الحصول على الدعم الذي يحتاجونه وصولًا إلى الدعم الإنساني المقدَّم على أساس فردي مثل المساعدة الشخصية. تندرج أشكال الدعم الرسمي بشكل عام تحت إحدى أربع فئات -استحقاقات الحماية الاجتماعية، والخدمات الخاصة بالإعاقة، والخدمات المعممة، والخدمات المعزولة.

أمثلة على الخدمات	فئة الخدمة
استحقاقات الحماية الاجتماعية	بدل إعاقة، بدل مقدِّم رعاية، حوافز ومزايا نقدية (مثل الإعفاءات الضريبية أو الائتمان الضريبي) وأشكال أخرى من الدعم المالي
الخدمات المجتمعية الخاصة بالإعاقة	موظفو الدعم، مقدِّمو المساعدة الشخصية، برامج التأهيل المرتكز على المجتمع / التنمية الدامجة المرتكزة على المجتمع (CBR/CBID)، الأجهزة المساعدة، الموازنة الشخصية
الخدمات المعممة	الخدمات الصحية بما في ذلك الصحة النفسية/العقلية، وخدمات النقل، والتدريب المهني
الخدمات المعزولة	مراكز الرعاية النهارية، والورش المحمية، والمخيمات، والمدارس الخاصة

في بعض السياقات قد يتوفر الدعم الرسمي عبر فئات متعددة ويمكن للأسر الوصول إلى مجموعة من الخدمات الرسمية والاستفادة منها. وفي سياقات أخرى قد تُجبر الأسر على اللجوء إلى الخدمات المعزولة لأفرادها ذوي الإعاقة الذهنية بسبب عدم وجود خيارات أخرى. وفي سياقات من نوع ثالث أيضًا، لا يوجد أي من أشكال الخدمات أو الدعم الرسمي هذه، ما يترك الأسر لتقديم كل الرعاية والدعم بشكل مستقل.

استحقاقات الحماية الاجتماعية

توفر استحقاقات الحماية الاجتماعية المساعدة المالية للأشخاص المستضعفين، وغالبًا ما تقدمها الحكومات كجزء من شبكة أمان اجتماعي أكبر.

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة غالبًا ما تتخذ برامج الحماية الاجتماعية شكل التحويلات النقدية التي تُستخدم عادةً لتغطية التكاليف المرتبطة بإعاقة الشخص، ما يمكنه/ا من دفع رسوم مقابل حصولهم على خدمات الدعم الرسمي. ويهدف هذا النوع من الدعم الرسمي إلى الحد من أوجه عدم المساواة بين الأشخاص ذوي الإعاقة والأشخاص غير المعاقين من خلال ضمان ألا تؤدي التكلفة الإضافية لخدمات دعم الإعاقة إلى الإضرار بالأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم.

قد تُقدَّم التحويلات النقدية إلى الشخص ذي الإعاقة مباشرة أو إلى أحد أفراد أسرته الذي قد يساعده في توجيه استخدام هذا التمويل لدفع كُلفة الدعم (أو، بعبارة أخرى، لشرائه). وتُفيد الأسر باستخدام هذه البدلات للدفع مقابل الحصول على العلاج، أو لتغطية التكاليف المتعلقة بالصحة، أو لدفع أجور العاملين في مجال الدعم الشخصي، أو للدفع مقابل تلقي الدعم في المدرسة.

يعتبر الوصول إلى هذا النوع من الدعم الرسمي بالغ الأهمية بشكل خاص لأسر الأطفال ذوي الإعاقة، والذين هم أكثر عرضة لمواجهة الفقر ويُتوقَع منهم تحمل التكاليف الإضافية للدعم الذي يحتاجه أفراد أسرهم. وقد اضطر العديد من أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، وخاصة الأمهات، إلى ترك وظائفهن من أجل توفير الرعاية والدعم لأطفالهن بدوام كامل، ويعتبر الحصول على الدعم المالي من حكومتهم أمرًا ضروريًا لضمان قدرة هذه الأسر على تلبية احتياجاتها الأساسية.

"أنا ممتنة لحكومتنا لتقديمها الدعم المالي لطفلي، فضلًا عن المساعدة في النقل، وتغطية فواتير الكهرباء، ونفقات الغذاء." أم من الإمارات العربية المتحدة

لكن العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم يُفيدون بأنهم لا يستطيعون الوصول إلى هذه الآليات. كما أن معايير الأهلية ونقاط الدخول للاستفادة من هذه الآليات تختلف بشكل كبير، ويصعب الوصول إليها ومعقدة في التعامل معها. ويجد العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم أن التعامل مع هذا الشكل من الدعم المالي بيروقراطي ومُربِك.

"التقدم بطلب للحصول على الإسكان العام يحتاج إلى مستندات، وأنا لا أعرف كيفية التعامل مع هذه المستندات." مناصر(ة) ذاتي(ة) من هونغ كونغ

"اضطررت إلى ترك وظيفتي بسبب مسؤولية رعاية طفل ذي إعاقة وعدم وجود ترتيبات تيسيرية لوضع أسرتي. الآن أصبح دخل أسرتي أقل." أم من كندا

وحتى عندما يتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية والأسر من الوصول إلى هذه الاستحقاقات والمزايا، فإنهم يفيدون بأنهم يجدونها غير كافية، وتفتقر للمرونة والاستدامة. والنتيجة هي أن العديد من مقدمي الرعاية الأولية يعيشون بدون إمكانية الحصول على بدل رعاية، ما يؤثر على الوضع الاقتصادي العام للأسرة ويعني أن فرد الأسرة ذي الإعاقة يكون أقل قدرة على دفع تكلفة خدمات الدعم الرسمي الأخرى التي قد يحتاجها للاندماج في مجتمعه.

"معاش التقاعد ليس كافيًا، ويجب أن أعمل في نفس الوقت الذي أكون فيه أمًا عزباء. أعيش بمفردي، والحكومة لا تساعد في مصروفات الإيجار." مناصرة ذاتية من موريشيوس

كما أبلغ الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية مباشرة عن عدم كفاية الإعانات، وخاصة أولئك الذين يقومون بأدوار تقديم الرعاية. فالأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أقل حظًا في الحصول على عمل مدفوع الأجر، وأولئك الذين لديهم أطفال يوازنون بين تكاليف إعالة أسرهم وتغطية التكاليف الإضافية المرتبطة بالإعاقة مع مواجهة الحواجز التي تحول دون العمل.

ما بين السياقات التي لا تغيب فيها آليات الحماية الاجتماعية من ناحية والسياقات التي تكافح فيها الأسر للوصول إلى الدعم المتاح بالفعل من ناحية أخرى، تترك هذه التحديات الكثير من الأسر دون أي مخصصات مالية لمساعدتها في تغطية التكاليف الإضافية للإعاقة. أفاد 42% من أفراد الأسر الذين استجابوا لاستطلاع منظمة الاحتواء الشامل بأنهم لا يحصلون على أي دعم من حكومتهم.

تساعد هذه التجارب في استخدام آليات الحماية الاجتماعية على تحديد نقاط الضغط في الأنظمة الحالية التي تشتد فيها الحاجة إلى الإصلاح العاجل. تواجه الأسر تحديات بدايةً من تحديد الدعم المتاح لها، وانتهاءً بالتعامل مع البيروقراطية للتقدم بطلب للحصول على الدعم والتنقل بين كل ما بينهما. ويشير هذا إلى الحاجة إلى إصلاح الرعاية والدعم لضمان تصميم آليات الحماية الاجتماعية بناءً على أنظمة سهلة الاستخدام مع نقاط دخول موحدة لمقدمي الطلبات.

Self-advocate from Hong Kong

الخدمات المجتمعية الخاصة بالإعاقة

تشمل الخدمات الخاصة بالإعاقة مجموعة واسعة من الدعم الموجَّه المرتبط مباشرة بالاحتياجات المتعلقة بالإعاقة. وهي خدمات لا يستخدمها سوى الأشخاص ذوي الإعاقة، ومن الأمثلة عليها المساعدة الشخصية، أو موظفو الدعم، أو غيرهم من أشخاص الدعم المهنيين، الذين قد تختلف مسمياتهم وأدوارهم اعتمادًا على تدريبهم ومؤهلاتهم.

يمكن تقديم هذا الدعم من قبل منظمة أشخاص ذوي إعاقة أو غيرهم من مقدمي الخدمات، وتُموَّل أحيانًا من قبل الحكومات، التي قد تغطي عددًا معينًا من الساعات أسبوعيًا من الدعم لتوفير الخدمات الخاصة بالإعاقة. وفي برامج أخرى تستخدم الأسر الإعانات المتعلقة بالإعاقة للدفع لموظف الدعم (الداعم المهني).

تندرج العديد من نماذج الممارسات الجيدة لدعم العيش المستقل والاندماج في المجتمع تحت فئة الخدمات الخاصة بالإعاقة. ويشمل ذلك البرامج والآليات التي تدعم الحصول على السكن في المجتمع للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وتوفر الحصول على المساعدة الشخصية. وتعد الخدمات الخاصة بالإعاقة الممولة جيدًا والموثوقة هي المفتاح لحياة مستقلة في المجتمع للعديد من الأشخاص ذوي الإعاقة.

في حين أن هذه الأنواع من الخدمات مصممة نظريًا لتلبية الاحتياجات المحددة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، تتحدث الأسر التي تحاول الوصول إلى هذه الخدمات عن فجوات كبيرة تمنع أفراد أسرهم من الحصول على الدعم الذي يحتاجون إليه.

وتفيد الأسر بأن الخدمات الخاصة بالإعاقة ليست متوفرة في كل مكان، وتتركز في الغالب في المناطق الحضرية والمدن الكبيرة. وبينما قد يكون الأشخاص ذوو الإعاقة الذين يعيشون في المناطق الريفية مؤهلين من حيث المبدأ لاستخدامها، فإن وسائل النقل غالبًا ما تكون غير متوفرة أو تفتقر للإتاحة. ونتيجةً يقع على عاتق الأسر تغطية تكاليف النقل بأنفسهم وتحمل جميع التكاليف ذات الصلة إذا أرادوا الوصول إلى هذه الأشكال من الدعم.

"لا نتلقى أي خدمات دعم لأننا نعيش في بلدة ريفية صغيرة. بإمكاننا القيادة لمدة 45 دقيقة إلى أقرب مدينة تقدم بعض البرامج، ولكن مع غلاء كل شيء، فإن ذلك لا يتناسب مع ميزانيتنا." أم من كندا

"يتلقى ابني بعض الساعات من المساعدة الشخصية وبعض الساعات من الرعاية، وهي ذات رواتب منخفضة للغاية. يتعين علينا أن نكمل من مالنا الخاص الدفع لأشخاص الدعم ليحصلوا على مبلغ لائق من المال." أم من الأرجنتين

بالنسبة لأولئك الذين يمكنهم الحصول على المساعدة الشخصية أو غيرهم من موظفي الدعم من خلال مزود خدمات خاصة بالإعاقة، وصفت العديد من الأسر هذه الخدمات بأنها غير موثوقة، وغير متسقة، وغير كافية. وغالبًا لا تغطي مبالغ التمويل التكلفة الحقيقية للدعم المجدي من هذه الخدمات الخاصة بالإعاقة، أو يتم توفير الدعم بقدر صغير جدًا بحيث لا تقترب ولو خطوة من تغطية الاحتياج الحقيقي.

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يرغبون في الانتقال من منزل أسرتهم، فإن عدم كفاية فرص الحصول على المساعدة الشخصية وغيرها من وسائل دعم العيش المستقل يمنع الأشخاص من إجراء هذا الانتقال، مما يترك الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أمام خيارات أقل ويترك الأسر في أدوار الرعاية والدعم الأولية طوال فترة ما بعد الطفولة وسن المراهقة.

"بمجرد أن بلغ سن الرشد القانوني، اختفت الرعاية الطبية/الاجتماعية التنسيقية المقدمة من خلال المستشفى وأشعر كأني تائهة أصارع الأمواج." أم من كندا

كما أن التعامل مع نقاط الانتقال في الخدمات الخاصة بالإعاقة عبر مراحل الحياة يخلق تحديات حقيقية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، الذين غالبًا ما يرون أن وصولهم إلى خدمات الدعم الرسمية هذه يختفي عند بلوغهم 18 عامًا، مع وجود دعم ضئيل أو معدوم لمساعدتهم في استكشاف خدمات الراشدين الجديدة التي قد تكون متاحة.

إضافةً إلى صعوبة الوصول إلى تدابير الحماية الاجتماعية، هناك فجوة أخرى ذكرتها الأسر تتمثل في العملية الإدارية التي تقود لتلقي هذه الخدمات والتي تتسم بالتعقيد والطول الشديد، حيث تكافح الأسر لمعرفة نوع الدعم الممكن الاستفادة منه، وبمجرد تحديد برنامج ما، فإنها غالبًا ما تحتاج إلى اجتياز خطوات طويلة وبيروقراطية للبدء الحصول على تلك الخدمة المحددة.

"أنا في الثمانين من عمري. أتفاوض للحصول على دعم منزلي، لكن الأمر يستغرق وقتًا طويلًا جدًا ليصبح واقعًا. بدأت الخطوات في يناير 2025 عندما أخطرتُ المعنيين بأنني أخطط للتوقف عن تقديم الرعاية بدوام كامل." أم من كندا.

وبينما تُقدِّر الأسر إمكانية الوصول إلى الخدمات الخاصة بالإعاقة لدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية للعيش حياة مستقلة في مجتمعهم، إلا أن الفجوات في إتاحة الوصول وفي تقديم الخدمات تفشل في ضمان حصول الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على الدعم الذي يحتاجون إليه.

تعطي تجارب الأسر في الوصول إلى الخدمات المعممة توجيهات واضحة للإصلاح المستقبلي لأنظمة الرعاية والدعم. يُبلغ الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم عن تحديات في الوصول إلى الخدمات الخاصة بالإعاقة بقدر يكفي لتلبية احتياجاتهم، ما يشير إلى الحاجة إلى زيادة الاستثمار في هذه الخدمات. ويشمل ذلك الحصول الكافي على الدعم الخاص بالإعاقة في كل من المناطق الحضرية والريفية. وإلى أن يتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية عبر الدول من الوصول إلى ساعات كافية من الدعم الشخصي أو غيره من الخدمات لتلبية احتياجاتهم وتسهيل اندماجهم في المجتمع، ستستمر الأسر في تحمل العبء الأكبر من توفير الرعاية والدعم.

كما يجب أن ينظر الإصلاح المستقبلي في أهلية الحصول على الخدمات عبر جميع مراحل الحياة لضمان عدم انتهاء الوصول إلى الخدمات الممولة عند سن الرشد، وأن تكون خدمات الأطفال وخدمات الراشدين في دائرة من النقاش المفتوح لجعل التحولات سلسة للأسر.

الخدمات المعمَّمة

وكمكمِّل للخدمات الخاصة بالإعاقة، يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أيضًا الوصول إلى الخدمات المعمَّمة.

يشير مصطلح الخدمات المعممة إلى الخدمات الدامجة المتاحة للجميع في المجتمع، ويشترط كونها مفتوحة ويمكن الوصول إليها للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. ويشمل هذا النوع من الخدمات المعممة الخدمات الصحية، والتعليم الدامج، والنقل، وخدمات التوظيف، وغيرها من الخدمات المجتمعية الأخرى. وعندما تكون الخدمات المعممة دامجة، فإنها تُخفِّف بشكل كبير من عقبات الحياة اليومية الحائلة أمام الأسر من خلال تقليل الحاجة للبحث عن خدمات معزولة ومتخصصة قد لا يعرفون عنها. كما أن الخدمات المعممة الدامجة ضرورية لضمان دمج الأشخاص ذوي الإعاقة بالكامل في المجتمع، والاعتراف بهم كمواطنين كاملي الأهلية، وبقدرتهم على ممارسة حقوقهم.

في حين أن عددًا قليلًا جدًا من البلدان يقيِّد وصول الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية إلى الخدمات المعممة، إلا أن الممارسة العملية تظهر أن العديد من هذه الخدمات حول العالم غير متاحة للأشخاص ذوي الإعاقة، بل وأنه في كثير من الحالات يعاني الأشخاص ذوو الإعاقة من تمييز علني يستبعدهم فعليًا من استخدام هذه الخدمات. قد يتمثل ذلك في طرد الأطفال ذوي الإعاقة من المدارس، أو قيام خدمات دعم التوظيف أو التوفيق بين الوظائف بتشجيع الأشخاص ذوي الإعاقة على استخدام خدمة متخصصة بدلًا من ذلك، أو حتى عدم معرفة المتخصصين في المجال الطبي بكيفية التعامل مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.

"إنهم لا يعرفون ما هي الإعاقة الذهنية ولا يعرفون كيفية التعامل مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. لذا عندما نحاول الحصول على المساعدة، فإنهم لا يفهموننا أو يقدمون لنا العلاج الخاطئ."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من مالاوي

"عندما تذهب إلى الطبيب لا تفهم ما يقوله الطبيب، لذلك تحتاج منه أن يتحدث ببطء وبطريقة يسهل فهمها."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من رومانيا

إن مواجهة التمييز من قبل الخدمات المعممة أو التعامل مع مقدمي الخدمات الذين لا يعرفون كيفية العمل مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يدفع الأشخاص نحو خيارات معزولة، مثل المدارس الخاصة وورش العمل المحمية، بدلًا من الخدمات الدامجة والمجتمعية.

"نحن بحاجة إلى الدمج في جميع المدارس ورياض الأطفال، وإلى جعل الإجراءات الخاصة بذلك أسهل." أب من مصر

إوكما هو الحال مع الخدمات الخاصة بالإعاقة، تبقى إتاحة الوصول تمثل تحديًا للأسر التي تعيش خارج المدن الكبرى. حتى الخدمات المعممة توافرها محدود جدًا في المناطق الريفية، حيث يواجه الأشخاص غالبًا حواجز كبيرة في الوصول إليها. ويعتبر غياب أو نقص وسائل النقل الميسرة والمتاحة بأسعار معقولة فجوة رئيسية أمام الدمج ذكرها أفراد الأسرة عند محاولتهم الوصول إلى الخدمات المعممة.

"لا توجد وسائل نقل عام، وليس لدي رخصة قيادة لاصطحابها إلى هناك والعودة، ولن يمنحوني بدل انتقال." أم من إسبانيا

"أود أن تكون خدمات الدعم أكثر انتظامًا وأقرب إلى منزلي. سيكون من المفيد إجراء المزيد من الزيارات المنزلية لتجنب الرحلات المتكررة إلى المركز الطبي." أم من النيجر

يجب أن يكون الوصول إلى الخدمات المعممة على قدم المساواة مع الآخرين في المجتمع جزءًا أساسيًا من الدعم الرسمي الذي يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الوصول إليه، ولكن التقارير الواردة من الأسر تشير إلى أن وصولهم إلى هذه الخدمات واندماجهم فيها حول العالم لا يزال غير واقعي.

تشير تجارب الأسر في الوصول إلى الخدمات المعممة إلى أن عدم إتاحة الوصول مشكلة مزمنة عبر الخدمات في القطاعات المختلفة. ولمعالجة هذه المشكلة لا يمكن أن تقتصر إصلاحات الرعاية والدعم فقط على تحسين الخدمات الخاصة بالإعاقة، بل يحتاج مقدمو الخدمات المعممة إلى التدريب والدعم لتقديم خدماتهم بطريقة يمكن للجميع الوصول إليها. وبدون إصلاح الرعاية الذي يعالج -تحديدًا- الحواجز في الخدمات المعممة، سيظل الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم مضطرين للبحث عن خدمات معزولة إذا لم يتم قبولهم في مساحات تقديم الخدمات الدامجة المعممة.

الخدمات المعزولة

كما تشير الفجوات في الوصول إلى برامج الحماية الاجتماعية، والخدمات الخاصة بالإعاقة، والخدمات المعممة المفصلة أعلاه، فبالنسبة للعديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، فإن شكل الدعم الوحيد المتاح خارج الأسرة في مجتمعهم هو الخدمات المعزولة.

الخدمات المعزولة، أو القائمة على الفصل، هي الخدمات التي يتم تقديمها للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية بحيث تفصلهم عن مجتمعهم، مثل مؤسسات الرعاية الإيوائية، بدلًا من العيش المجتمعي المدعوم، أو المراكز النهارية بدلًا من الحصول على التعليم أو التوظيف. وتُقدَّم هذه الخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة في بيئات منفصلة لا تتيح المشاركة الهادفة، ولا الدمج، ولا الاختيار.

وصفت الأسر العديد من الأمثلة على الخدمات المعزولة التي كانت متاحة لهم كخيارات الدعم الوحيدة لديهم. وكانت الأمثلة الأكثر شيوعًا هي المدارس الخاصة، ومراكز الرعاية النهارية، وورش العمل المحمية، والمخيمات. وعلى الرغم من أن البيئات المعزولة تُعرف بأسماء عديدة مختلفة حول العالم، إلا أنها تشترك في سمة مشتركة، وهي جمع مجموعات من الأشخاص ذوي الإعاقة معًا للقيام بنفس الأنشطة وفقًا لجدول زمني أو جدول أعمال محدد مسبقًا، دون أي اختيار حر أو مع خيارات محدودة.

وعلى الرغم من أن معظم الوالدَين يرفضون هذه الأنواع من الخدمات ويقولون إنهم يفضلون الخيارات الدامجة، إلا أنهم عمليًا لا يمتلكون في الغالب بديلًا حقيقيًا.

"يعيش طفلي البالغ من العمر 10 سنوات في منزل جماعي على بعد 400 كيلومتر منا لأن أشكال الدعم التي توسلنا للحصول عليها غير متوفرة في منطقتنا." أم من كندا

"لا توجد مدرسة دامجة. إنهم يرفضون قبول الأطفال. جودة المدرسة الخاصة سيئة، ولا أريد أن ألحقه بإحداهم." أم من إندونيسيا

موقف الأسر بشأن الخدمات المعزولة واضح. فالأسر تريد لأطفالها ذوي الإعاقة الذهنية أن يحصلوا على تعليم دامج ودعم في مجتمعهم. ويكرر الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية هذه الدعوة، ويريدون أن يكونوا قادرين على العيش مع الدعم والوصول إلى الخدمات في مجتمعاتهم، وليس في مساحات معزولة.

"يجب أن يتم دمجنا في كل مكان، كما هو الحال في المدارس." مناصر(ة) ذاتي(ة) من مالاوي

مع تقدم إصلاحات الرعاية، يجب أن تكون هذه الدعوات من المناصرين الذاتيين والأسر -بفصل خدمات الرعاية والدعم عن المساحات المعزولة وتوجيهها نحو نماذج دامجة ومجتمعية- ركيزة أساسية لأنظمة رعاية جديدة ومحسنة.

ما تشترك فيه جميع هذه الأنواع الأربعة من الدعم الرسمي هو أن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يكافحون من أجل الوصول إلى الدعم الرسمي الذي يحتاجون إليه ليكونوا مندمجين تمامًا في مجتمعاتهم..

"قضيت 25 عامًا في مؤسسات مختلفة ومنذ عام 2012 وأنا أعيش في المجتمع. المجتمع في رأيي مهم لأنه حقي ولكل شخص ذي إعاقة الحق في العيش في المجتمع ... أنا أعمل، وأتقاضى أجرًا، ولديَّ مكان أعيش فيه. ولديَّ الحرية التي لم أكن أمتلكها في المؤسسات." مناصر(ة) ذاتي(ة) من رومانيا

عبر السياقات المختلفة، أفادت الأسر أن أشكال الدعم الرسمي –عند وجودها– نادرًا ما تغطي النطاق الكامل لاحتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. وحتى في البلدان التي تتمتع بأنظمة حماية اجتماعية شاملة وقوانين تقدمية، حيث توجد مجموعة واسعة من خدمات الدعم، أفادت الأسر أن الوصول يختلف عبر المناطق، ويمكن أن يعتمد الوصول إلى الدعم على موارد الجهة الحكومية المحلية وقدرة الشخص على المناصرة من أجل تأمين احتياجاته. وتعني الفجوات في التوافر، وإمكانية الوصول، والجودة، والتنسيق أن الدعم غير الرسمي من الأسر يظل العمود الفقري لأنظمة الرعاية والدعم، حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع.

كما هو موضح في القسم الخاص بوضع الرعاية والدعم، أدت مجموعة متنوعة من العوامل إلى أنظمة الرعاية والدعم المجزأة وغير الكافية التي تصفها الأسر.

للبدء في الاستجابة لهذه التحديات، يجب على الحكومات اتخاذ إجراءات تشريعية وسياسية لمعالجة انتشار نماذج تقديم الخدمات المعزولة، وسد الفجوات في أنظمة الحماية الاجتماعية التي تحد من الوصول، ومعالجة عدم إمكانية الوصول إلى الخدمات المعممة، وزيادة الاستثمار لتحسين توافر الخدمات الدامجة الخاصة بالإعاقة.

أهم النقاط المستخلصة:

- عندما تكون الخدمات موجودة، فإنها غير كافية.
- الخدمات الرسمية تتسم بالبيروقراطية، ويصعب الوصول إليها، ومتاحة بشكل غير متساوٍ.
- تظل الخدمات المعممة غير متاحة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، وغالبًا ما تُقدم الخدمات المعزولة كخيار وحيد، على الرغم من رغبة الأسر في بيئات دامجة.
- لا تعمل الخدمات الرسمية كركيزة أساسية لأنظمة الرعاية والدعم، ما يترك الأسر دون خيارات دعم.
- لكي تبدأ أنظمة الرعاية والدعم في تلبية الاحتياجات، يجب على الحكومات اتخاذ إجراءات للتحول من نماذج التقديم المعزولة والقائمة على الفصل إلى النماذج الدامجة، وزيادة الاستثمار في الخدمات الرسمية وآليات الحماية الاجتماعية لتحسين التوافر وإمكانية الوصول.

مناصر ذاتي يحضر مؤتمراً برفقة داعمه.

الدعم من المنظمات والمجتمعات المحلية

في حين أن الخدمات الرسمية يقدمها في العادة متخصصون، تلعب المجموعات الأسرية المحلية والشبكات المجتمعية أيضًا دورًا مهمًا في دعم إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية ومشاركتهم في الحياة المجتمعية. وغالبًا ما تكون أشكال الدعم هذه منظمة، ولكن لا يقدِّمها في العادة متخصصون. وتعد خدمات الرعاية المؤقتة المجتمعية (فترات الراحة) مثالًا شائعًا على هذا النوع من الدعم الذي يقع بين الدعم الرسمي وغير الرسمي على طيف الرعاية، حيث يُرجَّح أن تنسقها منظمة محلية أو شبكة مجتمعية، ولكنها لا تُقدَّم من قبل متخصصين.

في كثير من الأحيان تتولى أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة يقودها أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية تنسيق هذه الخدمات. وفي حالة الرعاية المؤقتة التي تقدمها المنظمات المحلية، يُعَدُّ هذا الشكل من الدعم بمثابة شريان حياة لأفراد الأسرة، حيث يتدخلون عندما يكون الوالدان أو الأشقاء غير متاحين، أو منهكين، أو عندما يفتقر المجتمع للخدمات الرسمية، ما يساعد على مساعدة كل من الشخص ذي الإعاقة وأسرته ودعمهم.

تلعب المنظمات القائمة على الأسر دورًا رئيسيًا في دعم الأسر، ولا يقتصر تأثيرها على هذه الخدمات شبه الرسمية مثل الرعاية المؤقتة. في الكثير من المجتمعات، غالبًا ما تكون أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة قائمة على الأسر هي الدعم الوحيد المتاح لأسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. قد تقدِّم منظمة أشخاص ذوي إعاقة خدمات الدعم بنفسها، مثل الرعاية المؤقتة، أو خدمات الإحالة، أو تيسير مجموعات دعم الأقران. تعترف الكثير من الأسر بدعم الأقران كمصدر رئيسي للراحة والتشجيع في دورها اليومي في توفير الرعاية، وتشمل عمليًا نماذج مثل دوائر الدعم.

علاوةً على ما سبق، يُشار إلى توفير المعلومات والتدريب والتوجيه والإحالات التي تقدِّمها أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة بكونه دعمًا مهمًا للأسر، خاصة للوالدَين الشباب عندما يكونون حديثي العهد بعالم الإعاقة. بعد التشخيص أو عندما يبلغ الطفل سن المدرسة، غالبًا ما تدور في أذهان الأسر أسئلة كثيرة حول مستقبل فرد أسرتها، أسئلة لا يعطيهم الأطباء أو المتخصصون في المدرسة إجابات عنها. يبدأ أفراد الأسرة، والوالدان عادة، في استكشاف الشكل الذي يجب أن يبدو عليه الدعم المقدم لفرد أسرتهم ذي الإعاقة الذهنية بمفردهم، وغالبًا ما يجدون أن الخيارات الوحيدة المتاحة لهم هي أشكال دعم يصعب الوصول إليها أو معزولة. تلعب أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة دورًا مهمًا في تزويد الأسر بمعلومات حول حقوق أطفالهم ذوي الإعاقة، ومساعدة الأسر على فهم شكل الرعاية والدعم والخدمات القائمة على الحقوق. عندما تأتي هذه المعلومات من فرد آخر في الأسرة مر بهذه الخبرات بنفسه، فإن تشكيل الرؤية بقيادة الأقران يساعد الأسر على بناء آليات أقوى وأكثر شمولًا في الرعاية والدعم لأفراد أسرهم.

"ما تعلمته من أمي هو أن الوالدَين والأسر بحاجة إلى تدريب حول الرعاية والدعم لأنهم في نهاية المطاف، وعلى الرغم من حبهم ورعايتهم، يفعلون كل شيء. وهكذا يحتاجون إلى الكثير من التدريب والأدوات والموارد لمعرفة ما يجب القيام به مع أطفالهم ذوي الإعاقة. حتى نتمكن بهذه الطريقة من العمل معًا." مناصر(ة) ذاتي(ة) من أوغندا

على الرغم من أن الأسر تفيد بأن أشكال الدعم هذه ضرورية، إلا أن القليل منها فقط يستطيعون الوصول إليها. من بين المشاركين في الاستطلاع، أفاد 32% من أفراد الأسر أنهم لا يحصلون على أي شكل من أشكال الدعم من المنظمات المحلية، بما في ذلك أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة. في حين أن آليات الدعم شبه الرسمية هذه المقدَّمة من خلال الشبكات المجتمعية تُعَدُّ ركيزة أساسية لنظام الرعاية والدعم، إلا أنها لا يزال يلزمها بعض التطوير.

على الرغم من أن منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة توفر لذوي الإعاقة الذهنية بعض أشكال الرعاية والدعم ويمكن أن تكون مصدرًا لا يقدر بثمن للراحة للأسر، إلا أنها بدون المزيد من الاستثمارات الكبيرة لا تستطيع توفير مستوى الدعم الذي يحتاجه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية والأسر.

يجب على الحكومات التي تفكر في الإصلاح أن تنظر في دمج هذا النوع من البرامج في أنظمة الرعاية والدعم الأوسع. إن التمويل المستدام للمجموعات المجتمعية من شأنه أن يخلق المزيد من الخيارات ويوفر دعمًا أفضل للأسر، وبفضل دعم الحكومات لتوسيع نطاق الدعم المجتمعي، يمكنها أن تشكل ركيزة أساسية لأنظمة الرعاية والدعم المحسنة.

أهم النقاط المستخلصة:

- يمكن للشبكات المجتمعية وغيرها من آليات الدعم شبه الرسمية أن تلعب دورًا رئيسيًا في دعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم عند توفرها.
- تُعَدُّ أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة مصدرًا رئيسيًا لهذه الأشكال من الدعم شبه الرسمي، لا سيما في تقديم دعم الأقران للأسر وتوفير إمكانية الوصول إلى المعلومات والتدريب.
- تعاني المنظمات المجتمعية من نقص كبير في الموارد ولا تكفي لتحل محل الأنظمة الرسمية التي تعمل بشكل جيد.

الدعم غير الرسمي

في الأقسام السابقة عرض هذا التقرير للوضع الحالي لمدى توفر الخدمات الرسمية والمجتمعية وإمكانية الوصول إليها، إلا أن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم لا يتمكنون من الوصول إلى أشكال الدعم الرسمي والمجتمعي التي تلبي احتياجاتهم، ما يترك الدعم غير الرسمي -كركيزة ثالثة لأنظمة الرعاية والدعم- لاستيعاب جميع الاحتياجات غير الملباة.

الدعم غير الرسمي يغطي جميع أشكال الرعاية والدعم التي يحصل عليها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية والتي لا تأتي من مقدمي الخدمات الرسميين أو المنظمات المجتمعية. ومع وجود فجوات كبيرة في الوصول إلى خدمات الدعم الرسمي إلى جانب الموارد المحدودة لخيارات الدعم المجتمعي، فإن معظم الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على مستوى العالم هي غير رسمية.

يمكن أن يأتي الدعم غير الرسمي من الأسر والأصدقاء والجيران والشبكات الشخصية، ولكن الغالبية العظمى من الدعم غير الرسمي يُقدَّم مباشرة من قبل أفراد أسرة الشخص ذي الإعاقة الذهنية. وبينما يُقدَّم الجزء الأكبر من الدعم عادةً من قبل الوالدَين، فإن الأشقاء والأجداد والأسرة الممتدة يلعبون أيضًا أدوارًا رئيسية في كثير من الأحيان. ويُعَدُّ الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أيضًا في كثير من الأحيان مقدمين للرعاية غير الرسمية، بالإضافة إلى حاجتهم إلى الرعاية والدعم بأنفسهم.

يحدث هذا الاعتماد على الأسر لتوفير معظم الرعاية والدعم الذي يحتاجه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية نتيجةً لمجموعة متنوعة من الأسباب. وكما ناقش التقرير في الأقسام السابقة، فإن الخدمات الرسمية مجزأة، وتفتقر إلى الموارد، وبطيئة في الاستجابة للاحتياجات، ويصعب الوصول إليها، أو ببساطة غير متوفرة في العديد من المجتمعات. عندما تلاحظ الأسر وجود فجوات في الرعاية والدعم الذي يحتاجه أفرادها، فإنها تتدخل لتقديم مجموعة واسعة من الدعم غير الرسمي الذي يحافظ على حياة الأشخاص ذوي الإعاقة ويضمن سلامتهم وإدماجهم والتمتع بالسيطرة على حياتهم الخاصة. والأهم من ذلك، أن الأسر تفعل ذلك بمفردها، حيث أفاد 70% من أفراد الأسر الذين استجابوا لاستطلاع منظمة الاحتواء الشامل أنهم لا يتلقون أي نوع من الدعم المجدي (من الحكومات أو المجتمعات أو غيرها) للقيام بدورهم في تقديم الرعاية غير الرسمية.

يختلف الدعم غير الرسمي من شخص لآخر، ولكن الأمثلة أدناه تُفصِّل أكثر أشكال الدعم غير الرسمي شيوعًا والتي أخبرنا الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم أنهم يقدمونها لبعضهم البعض.

تلبية الاحتياجات الأساسية

تشمل الاحتياجات الأساسية توفير الرعاية بما في ذلك تناول الطعام، والدعم في النظافة الشخصية، والدعم في الحركة، والدعم لارتداء الملابس أو استخدام المرحاض، والمساعدة في تناول الأدوية، ومجموعة متنوعة من الطرق الأخرى التي تضمن بها الأسر تلبية الاحتياجات الأساسية لفرد أسرتها ذي الإعاقة الذهنية.

يختلف الدعم الذي يحتاجه الشخص في هذه المجالات بشكل كبير من شخص لآخر، حيث تحتاج بعض الأسر إلى تقديم دعم ضئيل جدًا لتلبية الاحتياجات الأساسية، بينما تقدم أسر أخرى دعمًا بدوام كامل إذا كان فرد أسرتها يعاني من إعاقات معقدة أو احتياجات صحية إضافية.

في السياقات التي لا تتوفر فيها الخدمات الرسمية أو لا يمكن الوصول إليها، شارك العديد من أفراد الأسر، وخاصة الأمهات، كيف أن مساعدة فرد أسرهم على تلبية الاحتياجات الأساسية مثل تناول الطعام، والاستحمام، والبقاء آمنًا، غالبًا ما تكون مسؤولية مستمرة على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع وتقع على عاتقهم بالكامل.

"بصفتي مقدمة الرعاية لفرد من الأسرة ذي إعاقة ذهنية، فإنني ألعب دورًا أساسيًا في حياته اليومية. أرافقه بانتظام إلى المركز الطبي للحصول على الرعاية المناسبة والاستشارات مع طبيبه. أراقب عن كثب التزامه بعلاجاته ورفاهته بشكل عام. وأحرص يوميًا على تلبية احتياجاته، سواء فيما يتعلق بالتغذية أو النظافة أو الراحة." ابنة من جمهورية الكونغو الديمقراطية

"أنا أعتني به من خلال توفير الطعام، والشراب، ومساعدته في التنقل، ومساعدته في تلبية احتياجاته اليومية." أم من الإمارات العربية المتحدة

قد يكون هذا هو الحال بالنسبة للأطفال أو البالغين ذوي الإعاقة الذهنية، ويصبح تقديم هذا النوع من الرعاية يمثل تحديًا متزايدًا مع تقدم الشخص ذي الإعاقة الذهنية وأفراد أسرته في السن. بالنسبة لأفراد الأسر الذين يقدمون دعمًا كبيرًا لتلبية الاحتياجات الأساسية لأبنائهم البالغين ذوي الإعاقة، فقد أعربوا عن قلقهم إزاء تدني قدرتهم على تقديم المزيد من الجوانب البدنية للرعاية مثل دعم الحركة واستخدام المرحاض.

"تعاني من مرض [أمي] شديد. إنها تحتاج إلى المساعدة في المشي، وصعود السلالم، والذهاب إلى المرحاض، وتحتاج إلى شخص يحملها، وتعاني من مشاكل في الرؤية والحركة." مناصر(ة) ذاتي(ة) من تايوان

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يُعَدُّون مقدمي الرعاية أنفسهم، فقد يوفرون هذه الاحتياجات الأساسية نفسها، خاصة للوالدَين المسنيَّن. من خلال المشاورات العالمية، أبلغ كل مناصر(ة) ذاتي(ة) شارك عن طرق مختلفة سددوا من خلالها احتياجات الرعاية الأساسية لوالدَيهم المسنيَّن، بدءًا من الاحتياجات الصحية مثل دعم الوالدَين في تناول أدويتهم كل يوم أو مرافقتهم إلى مواعيدهم الطبية، ووصولًا إلى الدعم الذي يتطلب مجهودًا بدنيًا أكبر، مثل حمل الوالدَين المسنَّين غير القادرين على المشي لمساعدتهم على التنقل في أرجاء المنزل.

يُعَدُّ توفير الاحتياجات الأساسية لشخص آخر كمقدم رعاية غير رسمي دورًا شاقًا بشكل خاص، وقد أفاد 47% من أفراد الأسر بأنهم يقدمون هذا الشكل من الرعاية والدعم دون إمكانية الوصول إلى أي خدمات للرعاية المؤقتة التي من شأنها أن تتيح لهم أخذ قسط من الراحة.

الصحة النفسية والدعم النفسي

علاوةً على الرعاية البدنية، يتمثل شكل آخر من أشكال الدعم غير الرسمي الذي أفاد أفراد الأسرة عن تقديمه في الدعم الوجداني، والطمأنة، وتعزيز الثقة بالنفس، والدعم في التعامل مع التحديات المجتمعية.

عندما تكون خدمات الصحة النفسية غير متوفرة أو يتعذر الوصول إليها، يصبح أفراد الأسرة المصدر الرئيسي، وأحيانًا الوحيد، للدعم النفسي. ينطبق هذا الأمر من أصغر سن للشخص ذي الإعاقة الذهنية ويستمر مع تقدمه في العمر.

إن دعم الصحة النفسية والدعم في تجاوز التحديات ليس حكرًا على الأشخاص ذوي الإعاقة، فمعظم الناس سيحصلون على هذا النوع من الدعم غير الرسمي من أسرهم في مرحلة ما من حياتهم. ولكن نظرًا لأن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يُستبعدون بشكل منهجي من مجتمعاتهم، ونتيجة لذلك قد يكون لديهم روابط أقل خارج نطاق الأسرة وفرص أقل للوصول إلى خدمات الصحة النفسية الرسمية، فإن حجم الدعم المطلوب من الأسر يكون أكبر بكثير.

"العديد من الناس هنا معزولون، لأنه ليس من الآمن الخروج. أنا مشيرة، لذلك أقدم المشورة لأفراد أسرتي. لكن الأمر صعب لأننا لا نتلقى أي دعم." شقيقة من ميانمار

"أرى نفسي كسند له، أنا موجودة من أجله في كل تفاصيل حياته، كبيرها وصغيرها. لا يقتصر دوري على تقديم الرعاية، بل يشمل تعليمه، وتشجيعه، وبناء ثقته بنفسه خطوة بخطوة."
شقيقة من المملكة العربية السعودية

"دعم الأقران مهم جدًا. يمكن لكل مناصر(ة) ذاتي(ة) وللأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية مساعدة بعضهم البعض."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من تايوان

يُعَدُّ دعم الأقران أحد أشكال دعم الصحة النفسية القيمة بشكل خاص للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، والذي يحدث غالبًا من خلال المشاركة في مجموعات المناصرة الذاتية.

التخطيط والتنسيق

يصف العديد من أفراد الأسرة، وخاصة الوالدَين، أنفسهم بأنهم "يفعلون كل شيء"، حيث يفيدون غالبًا بأنهم يشعرون وكأنهم يلعبون دور المدير في حياة فرد أسرتهم ذي الإعاقة الذهنية.

قد يتمثل الدعم غير الرسمي في التخطيط والتنسيق في تنظيم جداول مواعيد فرد الأسرة وحجز مواعيده، والبحث عن الفرص أو الخدمات المتاحة له، والإشراف على الدعم الذي يحصل عليه من مقدمي الخدمات الرسميين، ومساعدته في العثور على عمل، والتأكد من وصول فرد الأسرة إلى المكان الذي يحتاج للذهاب إليه، ودعمه في التخطيط للمستقبل، وتقديم أشكال أخرى من الدعم غير الرسمي التي تتطلب التنسيق والتخطيط عبر مختلف مجالات حياة الشخص.

"أقوم بتنسيق جميع أشكال الدعم المطلوبة. أنظم وأوجِّه وأشرِف على الموظفين الذين نوظفهم مباشرة..." أم من كندا

"أرى أن دوري يتمثل في اكتساب فهم شامل لاحتياجات ابني وأن أصبح مديرة لنظام الدعم الخاص به." أم من كولومبيا

"تؤدي الأسر دور 'مستطلع المسار'، حيث تساعد أحباءها في إيجاد المعلومات وإعدادهم بالمهارات اللازمة لعيش حياة دامجة (على سبيل المثال، مهارات الثقافة المالية للتحضير للعيش بمفردهم)." مجموعة تركيز من كندا

يُعَدُّ دعم التنسيق ضروريًا أيضًا للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يعملون كمقدمي رعاية. في دورهم كمقدمي رعاية، قد يحتاجون إلى التعامل مع الجداول الزمنية والمواعيد للآخرين، وهو ما قد يمثل تحديًا بدون دعم. في هذه الحالات، تلقي الدعم من أجل أداء دورهم الداعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يتيح لهم الوفاء بدورهم كمقدمي رعاية للأسرة.

"حولي بعض الجيران الذين يساعدونني من خلال اصطحاب أمي إلى بعض المواعيد. يأتي أحدهم، على سبيل المثال، إلى منزلي كل ليلة وينظم أدويتي والأدوية التي أحتاج إلى إعطائها لأمي في اليوم التالي. كما أنهم يساعدونني في جدولة المواعيد، والتحقق منها على الكمبيوتر، وطباعة قائمة بتواريخ المواعيد حتى أتمكن من مرافقتهم ولا أفوت أيًا منها." ابن ذو إعاقة ذهنية، إسبانيا

دعم الإدماج الاجتماعي

يحتاج العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية إلى الدعم لبناء العلاقات والمشاركة في مجتمعاتهم.

وصفت العديد من الأسر العمل الذي تقوم به لدعم الأنشطة المجتمعية، سواء كان ذلك يعني توصيل أقاربهم إلى المدرسة أو مكان العمل، أو مساعدتهم في بناء علاقات مع الجيران، أو المساهمة في الأنشطة المحلية، أو حضور الفعاليات في المساحات المجتمعية إلى جانب فرد أسرتهم كشخص داعم.

يُعَدُّ هذا الدور مكوِّنًا رئيسيًا في بناء حياة دامجة في المجتمع، وفي بعض البلدان مثل إسبانيا وكندا، يوجد أيضًا الدعم في الروابط المجتمعية كخدمة رسمية تقدمها منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، وغالبًا ما يُطلق عليه اسم موجِّه أو مُوصِّل مجتمعي، على الرغم من أن معظم الأسر توضح أنها الداعم الأساسي في هذا الصدد.

يلعب الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية أيضًا دور دعم الإدماج الاجتماعي هذا لبعضهم البعض، لا سيما الأشخاص الذين يشغلون مناصب قيادية في منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة أو المنتمون لمجموعات المناصرة الذاتية التي يمكنهم ربط أعضاء المجتمع الآخرين بها.

"أقوم بترتيب لقاءات اجتماعية حتى يكون لديه علاقات خارج نطاقنا" شقيق(ة) من الهند

"... أساعد الآخرين وأساعده على التفاعل بشكل هادف مع بعضهم البعض على الرغم من أنه لا يتحدث. لقد ساعدته في تنمية شبكة من الروابط الاجتماعية الهادفة والآمنة والمُرضية."، أب من كندا

"في مجتمعي، أقدِّم التوعية. أُعلِّم الآخرين عني، وعن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. لإظهار أنه عندما يروننا، فإنهم يتقبلوننا، ولا يروننا كعبء أو لعنة." مناصر(ة) ذاتي(ة) من غانا

"لقد ساعدتُ عضوًا جديدًا في الانضمام إلى مجموعة المناصرة الذاتية الخاصة بنا. [...] التقيت بهذا الشخص في صالة الألعاب الرياضية." مناصر(ة) ذاتي(ة) من تايوان

دعم اتخاذ القرار

في حين لم يُذكر "اتخاذ القرار المدعوم" صراحةً خلال الاستطلاع أو المشاورات، فإن أوصاف الأسر لأشكال الرعاية والدعم الذين يقدموه توضح بجلاء أن دعم اتخاذ القرار هو جزء أساسي من كيفية دعمهم لأفراد أسرهم.

أوضحت الأسر كيف تدعم أقاربها ذوي الإعاقة الذهنية في الاختيار واتخاذ القرارات بشأن الحياة اليومية، والعمل، ومستقبلهم. ويتراوح ذلك بين شرح المعلومات المعقدة بطرق ميسرة لأقاربهم، وإلى توصيل ما يحبه هذا الشخص وما يكرهه، وتفضيلاته، واحتياجاته، وسلوكياته للآخرين، لا سيما لأولئك الذين لديهم قدرة محدودة أو معدومة على الكلام.

"... كما أقوم بجمع معلومات حول خدمات الرعاية الاجتماعية من أجل مساعدته على اختيار طريقة العيش التي ستجعله أكثر سعادة." أم من اليابان

يُعَدُّ هذا الشكل من الدعم الذي يحصل عليه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية من أسرهم ضروريًا لمساعدة الأشخاص على بناء مهارات اتخاذ القرار التي ستدعمهم للعيش بشكل مستقل على المدى الطويل.

بالنسبة للعديد من الأسر، كانت آليات اتخاذ القرار المدعوم شيئًا تعين عليهم اكتشافه بأنفسهم، وبناء فهم لكيفية الموازنة بين المعلومات والدعم والتوجيه مع الحفاظ على حق الاختيار لفرد أسرتهم، ليقوم في النهاية باتخاذ قراره بنفسه.

"أنا أتخذ قراراتي بنفسي. هذا لا يعني أنني لا أختلف عندما يقدمون لي النصيحة. أبحث عن الدعم، وليس عن الإذن." مناصر(ة) ذاتي(ة) من المملكة المتحدة

"الدعم الذي نحتاجه من الوالدَين هو الحماية، ولكن ليس الحماية المفرطة. الأخيرة لا تساعدنا على الانفتاح، وتبقينا منغلقين على أنفسنا." مناصر(ة) ذاتي(ة) من بنغلاديش

" طوال حياة ابني ظلت توقعات الآخرين منه محدودة وتدفعه دفعًا نحو العزلة، بدءًا من التعليم في مرحلة الطفولة المبكرة، والتعليم المدرسي، وحتى الحياة ما بعد المدرسة الثانوية. أما نحن، أسرته، فقد نشطنا في تحركات مناصرة قوية جدًا لكي يحظى ابني بحياة دامجة من كل النواحي وبفرص ما بعد المدرسة تسمح له بأن يكون مواطنًا منخرطًا ونشطًا." أم من أستراليا

"أود أن يتقبل المجتمع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية للقضاء على التهميش. نحن بحاجة إلى الإدماج الكامل. في معظم الأوقات يكونون معزولين، ما يجعلهم يفتقرون إلى الثقة." أم من رواندا

"بصفتي شقيقًا لشخص ذي إعاقة ذهنية، فإن دوري كان شخصيًا ومحددًا ا بأهداف في الوقت ذاته. أنا أقدّم الدعم النفسي، وأناصر من أجل الإدماج وتكافؤ الفرص، وأساعد في التعامل مع الأنظمة التي غالبًا لا تُصمَّم واضعة إمكانية الوصول في الاعتبار." شقيق(ة) من إثيوبيا

المناصرة

تفيد الأسر بأنه يتعين عليها المناصرة من أجل إعمال جميع حقوق أفراد أسرتها كأشخاص ذوي إعاقة، ومن أجل تمكين أفراد أسرتها من الوصول إلى كل ما يمكنهم -بل ويجب عليهم- الاستفادة منه.

تتعامل الأسر مع أنظمة لم تُصمَّم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وغالبًا ما تضطر إلى النضال من أجل الإدماج على مدار سنوات عديدة، لا سيما في الأنظمة التي يُحرَمون فيها من الحقوق الأساسية مثل التعليم والرعاية الصحية والتوظيف.

يتعين على الأسر تحدي المواقف التمييزية في المدارس والخدمات والمجتمع، بل وأحيانًا داخل أسرهم الأوسع. ويتعين عليها الضغط من أجل إدماج أفراد أسرتها في المساحات، والاستفادة من الخدمات، والتمكن من اتخاذ قراراتهم بأنفسهم.

"أنا أُناصر نيابة عنها أمام بعض أفراد الأسرة الذين ما زالوا يستخدمون مفردات قديمة ويتبنون طرق تفكير عفا عليها الزمن. نريد أن نتأكد من أن الجميع يستخدم لغة مشجعة وداعمة وليست معيقة لها." والد(ة) من كندا

كما يُفيد المناصرون الذاتيون المتمرسون بأنهم يقدمون الدعم لأشخاص آخرين ذوي إعاقة ذهنية في رحلة المناصرة الخاصة بهم، إما من خلال المشاركة أو القيادة في مجموعات المناصرة الذاتية أو من خلال التوجيه.

شارك المناصرون الذاتيون أمثلة على دعوة أشخاص آخرين ذوي إعاقة ذهنية إلى مجموعات المناصرة الذاتية، ومساعدة الآخرين على التحدث لأول مرة، ودعم بعضهم البعض في اتخاذ القرار، أو مساعدة الأشخاص على التفكير فيما إذا كان الدعم المقدم لهم يلبي احتياجاتهم.

"يجب أن نقدم أمثلة يُحتذى بها. نحن نعلم أننا لا نطلب الدعم فحسب، بل ندعم الآخرين أيضًا." مناصر(ة) ذاتي(ة) من مالاوي

بصفتي مناصر ذاتي، أقوم أيضًا" بدعم الآخرين للتحدث عن أنفسهم وقول لا. أنا أقدِّم تدريبات وورش عمل حول هذه المواضيع." مناصر(ة) ذاتي(ة) من المجر

'لقد بدأنا للتو برنامجًا جديدًا حول دعم الأقران في منظمة 'الناس أولًا" في نيوزيلندا. نقوم بزيارة دور الرعاية الجماعية والأشخاص الذين يعيشون مع أسرهم، ونطمئن عليهم لنرى ما إذا كانوا بخير. ونسأل عما إذا كانوا بحاجة إلى دعم مختلف." مناصر(ة) ذاتي(ة) من نيوزيلندا

غالبًا ما ينتقل هذا الشكل من الدعم من شخص ذي إعاقة ذهنية لآخر بدعم من منظمة أشخاص ذوي إعاقة أو مجموعة مجتمعية أخرى تدعم المناصرة الذاتية.

الدعم المالي

بالإضافة إلى ساعات الرعاية والدعم غير مدفوعة الأجر التي تقدمها الأسر، فإنها تفيد أيضًا بأنها غالبًا ما تتحمل التكاليف المالية المباشرة وغير المباشرة للإعاقة، بدءًا من الدفع مقابل العلاجات والأدوية ووصولًا إلى تحمل كُلفة الدخل المفقود عندما يضطر شخص ما إلى تقليل العمل مدفوع الأجر أو تركه.

وحيثما تكون برامج الحماية الاجتماعية ضعيفة أو غير كافية أو مشروطة، يمكن لهذه التكاليف أن تدفع الأسر نحو خط الفقر أو تعمق الفقر القائم.

"أساعد في الأمور المتعلقة بالأسرة، وعند الضرورة، أقدِّم الدعم المالي عندما لا يغطي الضمان الاجتماعي تكاليف الأدوية أو لا يوفرها." شقيق(ة) من المكسيك

"اضطررت لترك وظيفتي من أجل رعاية أسرتي. نحن نعيش فقط على شيكات إعانات الإعاقة الخاصة بزوجتي وأبنائي وهي أقل من خط الفقر بنسبة 35%. سيكون الحصول على دخل كمقدم رعاية لرعاية أسرتي أمرًا رائعًا، وسيكون من الجيد عدم خصمه من الاستحقاقات الأخرى وعدم خضوعه للضرائب. الدخل الأساسي الموحَّد سيكون هو الحل الأمثل." أب من كندا

تُعَدُّ جميع أشكال الدعم غير الرسمي هذه -بدءًا من تقديم الدعم لتلبية الاحتياجات الأساسية وحتى مساعدة شخص ما في التخطيط لحياته ليكون مناصره الأساسي- استثمارات كبيرة للوقت. يقر الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأفراد أسرهم بأنه في الغالبية العظمى من الحالات، يقوم أفراد الأسرة المباشرون، وتحديدًا الوالدَين والأشقاء بشكل أساسي، بتقديم هذا الدعم. وهذا ينطبق على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يتلقون الرعاية والدعم من أفراد الأسرة، وبالتبادل على أفراد الأسرة الذين يتلقون الرعاية والدعم من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على حد سواء.

يمكن أيضًا أن يضطلع أشخاص آخرين في المجتمع، مثل الأصدقاء والجيران، بتقديم الدعم غير الرسمي على الرغم من أن مساهمات الدعم غير الرسمي الخاصة بهم تميل إلى أن تكون أقل بكثير من الدور الذي يلعبه أفراد الأسرة، أو الدور الذي يلعبه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية في دعم بعضهم البعض. شارك العديد من أفراد الأسرة أن الأصدقاء أو الجيران يوفرون لهم فترة راحة من خلال تولي دور مقدم الرعاية نيابة عنهم لبضع ساعات، ما يساعد في توزيع عبء العمل الناتج عن أداء دور الدعم غير الرسمي.

والأهم من ذلك، أن الأسر تشاركنا رغبتها في تقديم هذه الرعاية والدعم غير الرسمي لأفراد أسرتها ذوي الإعاقة الذهنية، حيث أخبرنا 72% من أفراد الأسرة الذين استجابوا لاستطلاع منظمة الاحتواء الشامل بأنهم يريدون أن يلعبوا دورًا رئيسيًا في الرعاية والدعم لفرد أسرتهم ذي الإعاقة. ويكمن التباين بين هذا التفضيل والواقع في حجم الدعم غير الرسمي الذي يُطلب من الأسر تقديمه نظرًا لعدم كفاية خيارات الدعم الرسمي والمجتمعي لتلبية الاحتياجات.

سيكون للإصلاحات التي تتخذها الحكومات لتطوير خدمات دامجة، وتعزيز الخدمات الرسمية، وتوسيع نطاق أشكال الدعم المجتمعي شبه الرسمي تأثير على مستوى الدعم غير الرسمي الذي يُطلب من الأشخاص تقديمه. فمع توفر الخدمات المعممة الدامجة، بما في ذلك خدمات التعليم والتوظيف والصحة والنقل الدامجة مع آليات أكثر فعالية للرعاية والدعم الرسمي، يمكن أن يقل مقدار الدعم غير الرسمي الذي تحتاج الأسر إلى تقديمه.

وإلى أن تتم تلك الإصلاحات وتتمكن الأسر من التوقف عن سد الفجوات، فإن لجميع أدوار الدعم غير الرسمي التي تلعبها الأسر والأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية الذين يُعدُّون مقدمي رعاية، والموثقة في هذا القسم، تبعات حقيقية أيضًا على حياة مقدمي الرعاية هؤلاء، وهو ما يتم تسليط الضوء عليه في القسم التالي من هذا التقرير.

أهم النقاط المستخلصة:

- تُعَدُّ الأسر العمود الفقري لعملية الرعاية والدعم، حيث تشكل الغالبية العظمى من الرعاية والدعم المُقدَّم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.
- يتطلب الدعم غير الرسمي من الأسر تقديم الرعاية والدعم عبر العديد من المجالات في حياة الشخص ذي الإعاقة الذهنية، حيث تلعب عدة أدوار في وقت واحد - كمساعد شخصي، وممرض، ومعالج، ومدير، ومناصر، ومعلم، وأخصائي نفسي، من بين أدوار أخرى.
- يمكن أن تكون متطلبات الدعم غير الرسمي شاقة وتتطلب العمل على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع.
- يُعَدُّ الاعتماد على الدعم غير الرسمي من الأسر استجابة للإخفاقات في أنظمة الرعاية والدعم، وليس خيارًا.
- يلعب الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بشكل متزايد أدوار مقدمي الرعاية في حياتهم الخاصة، ويحتاجون إلى الدعم لأداء أدوارهم الداعمة.

عواقب الفجوات في نظام الرعاية والدعم

كما استعرض التقرير في القسم أعلاه، فإن أنظمة الرعاية والدعم تخذل الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم. حيث يواجهون خدمات رسمية وأنظمة وخدمات دعم مجتمعي لا تفي باحتياجاتهم، أو يصعب الوصول إليها، أو تغيب تمامًا في العديد من السياقات، ما يعني أنه يُتوقع من الأسر أن تكون المصدر الرئيسي، إن لم يكن الوحيد، للرعاية والدعم -مع وجود دعم محدود للغاية أو معدوم من الحكومات.

هذه الإخفاقات المنهجية في توفير الرعاية والدعم بشكل دامج وكافٍ يتمتع بالإتاحة حول العالم تحمل عواقب حقيقية على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وعلى أسرهم. يستعرض هذا القسم هذه العواقب، على لسان أفراد الأسر الذين أُجبروا على سد هذه الفجوات.

التأثير على الأسر

في السياقات التي لا توجد فيها خدمات رسمية أو لا يمكن الوصول إليها، تصف العديد من الأسر دورها الأساسي بأنه مقدِّم رعاية طويل الأجل، حيث تؤدي مهام يومية عديدة تتعلق بتوفير الاحتياجات الأساسية أو الدعم من أجل العيش المستقل. وفي السياقات التي توجد فيها خدمات رسمية ويمكن للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الوصول إليها، تميل الأسر إلى لعب دور "مقدِّم الدعم". كون الأسرة مقدمة الدعم قد يستلزم مساعدة فرد أسرتها على اختيار خدمات الدعم التي يرغب في الوصول إليها، ودعم خطوات التعامل مع الإجراءات المعقدة، والتأكد من حصول فرد أسرتها على الدعم الذي يحتاجه، والعمل كرقيب على مقدمي الخدمات.

ويؤدي هذا إلى لعب أفراد الأسرة مجموعة من الأدوار المتنوعة التي تُشكِّل إطارًا معقدًا من الدعم التي كان من المفترض في ظل ظروف أخرى أن يؤديها متخصصون. وغالبًا ما تأتي هذه المسؤولية على حساب حياتهم المهنية، وخاصة الأمهات، وعلى حساب علاقاتهم مع أفراد أسرهم ومجتمعهم من غير ذوي الإعاقة، وغالبًا أيضًا تكون على حساب صحتهم البدنية والنفسية.

وبدلًا من الاكتفاء بدور الوالدين، أو مجرد دور الشقيق(ة)، يعمل أفراد الأسرة كممرضين، ومساعدين شخصيين، ومعالجين، ومناصرين، ومديرين، وغير ذلك طوال حياة فرد أسرتهم ذي الإعاقة الذهنية. وغالبًا ما يُطلب من أفراد الأسرة تحمل المسؤولية الكاملة عن كل من الرعاية والدعم. تصف العديد من الأسر أدوارها كمتخصصين غير مدفوعي الأجر -مشيرين إلى الوظائف المختلفة التي يقومون بها والتي ينبغي أن يقوم بها متخصصون، بما في ذلك "معلم، ومربي، ومعالج، وممرض، ومدير، وأخصائي نفسي" وغيرها من الوظائف كجزء من الأدوار التي يلعبونها. تُدفع الأسر دفعًا إلى لعب هذه الأدوار دون الحصول على التدريب أو التعويض المادي المرتبط عادةً بتقديم هذا النوع من الدعم المهني.

"لقد كنت الممرضة، والأخصائية النفسية، والمربية، والمدربة، والمعالجة السلوكية، وأخصائية التغذية، والمرافقة، ومصففة الشعر، والشريكة، ونادرًا جدًا ما كنت والدة لشخص مصنف كشخص ذي إعاقة ذهنية." أم

دوري هو توفير الاحتياجات الصحية والتعليمية والأساسية والاجتماعية كشخص مدرَّب تدريبًا جيدًا، دون تجاهل توفير الاحتياجات الاقتصادية. عشتُ حياة شخص في حالة تأهب على مدار 24 ساعة طوال أيام الأسبوع." أم من الأرجنتين

تتحمل الأسر عبء توفير الرعاية والدعم، دون الحصول على دعم كافٍ أو اعتراف بدورهم في تقديم الرعاية. شارك أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، خاصة الوالدان، والأمهات على وجه التحديد، تجاربهم حول الإنهاك والشعور الغامر بالمسؤولية، والذي غالبًا ما يكون مصحوبًا بالقلق بشأن المستقبل، فضلًا عن العبء المالي الذي يتحملونه لدفع تكاليف الإعاقة، لا سيما في السياقات التي لا تقدِّم فيها الحكومات الدعم المالي أو لا تقدِّمه بشكل كافٍ. استمعنا من الأسر إلى كيفية تأثير نقص الدعم على حياتهم الفردية وعلى الأسرة ككل.

الإرهاق والاحتراق النفسي

يصف العديد من أفراد الأسرة رحلتهم كمقدمي رعاية ودعم باستخدام مصطلحات مثل "صعبة"، و"متعبة"، و"شاقة"، و"صراع لا ينتهي" يعيد تشكيل حياتهم الخاصة. معظم من يعبِّرون عن هذه المخاوف والمشاعر هم من أفراد الأسر الذين يعيشون في سياقات تفتقر إلى خدمات الدعم وتكون فيها التوقعات الملقاة على عاتق الأسر عالية جدًا.

في كل من نتائج الاستطلاع ومشاورات مجموعات التركيز، تحدث أفراد الأسر عن الاحتراق النفسي وكأنه نتيجة حتمية -وهي تجربة سيمر بها أي فرد من أفراد الأسرة يقدم الرعاية والدعم المستمرين في مرحلة ما. من بين أفراد الأسر الذين استجابوا للاستطلاع، أفاد 67% بأنهم يعانون من الإرهاق أو الاحتراق النفسي.

"أنا مقدمة الرعاية الرئيسية والوحيدة على مدار **24** ساعة في اليوم. لا أتلقى أي دعم أو مساعدة من أقارب آخرين أو من أي جهة عامة أو خاصة." أم من إسبانيا

"طويلة، ومتعبة، وموحشة، ولا هوادة فيها، وأكره أن أُوصَف بالصامدة لأنه لو كان الدعم موجودًا لما احتجت إلى أن أُوصَف بذلك." أم من كندا

"عندما تبحث عن الدعم، ربما تحتاج إلى أكثر من شخص لتقديم الدعم. حتى لا يصاب ذلك الشخص بالاحتراق النفسي." مناصر(ة) ذاتي(ة) من الولايات المتحدة

لا يؤدي الاحتراق النفسي إلى عواقب على الصحة النفسية لمقدمي الرعاية من الأسرة فحسب، بل يؤثر أيضًا على جودة الرعاية التي يمكنهم تقديمها لأفراد أسرهم، ما يخلق مخاطر حدوث فجوات إضافية في الرعاية والدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية.

يُعَدُّ الحصول على خدمات الرعاية المؤقتة للسماح لمقدمي الرعاية بأخذ استراحة من دورهم في الرعاية والحصول على وقت لأنفسهم عنصرًا أساسيًا لأنظمة الرعاية التي تهدف إلى منع الاحتراق النفسي والإرهاق. من بين المشاركين في الاستطلاع، أشار 62% من الأسر إلى أن الحصول على خدمات الرعاية المؤقتة هو احتياج رئيسي غير ملبَّى.

العزلة

بالنسبة للعديد من أفراد الأسرة، تُعَدُّ تجربة تحوُّلهم إلى مقدمي الرعاية والدعم الأساسيين تجربة باعثة على العزلة. يفيد مقدمو الرعاية من الأسرة بشعورهم بالانفصال عن مجتمعهم وابتعادهم عن الأشخاص الذين كانوا في حياتهم قبل التشخيص أو قبل زيادة احتياجات الرعاية لأفراد أسرهم.

وبشكل خاص بالنسبة لأفراد الأسرة غير المرتبطين بأي منظمة أشخاص ذوي إعاقة، قد لا يكون لديهم أي شخص في حياتهم يمر بتجربة رعاية مماثلة يمكنهم التواصل معه وطلب دعم الأقران منه. وفي حالات كثيرة، يُجبر مقدمو الرعاية من الأسرة أيضًا على ترك وظائفهم لتوفير الدعم بدوام كامل، ما يزيد من عزلتهم عن الآخرين في المجتمع.

"إنه الجزء الأكثر وحدة في كياني. منذ تشخيص أطفالي، انسحب جميع أصدقائنا وتقريبًا كل أفراد أسرتنا عن حياتنا. لم نعُد نتلقى دعوات لحضور اللقاءات والتجمعات." أم من كندا

أغلبية الوقت تُركنا أنا وزوجي بمفردنا، بل وتعرضنا للوم من بعض المعلمين أو الأجداد من وقت لآخر." أم من تركيا

"بصفتي شقيقة كبرى (بفارق 13 عامًا) كان لي دور بارز في رعاية أختي طوال حياتها ... لوصف هذه التجربة، وخاصة كمراهقة شابة، أود أن أقول إنها كانت موحشة للغاية. شعرتُ بعزلة عميقة ولم يكن لدي مَن أتحدث إليه حقًا عن تجربتي أو أتواصل معه بشأنها." شقيقة من أيرلندا

سلطت الأسر الضوء على الكيفية التي بها تؤدي هذه العزلة إلى الوحدة. كما وصفوا تأثيرات أوسع على الصحة النفسية لمقدمي الرعاية من الأسرة، وهو ما يؤثر بدوره أيضًا على قدرتهم على تقديم رعاية ودعم فعالين.

القلق بشأن المستقبل

تبذل الأسر كل ما في وسعها لضمان تمتع فرد أسرتها ذي الإعاقة الذهنية بحياة سعيدة ودامجة. ولكن بالنسبة للوالدين على وجه الخصوص، يتحدث مقدمو الرعاية الأسرية حول العالم عن خوفهم على مستقبل أطفالهم بعد وفاتهم.

"لا يحظى الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بالحق في الأهلية القانونية. لا يمكن لابني أن يرث أموالي عندما أموت، على الرغم من أنه راشد. [إنه] يعمل، ولديه مقهاه الخاص، لكن لا يُسمح له بفتح حساب مصرفي، كل شيء مسجل باسمي." أم من إندونيسيا

"مثل العديد من والدَي الأطفال ذي الإعاقة، يبقيني هذا مستيقظة في الليل قلقة بشأن ما سيحل بها عندما نرحل." أم من كندا

"كلما تقدمت في السن، ازداد قلقي بشأن مستقبل ابني المعاق." أم من هونغ كونغ

توجد برامج قليلة جدًا تدعم الأسر في الانتقال إلى مرحلة "الحياة بعد الوالدين".

ذكرت معظم أسر الأطفال ذوي الإعاقة بأنه على الرغم من أن هذا السؤال لا يبرح عقولهم معظم أيامهم، إلا أنهم لا يملكون القدرة على إيجاد حلول، لانشغالهم بالصراع مع التحديات الحالية التي يواجهونها فيما يتعلق بالتعليم، والحصول على الرعاية الصحية، ورعاية الطفولة المبكرة. وبالنسبة لأسر البالغين ذوي الإعاقة الذهنية أيضًا، أكدت الأسر بأن مستقبل فرد أسرتها يمثل مصدرًا مستمرًا للقلق.

في أغلب الأسر، غالبًا ما تكون هناك افتراضات بأن أشقاء الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية سيتولون أدوار الرعاية والدعم بدوام كامل بعد وفاة الوالدين، ما يمكن أن يخلق تحديات علائقية داخل الأسر ويُحدِث تأثيرات جديدة على الصحة النفسية ونمط الحياة للجيل القادم.

التأثيرات على الأشقاء

"بعض الوالدَين لا يريدون لأولادهم الزواج ولا أن يكون لديهم شريك. يريدون منا أن نكون مقدمي رعاية دائمين لإخوتنا. ونحن نريد أن نعيش حياتنا الخاصة أيضًا."
شقيق(ة) من ميانمار

يساهم الأشقاء في تقديم الرعاية والدعم لإخوتهم وأخواتهم ذوي الإعاقة الذهنية بطرق عديدة ومستويات مختلفة بمرور الوقت. تتغير تجربتهم عبر مراحل الحياة، حيث تتحول أدوارهم من تقديم الدعم الوجداني والنفسي وتولي مهام "حماة الحقوق والكرامة" في مرحلتي الطفولة والمراهقة، إلى المساهمة بالدعم المالي، والاضطلاع بمسؤوليات الرعاية المباشرة، وتقديم الدعم المؤقت لمنح الوالدين فترة راحة، خاصة عندما يصبح الأشقاء راشدين عليهم الوفاء بمسؤولياتهم الخاصة نحو العمل والأسرة.

ينتقد العديد من الأشقاء الافتقار إلى الاعتراف بدورهم الداعم من جانب الوالدَين والمجتمع الأوسع، مشيرين إلى أنهم غالبًا لا يشاركون في القرارات الرئيسية المتعلقة بأخيهم أو أختهم ذي الإعاقة الذهنية، على الرغم من وجود توقع ضمني بأنهم سيضمنون استمرارية الرعاية والدعم في المستقبل.

"يجب أن تكون هناك شبكات دعم أكثر للأشقاء. يحتاج الوالدان إلى معرفة أنه لا يجب أن يتوقعوا منا تقديم الرعاية دون تزويدنا بكافة المعلومات. فهم غالبًا ما يلقون بالعبء على الأشقاء الأكبر سنًا. نحن بحاجة إلى الثقة والولاء والقبول داخل الأسرة. عندما يساهم الجميع، يتحقق التوازن. تقع المسؤولية على عاتق الأمهات والأخوات الكبريات." شقيق(ة) من باكستان

مكن أن يؤدي تولي دور الداعم بشكل خاص إلى خلق ديناميكيات صعبة داخل الأسرة، ما يضع الوالدَين والأشقاء في موقف اختلاف حول الرعاية والدعم، وهو ما يؤثر على علاقاتهم الخاصة. في كل مكان أُجري فيه الاستطلاع ومجموعات التركيز، شارك العديد من الأشقاء مخاوفهم بشأن مواقف الحماية المفرطة لبعض الوالدَين ووصفوا التوترات عندما يحاولون تعزيز المزيد من الاستقلالية وتوفير المساحة لأخيهم أو أختهم.

"[أمي] تريد دائمًا أن تكون هي من يدعمه، تريد أن تكون معه طوال الوقت. أجادلها قائلًا: لا يمكنكِ التواجد في كل الأماكن طوال الوقت، امنحيه بعض الوقت والمساحة!" شقيق(ة) من إثيوبيا

"إنه أمر مجزٍ، ولكنه مرهق للغاية، خاصة في التعامل مع والديَّ عندما أراهما يبالغان في حماية أخي"، شقيق(ة) من إسبانيا

أشقاء من إنجلترا.

تأثيرات الرعاية القائمة على النوع الاجتماعي

في جميع أنحاء العالم يقع توفير الرعاية على عاتق النساء والفتيات -بما في ذلك رعاية الأشخاص ذوي الإعاقة. عكس استطلاع منظمة الاحتواء الشامل عبء الرعاية غير المتناسب هذا، حيث جاءت 78% من ردود أفراد الأسر من النساء وكانت الغالبية العظمى من المشاركين في مجموعات التركيز أيضًا من النساء.

عندما يتعلق الأمر بالإعاقة، تتفاقم هذه الديناميكية لأن النساء والفتيات ذوات الإعاقة هن أيضًا أكثر عرضة ليكنَّ مقدمات للرعاية والدعم لفرد آخر من الأسرة -ما يؤدي غالبًا إلى كون مقدمات الرعاية من الإناث هن مقدمات الرعاية والدعم الأساسيات لشخص ذي إعاقة ذهنية بينما يقمن في الوقت نفسه برعاية الوالدَين المسنَّين أو الأطفال.

تُفيد مقدمات الرعاية من الإناث بأنه يُتوقع منهن عادةً أن يكن هن من يقدمن "التضحية الكبرى"، بالتخلي عن مسيرتهن المهنية من أجل دعم فرد أسرتهن ذي الإعاقة. يضع هذا مقدمات الرعاية في وضع اقتصادي هش، وخاصة الأمهات العازبات، اللاتي قد يعتمدن فقط على معاشات التقاعد والدعم الحكومي -إذا توفَّر.

"كل أعباء تقديم الرعاية تقع على النساء، بالأخص على الأمهات. يرى المجتمع أن هذا التزامنا، لذلك فهو مجاني. هذا هو الجزء الأصعب. عندما لا تحققين معيار الأداء المتوقَع، تشعرين أنك أم فاشلة، وامرأة فاشلة. لا يمكنني التواجد في كل الأماكن في وقت واحد. إذا اخترت مسيرتي المهنية، فإن ذلك يُقلِّص وقت رعايتي لابني. لا يوجد مَن يهتم بما أريده أنا." أم

تقع المسؤولية على عاتق" الأمهات والأخوات الكبريات، وهذا يمثل تحديًا. أحاول الضغط على أخي الأكبر، لكن الأمر صعب. ليس من السهل أن تطلبي من شريككِ، أو والدكِ، أو أخيكِ التدخل." شقيق(ة) من الإمارات العربية المتحدة

التأثير على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية

يُقصد بأنظمة الرعاية والدعم أن تضمن حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على ما يحتاجون إليه ليعيشوا حياة مستقلة ودامجة. لكن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية شاركوا من خلال مشاورات مجموعات التركيز أن هذا ليس واقعًا.

تؤثر أنظمة الرعاية غير الفعالة على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية بصفتهم مقدمي الرعاية والدعم ومتلقيهما في آن واحد.

يسلط هذا القسم الضوء على بعض الطرق الرئيسية التي يقر الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بتأثرهم من خلالها بالفجوات في أنظمة الرعاية والدعم.

تحديات مقدم الرعاية

العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية هم أنفسهم مقدمو الرعاية والدعم كأفراد راشدين في أسرهم، حيث يقدمون الرعاية لوالدَيهم المسنيَّن، ويكونون جزءًا من إطار أسري للرعاية والدعم للأشقاء أو غيرهم من أفراد الأسرة ذوي احتياجات الدعم الأعلى، أو يقدمون الرعاية لأطفالهم.

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين هم مقدمو الرعاية أو الدعم الأساسيون لشخص آخر -سواء كان شخصًا من ذوي الإعاقة أو من غيرها- فإنهم يواجهون نفس التأثيرات السلبية التي يواجهها غيرهم من مقدمي الرعاية الأسريين. إن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يلعبون أدوار تقديم الرعاية معرضون لخطر مواجهة نفس الوحدة، والعزلة، والاحتراق النفسي، علاوة على العوائق والتحديات الإضافية التي يواجهونها.

بالنسبة لمقدمي الرعاية من ذوي الإعاقة الذهنية، يُعَدُّ التعامل مع الأنظمة المعقدة والبيروقراطية المرتبطة برعاية القطاع الرسمي حاجزًا كبيرًا. الأنظمة مجزأة، وقد يكون من الصعب فهم الخدمات المتاحة لشخص ليس لديه إعاقة ذهنية -كما اتضح أنها تجربة العديد من أفراد الأسر. بمجرد أن يحدَّد مقدم الرعاية ذو الإعاقة الذهنية شكل الدعم الذي يرغب في الاستفادة منه، ربما نيابة عن الشخص الذي يقدم له الرعاية والدعم، فإنه يواجه مصطلحات ونماذج معقدة مع إجراءات تقديم طلبات غير سهلة الاستخدام. عندما لا تُصمَّم الأنظمة بحيث تكون دامجة ويسهل فهمها للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، يشير كل مناصر(ة) ذاتي(ة) إلى وجود نقص أيضًا في الدعم لفهم الخدمات وأشكال الدعم الموجودة.

"أحتاج إلى معلومات ميسرة لاتخاذ القرارات. المعلومات قوة! لدينا الحق في فهم العالم من حولنا."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من المجر

التأثيرات السلبية الأخرى التي يواجهها مقدمو الرعاية من غير ذوي الإعاقة تتفاقم بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في دور تقديم الرعاية. أفادت أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في القسم السابق بوجود تأثيرات اقتصادية كبيرة للرعاية -بما في ذلك ارتفاع التكاليف الإضافية المرتبطة بالرعاية وقلة الوقت المتاح للعمل أو غيره من أنشطة كسب العيش.

. الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية حول العالم أقل حظًا في الحصول على عمل مدفوع الأجر وأكثر عرضة للعيش في فقر. كما أن تكبد التأثير الاقتصادي الإضافي لدور مقدم الرعاية يمكن أن يخلق حواجز مالية أكبر بكثير.

تخلق حواجز أخرى في المجتمع تحديات إضافية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. شارك المناصرون الذاتيون حول العالم في المشاورات أنهم غالبًا ما يدعمون أفراد أسرهم بمهام تتطلب منهم الخروج إلى المجتمع. وتضمنت الأمثلة التي شاركها مناصرون ذاتيون التسوق لشراء البقالة لفرد مريض من الأسرة، أو الذهاب إلى المركز الصحي لصرف الأدوية، أو قضاء حوائج الوالدَين المسنين. عندما يتعين على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية التعامل مع الحواجز المجتمعية مثل وسائل النقل غير متاحة الوصول، فإن هذا يجعل تلبية احتياجات الرعاية للآخرين أكثر تحديًا - ويعني أن الأشخاص قد يحتاجون إلى إيجاد داعم خاص بهم لدعمهم في دورهم كمقدمي رعاية.

التعامل مع الديناميكيات الأسرية

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يتلقون دعمًا من أفراد أسرهم، فإن ضمان توافق الدعم المقدَّم مع إرادتهم وتفضيلاتهم هو تحدٍ شارك به العديد من المناصرين الذاتيين.

يتلقى الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية الدعم في الغالب من والدَيهم، ولكن عندما يصبحون راشدين، فإن توقعاتهم للاستقلال لا تتوافق دائمًا مع توقعات أفراد الأسرة الذين يقدمون الدعم. يقول العديد من المناصرين الذاتيين أن الحصول على الدعم لاتخاذ القرارات أو المشاركة في مجتمعهم يمكن أن يمثل تحديًا عندما يحاول أحد أفراد الأسرة إدارته، لأن مخاوف الحماية والسلامة لديهم تطغى على حق الأشخاص ذوي الإعاقة في الاختيار.

"يكاد الأمر يتعلق بالرعاية والحماية بدلًا من الرعاية والدعم. [...] على الرغم من أنني أعيش في ويلينجتون، وتعيش أسرتي في أوكلاند، فإنهم يقولون لي: "لا يمكنك فعل هذا، ولا يمكنك فعل ذاك". وإذا كنت لأقول لهم نفس الشيء: "معذرة، إنها حياتي وسأفعل ما أريد". أعتقد أحيانًا ... يجب علينا دائمًا، كما تعلمون، يجب أن يُسمح لنا بارتكاب الأخطاء والأشياء."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من نيوزيلندا

"عندما ترغب أمي في السيطرة، أقول لها إنني أريد السيطرة على نفسي، أريد اتخاذ القرارات بنفسي."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من الصين

"الخيط الفاصل دقيق. هناك حد لا يريد أحد تجاوزه مع والديه لأنهما قد يبالغان في الحماية، ولكن لأنهما يهتمان ويقلقان على أولادهما. وهذه النقطة مصدر خلاف كبير للغاية. الحقيقة هي أنه حبل رفيع جدًا يجب السير عليه لأن الوالدَين، هناك حد يسمى السلوك الاستبدادي من أفراد الأسرة أو الوالدَين. ذلك لأنهم قلقون للغاية عليك. لا يريدون أن تحظى بحياة تعيسة. ولا يريدون أن تكون في مكان غاية في السوء." مناصر(ة) ذاتي(ة) من كولومبيا

بالنسبة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يشعرون أنهم لا يحصلون على الدعم الذي يريدونه من أفراد أسرهم، يمكن أن يكون التحدث عن هذا الأمر تجربة مرهقة. أفاد مناصرون ذاتيون بأن معارضة أحد والديك أو شقيقك/شقيقتك الذي لعب دورًا رئيسيًا في تقديم الدعم على مدار حياتك هو تجربة أصعب وأكثر عاطفيةً من معارضة الدعم غير الكافي من داعم مدفوع الأجر.

"ومن ثم إذا لم يكونوا يساعدونك بالطريقة الصحيحة، فإن مطالبتهم بعدم دعمك بعد الآن ... يتطلب الكثير من الشجاعة من الأشخاص ذوي الإعاقة للقيام به. قولي إنني لا أريدك أن تكون الداعم لي بعد الآن. وأن تكون قادرًا على إخبارهم لماذا لا تريدهم أن يكونوا داعميك بعد الآن. لأن هناك الكثير من الأشياء التي يخشى الناس قولها للأشخاص الداعمين." مناصر(ة) ذاتي(ة) من الولايات المتحدة

يُعَدُّ التعامل مع هذه الديناميكيات ومحاولة الموازنة بين الإبقاء على العلاقات الأسرية والحصول على الدعم الذي يشعرون أنه الأنسب مصدرًا للتوتر للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية ويمكن أن يتسبب في إرباك الديناميكيات الأسرية ويحمل تأثيرات طويلة الأمد.

نقص جودة الرعاية والدعم

إن عبء تصليح إخفاقات الخدمات الرسمية والمجتمعية وجسر فجواتها لا يؤثر فقط على مقدم الرعاية من الأسرة كما استعرض التقرير أعلاه، بل يحمل أيضًا تأثيرًا حقيقيًا ومباشرًا على الشخص ذي الإعاقة الذهنية.

تتدخل الأسر وتسد هذه الفجوات، ما يعني أنه على الرغم من الافتقار إلى أنظمة الرعاية والدعم الفعالة، يظل الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية يتمتعون بتلبية احتياجاتهم الأساسية، ومناصرة لحقوقهم، والدعم اللازم لإدماجهم في المجتمع. لكن الثمن الذي يترتب على تحمل الأسر عبء الرعاية وحدهم يؤثر على جودة الرعاية والدعم الذي يمكنهم تقديمه، ما يؤثر بدوره على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين تدعمهم هذه الأسر.

ترغب الأسر في تقديم أفضل دعم ممكن لقريبهم ذي الإعاقة الذهنية، لكنهم يواجهون حواجز حقيقية تحول دون تقديم رعاية عالية الجودة. تؤثر حالة الاحتراق النفسي، والعزلة، والوحدة -كما أشار القسم أعلاه- تأثيرًا حقيقيًا على الصحة النفسية لأفراد الأسرة، ما يقلل من قدرتهم على تقديم الرعاية والدعم. كذلك يؤدي العبء المالي على الأسر للتعويض عن تكاليف الإعاقة الإضافية إلى اضطرار الأسر للمفاضلة بين التوظيف وأنشطة كسب العيش التي تستنزف وقت مسؤوليات الرعاية والدعم من ناحية، أو تقليل الدخل لتوفير رعاية ودعم بدوام كامل من ناحية أخرى. هذا الاضطرار يؤدي إلى تقديم أنشطة الرعاية والدعم هذه فيما تعاني الأسر من الفقر. تبلغ العديد من الأسر أيضًا عن قيود بدنية في الرعاية التي يمكنها تقديمها، لا سيما للأشخاص ذوي احتياجات الدعم العالية الذين يحتاجون إلى دعم في الحركة، إذ تقل قدرة الوالدَين على وجه الخصوص على تقديم هذا النوع من الدعم البدني مع تقدمهم في السن.

لم يكن المقصود أبدًا أن يتم تقديم الكم الهائل من الرعاية والدعم الذي يحتاجه العديد من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية بواسطة شخص واحد، فهو يتطلب خدمات رسمية فعالة، ودعمًا مجتمعيًا، ودعمًا غير رسمي للعمل معًا بتوازن لضمان حصول الأشخاص على الدعم الذي يحتاجون إليه. عندما لا تعمل ركائز الدعم الأخرى وتتحمل الأسر عبء الرعاية وحدها، فإن التحديات الوجدانية والبدنية والمالية التي تواجهها تمنعها من توفير آلية رعاية ودعم قوية كما ينبغي أن تكون متاحة للأشخاص ذوي الإعاقة.

"أنا مقدمة الرعاية الوحيدة على مدار الساعة طوال أيام الأسبوع لضمان بقائه على قيد الحياة. ليس فقط ليعيش حياة صحية وسعيدة وآمنة، بل فعليًا ليبقى حيًا." أم من كندا

إن العيش في سياق لا يتوفر فيه الحصول على الدعم الرسمي والمجتمعي حيث تعمل الأسر كمقدمي الرعاية والداعمين الوحيدين يمكن أن يؤدي إلى حصول الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على دعم غير كافٍ. ومع تزايد هذا الضغط على الأسر، يعجز العديد من مقدمي الرعاية الأسريين عن توفير حجم الرعاية المطلوب، ويصبح الدعم المقدم محفوفًا بخطر التحول إلى مسألة بقاء، وليس مسألة مشاركة وإدماج.

خطر الإيداع في مؤسسات الرعاية

عندما تواجه الأسر هذه التحديات ولا يكون لديها إمكانية الوصول إلى أي بدائل، غالبًا ما تُترك الأسر في مواقف تُجبر فيها على إرسال فرد أسرتها ذي الإعاقة الذهنية إلى أماكن معزولة مثل مؤسسات الرعاية لتلقي الرعاية والدعم. إن العيش في مؤسسات الرعاية يستبعد الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية ويعزلهم وينتهك حقوقهم، لكن الأسر تُجبر على اتخاذ هذه الخيارات لأن الخدمات الرسمية والدعم المجتمعي غير متوفرين بأي شكل آخر.

وإلى أن تتمكن خدمات الدعم الرسمية والخدمات المجتمعية من تقديم الرعاية والدعم الكافيين لرفع العبء عن الأسر، فإن هذا الخلل في توازن تقديم الدعم عبر ركائز الرعاية المختلفة يخلق مخاطر حقيقية تتمثل في عدم تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أو مواجهة خطر الإيداع في مؤسسات الرعاية.

أهم النقاط المستخلصة:

- إن إجبار الأسر من قبل الأنظمة غير الكافية على تقديم الغالبية العظمى من الرعاية والدعم ترك هذه الأسر وحدها في مواجهة العزلة والوحدة والاحتراق النفسي والتأثيرات المالية.
- يؤثر تقديم الرعاية على أفراد الأسرة بشكل مختلف، حيث تكون الإناث من أفراد الأسرة أكثر عرضة لتجربة العواقب السلبية لأدوارهن في الرعاية والدعم.
- إن سد الأسر لفجوات أنظمة الرعاية لا يؤثر فقط على مقدم الرعاية الأساسي من الأسرة، بل يؤثر على الأسرة بأكملها -بما في ذلك الأشقاء.
- تضع هذه القيود المفروضة على الأسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في خطر الإيداع في مؤسسات الرعاية أو عدم تلبية احتياجاتهم.
- يواجه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية الذين هم أنفسهم مقدمو رعاية نفس التأثيرات النفسية والبدنية والاقتصادية لكونهم مقدمي رعاية، في حين يواجهون أيضًا تحديات إضافية في التعامل مع أنظمة غير متاحة للوصول.

الواضح أن كلًا من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم يواجهون تأثيرات سلبية مرتبطة بمكانهم في نظام الرعاية والدعم، ويجب على الحكومات اتخاذ إجراءات عاجلة لتوفير الدعم الذين هم في أمس الحاجة إليه.

يُعَدُّ إصلاح خدمات القطاع الرسمي وآليات الحماية الاجتماعية خطوة أولى مهمة للحد من عبء الرعاية غير الرسمية على الأسر. يجب أن يتخذ أي إصلاح لنظام الرعاية إجراءات إضافية لمعالجة تأثيرات الرعاية على الصحة البدنية والنفسية.

نستعرض في القسم التالي استراتيجيات محددة لتنفيذ إصلاحات النظام هذه.

كيف سيبدو نظام الرعاية والدعم الدامج؟

"سيكون من المثالي لو كان لدى ابنتنا برنامج دامج لتحضره بدلًا من برنامج معزول." أم من كندا

أوضحت تجارب الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم أن أنظمة الرعاية والدعم الحالية ليست كفئا، إذ لا تُلبى احتياجات الرعاية والدعم، وتُنتَهك الحقوق، وتدفع الأسر ثمن الأنظمة الفاشلة.

بينما تتطلع الحكومات نحو إصلاحات الرعاية، كيف سيبدو نظام الرعاية والدعم الدامج كليًا للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم؟

"نحن بحاجة إلى سياسات أفضل تدعم الإدماج"، شقيق(ة) من باكستان

إن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم واضحون في دعوتهم إلى نظام رعاية ودعم متجذر في الإدماج الكامل في المجتمع. يُعَدُّ الإدماج مطلبًا مركزيًا من كل من الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، الذين يشددون على أنه عندما يتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية من الوصول إلى التعليم والرعاية الصحية والتوظيف والنقل على قدم المساواة مع الآخرين، فإن مستوى الرعاية والدعم المطلوب ينخفض بشكل كبير.

يجب أن يتماشى نظام الرعاية والدعم الدامج مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD). ويجب أن يضمن تمكن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من الوصول إلى الدعم الذي يحتاجون إليه للعيش باستقلالية، والمشاركة في مجتمعاتهم، وممارسة الاختيار والسيطرة على حياتهم، خاصة بموجب المادة 19 المتعلقة بالعيش المستقل والإدماج في المجتمع.

في حين أن الحق في الرعاية لم يُعترف به عالميًا بعد (اعترفت محكمة الدول الأمريكية لحقوق الإنسان بالحق في الرعاية كحق مستقل من حقوق الإنسان في أغسطس 2025)، فإن الحق في تلقي الدعم ينعكس بوضوح في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة من خلال أحكام متعددة، ولا سيما المادة 19.

من خلال الجمع بين احتياجات الدعم التي حددتها الأسر والحقوق والمبادئ المنصوص عليها في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يمكننا تحديد العناصر الأساسية لنظام الرعاية والدعم الدامج.

يجب أن يتماشى نظام الرعاية والدعم الدامج مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD). ويجب أن يضمن تمكن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من الوصول إلى الدعم الذي يحتاجون إليه للعيش باستقلالية، والمشاركة في مجتمعاتهم، وممارسة الاختيار والسيطرة على حياتهم، خاصة بموجب المادة 19 المتعلقة بالعيش المستقل والإدماج في المجتمع.

في حين أن الحق في الرعاية لم يُعترف به عالميًا بعد (اعترفت محكمة الدول الأمريكية لحقوق الإنسان بالحق في الرعاية كحق مستقل من حقوق الإنسان في أغسطس 2025)، فإن الحق في تلقي الدعم ينعكس بوضوح في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة من خلال أحكام متعددة، ولا سيما المادة 19.

من خلال الجمع بين احتياجات الدعم التي حددتها الأسر والحقوق والمبادئ المنصوص عليها في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يمكننا تحديد العناصر الأساسية لنظام الرعاية والدعم الدامج.

بناءً على آراء الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم حول ما يحتاجون إليه، فإن نظام الرعاية والدعم الدامج متجذر في خمسة عناصر رئيسية.

هذه العناصر الخمسة مترابطة ويجب أن توجد معًا في نظام متكامل. يجب أن يدمج إصلاح الرعاية جميع المكونات الرئيسية الخمسة لضمان التزام أنظمة الرعاية بحقوق الإنسان، وتلبية الاحتياجات بالكامل، وحماية الأسر التي تقدم الرعاية، ومعالجة التأثيرات السلبية لإخفاقات الرعاية والدعم الحالية.

عندما تسير هذه العناصر الخمسة جنبًا إلى جنب، سيتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية من الوصول إلى دعم رعاية فعال، وممول جيدًا، وموجه ذاتيًا، وسيقل عبء الرعاية الواقع على الأسر، مع حماية الدور الأساسي الذي ترغب الأسر في الاستمرار بلعبه.

"يجب أن يُبنى إصلاح الرعاية على الكرامة، والإدماج، والمسؤولية المشتركة، والمشاركة الهادفة" شقيق(ة) من إثيوبيا

الاختيار والاستقلالية

يجب أن يكون نوع خدمات الرعاية والدعم الذي يتلقاه الشخص من اختياره، ويجب أن يتمتع بالاستقلالية لاتخاذ قراراته الخاصة بشأن الخدمات.

يجب تمكين الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من اتخاذ خياراتهم المستنيرة بشأن الرعاية والدعم، مما يعني أن اتخاذ القرار المدعوم متاح لجميع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، بما في ذلك الأشخاص ذوو احتياجات الدعم العالية والذين لديهم قدرة محدودة أو معدومة على الكلام.

تريد الأسر أيضًا أن يكون لديها خيار بشأن الخدمات المقدمة وخيار في طريقة إنفاقها للمخصصات المالية.

والأهم من ذلك، يجب أن يكون الاختيار حقيقيًا، فحصول الأسر على خيار وحيد وهو تأمين الرعاية والدعم المقدمين في بيئة معزولة لا يُعَدُّ خيارًا حرًا. وإجبار الأسر على الاختيار بين البقاء في القوى العاملة أو حصول فرد أسرتها على الرعاية والدعم الذي يحتاجه ليس خيارًا حرًا. لكي يتمتع الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية بخيارات حقيقية حول الرعاية والدعم الذي يتلقونه، يجب على الحكومات وضع سياسات أخرى تدعم الاختيار ، مثل سياسات إغلاق البيئات المعزولة التي تُجبر الأشخاص على الوصول إلى الخدمات بعيدًا عن المجتمع، وسياسات العمل المرنة التي تضمن للأسر حرية الاختيار للبقاء في القوى العاملة مع توفير الرعاية والدعم.

"إن الأمر يتمثل في الواقع في الحصول على الرعاية والدعم لما أريده أنا، وليس لما يعتقد مقدم الخدمة أنني أريده. لذلك أنا المتحكم. أعلم أننا جميعًا بحاجة إلى الرعاية والدعم، ولكن، كما تعلمون، هناك فرق بين الدعم والسيطرة. وبعض مقدمي الرعاية والخدمات يحبون في الواقع السيطرة على الأمر."
مناصر(ة) ذاتي(ة) من نيوزيلندا

الاختيار والسيطرة في الممارسة العملية: الدعم الموجه ذاتيًا في اسكتلندا

يمثل نظام الدعم الموجه ذاتيًا (SDS) في اسكتلندا أحد أهم الجهود على المستوى الدولي لتحويل الرعاية الاجتماعية من نموذج تقوده الخدمات إلى نموذج قائم على الاختيار والسيطرة الفردية. في هذا النموذج يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة تلقي مدفوعات نقدية تسمح لهم بشراء خدماتهم ودعمهم الخاص، على عكس الأنظمة التي تدفع فيها الحكومات لمقدمي الخدمات مباشرة.

ألزم قانون الرعاية الاجتماعية (الدعم الموجه ذاتيًا) في اسكتلندا السلطات المحلية بتقديم مجموعة من الخيارات للأشخاص الذين يحتاجون إلى رعاية اجتماعية لتوجيه وترتيب خدماتهم الخاصة. وقد أسس النظام أربعة خيارات للدعم الموجه ذاتيًا:

- الخيار 1 – الدفع المباشر: يتلقى الفرد دفعة نقدية ويرتب الدعم الخاص به.
- الخيار 2 – صندوق الخدمة الفردية: يوجه الفرد كيفية استخدام ميزانيته، بينما يقوم مقدم خدمة أو سلطة محلية بإدارة الأموال نيابة عنه.
- الخيار 3 – الخدمات المرتبة: تختار السلطة المحلية الدعم وترتبه نيابة عن الشخص.
- الخيار 4 – مزيج من الخيارات: مزيج من النُهُج المذكورة أعلاه.

صُمم النموذج الإسكتلندي لضمان عدم اقتصار التوجيه الذاتي على الأشخاص القادرين أو الراغبين في إدارة الدفعات النقدية المباشرة. بدلًا من ذلك، سعى إلى إنشاء سلسلة متصلة من الاختيار والسيطرة تنطبق على مجموعة واسعة من الأشخاص، بما في ذلك الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، والإعاقات البدنية، وحالات الصحة النفسية، وكبار السن، ومقدمي الرعاية غير مدفوعي الأجر.

مع الدعم الموجه ذاتيًا، تَرسَّخ الاختيار والسيطرة بقوة ضمن إطار سياسة الرعاية الاجتماعية في اسكتلندا. اكتسب العديد من الأفراد مرونة أكبر بشأن كيفية تنظيم الدعم. شجع الدعم الموجه ذاتيًا نهجًا أكثر تخصيصًا، وعزز الاعتراف بحقوق الأشخاص وتطلعاتهم، ودعم الابتكار بين مقدمي الخدمات. يتماشى هذا النهج بشكل وثيق مع مبادئ اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD)، لا سيما المادة 19 المتعلقة بالحق في العيش المستقل والإدماج في المجتمع.

يحتوي نموذج الدعم الموجه ذاتيًا في اسكتلندا على بعض القيود، لا سيما التباين في كيفية تقديم هذا الدعم عبر السلطات المحلية، حيث أفاد بعض الأشخاص ذوي الإعاقة بأنه لا يُعرَّفون دائمًا بخياراتهم الأربعة. عارضت بعض منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة بأن الدعم الموجه ذاتيًا في بعض السلطات المحلية يمكن أن يصبح عملية إدارية تركز على الميزانيات بدلًا من آلية حقيقية لتحقيق قدر أكبر من الاستقلالية والإدماج.

تمنح تجربة اسكتلندا مع الدعم الموجه ذاتيًا صناع السياسات نموذجًا يمكن أن يساعد في ترسيخ الاختيار في أنظمة الرعاية والدعم. كذلك يتمتع النظام بالقدرة على التعزيز من خلال آليات تضمن الاتساق في التطبيق عبر السلطات المحلية وبناء القدرات للحكومات المحلية، ومقدمي الخدمات، والمجتمعات لضمان وجود الدعم للأشخاص لعيش الحياة التي

خيارات عالية الجودة وقائمة على المجتمع

تتسم الخدمات المقدمة في أنظمة الرعاية والدعم الدامجة بجودة عالية -مع وجود مراقبة لضمان الحفاظ على مستويات الجودة- وهي قائمة في المجتمعات.

وحيثما تتوفر الخدمات، تخبرنا الأسر بأنها غالبًا لا تلبي احتياجاتها أو توقعاتها. فالمتخصصون ضعيفو التدريب ويتقاضون أجورًا متدنية، ما يؤدي إلى ارتفاع معدل دوران الموظفين والافتقار إلى الاستمرارية في الدعم المقدَّم. وسلطت الأسر الضوء بشكل أكبر على أن العديد من العاملين في مجال الرعاية يواصلون العمل من منظور طبي في الغالب ويفتقرون إلى التدريب على النهج القائم على حقوق الإنسان، ما يقوِّض جودة الخدمات الحالية.

"يجب أن يبقى تدريب العاملين في الرعاية والدعم بشكل صارم في إطار النموذج الاجتماعي، واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة." أم من الأرجنتين.

لنظام الرعاية والدعم الدامج معايير جودة عالية متجذرة في اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD)، ويخضع لمراقبة مستمرة من قبل الحكومات لضمان تلبية الاحتياجات وإعمال الحقوق.

لكي تتوافق خدمات الدعم مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يجب أن تكون قائمة في المجتمعات، ويجب أن تكون متوفرة في أماكن يصل إليها ويستخدمها جميع أفراد المجتمع، وقريبة من أماكن عيش الأشخاص، وألا تتركز فقط في المناطق الحضرية أو العواصم. لا تُقدم خدمات الدعم الدامجة أبدًا في بيئات معزولة.

"يجب أن يتجه إصلاح الرعاية نحو النماذج المجتمعية والقائمة على الحقوق، وليس العودة نحو العزل." شقيق(ة) من إثيوبيا

الخيارات المجتمعية في الممارسة العملية: دوائر الدعم في كينيا

طورت KAIH، وهي منظمة أشخاص ذوي إعاقة وطنية تمثل الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في كينيا، نموذجًا يستجيب للحاجة إلى الدعم المحلي في المجتمعات في جميع أنحاء البلاد والتي قد لا يكون لديها وصول إلى الخدمات الرسمية.
ظمة أشخاص ذوي إعاقة وطنية لتنسيق وتدريب دوائر الدعم في الميزانيات الوطنية أو المحلية، يمكن تضخيم التأثير عبر المجتمعات في جميع أنحاء البلاد.

تتكون دائرة الدعم من خمسة عشر إلى ثلاثين شخصًا يعيشون بالقرب من بعضهم البعض. جميع أعضاء الدائرة هم إما فرد من أسرة شخص ذي إعاقة، أو شخص ذو إعاقة نفسه. تجتمع الدائرة بانتظام، وتتفق على الأنشطة التي سيقومون بها للاستجابة لاحتياجات أعضائها ومصالحهم كمجموعة. من الأولويات الأساسية لدوائر الدعم إعادة توزيع عمل الرعاية والدعم بين الأعضاء -كمسؤولية جماعية. يعمل أعضاء الدوائر معًا لتنسيق توفير رعاية الأطفال بالتناوب، والرعاية المؤقتة، وأنظمة الرفاق، والداعمين. توفر هذه الأنشطة في الوقت نفسه الراحة لأفراد الأسرة الذين غالبًا ما يقدمون كل هذه الرعاية والدعم بمفردهم بخلاف ذلك، وتؤكد على حق الأشخاص ذوي الإعاقة في تلقي دعم جيد يدمجهم في المجتمع.

تدعم منظمة KAIH إنشاء دوائر الدعم من خلال توفير التدريب على الإدارة الرشيدة بالإضافة إلى التدريب حول حقوقهم كأشخاص ذوي إعاقة وأفراد أسر. كما تدعم المنظمة الدوائر إذا أرادت التسجيل رسميًا كمجموعات مجتمعية، ما يمكنهم من الوصول إلى الأموال الحكومية اللامركزية، ويسمح لهم بالمشاركة في جهود المناصرة داخل مجتمعاتهم المحلية. على الرغم من أن منظمة KAIH وأعضاء الدوائر أنفسهم هم مَن قاموا بتصميم المبادرة وتقديمها في الأصل، إلا أن الحكومة الكينية أطلقت مشروعًا تجريبيًا يسعى إلى تكرار هذا النموذج في جميع أنحاء البلاد، بما يتماشى مع الاستراتيجية الوطنية العشرية التي تم وضعها في عام 2022 لإصلاح الرعاية والتي تهدف إلى تحويل الرعاية والدعم من مؤسسات الرعاية وإعادتها إلى المجتمعات.

يُعَدُّ هذا نموذجًا قابلًا للتكرار وذا قيمة خاصة للحكومات في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. ومن خلال إدماج الموارد لأي منظمة أشخاص ذوي إعاقة وطنية لتنسيق وتدريب دوائر الدعم في الميزانيات الوطنية أو المحلية، يمكن تضخيم التأثير عبر المجتمعات في جميع أنحاء البلاد.

نهج الأسرة بأكملها

تعترف أنظمة الرعاية والدعم الدامجة بالدور الذي يلعبه أفراد الأسرة في حياة أقاربهم ذوي الإعاقة الذهنية. يجب أن تراعي هذه الأنظمة احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، واحتياجات أسرهم، بما في ذلك الأشقاء.

تسد الأسر فجوات الحكومة في تقديم الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، لكنها لا تشعر بالتقدير أو الدعم. وفي حين أن الرعاية والدعم هما أمران يشارك فيهما كل شخص في أوقات مختلفة من حياته، فإن الرعاية والدعم الذي تقدمه أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية يُعَدُّ استثنائيًا ويتجاوز ما يجب أن يبدو عليه الدعم والرعاية العاديين لأفراد الأسرة. يجب أن تعترف الحكومات بالدور الذي تلعبه هذه الأسر، ويجب مراعاة احتياجاتها للدعم في تصميم خدمات الرعاية والدعم.

في الوقت الحالي، تُصمَّم أنظمة الرعاية والدعم بشكل أساسي بناءً على احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة. وفي حين أن هذا أمر ضروري، فإن الآليات الإضافية التي تضمن حصول الأسر أيضًا على الدعم الذي تحتاجه تسير جنبًا إلى جنب مع أشكال الدعم والخدمات الخاصة بالإعاقة. لا يمكن أن يأتي دعم الأشخاص ذوي الإعاقة ودعم الأسر على حساب بعضهما البعض، فكلاهما يحتاج إلى دعم محدد بناءً على احتياجاته.

إن أنظمة الرعاية والدعم الدامجة التي تراعي أيضًا احتياجات الأسر بالإضافة إلى الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من شأنها أن تدمج خدمات للأسر وتدمج الوصول المجاني إلى دعم مثل:

- **خدمات الرعاية المؤقتة:**

تُعَدُّ خدمات الرعاية المؤقتة طريقة جوهرية لمعالجة التأثيرات على الصحة النفسية والتأثيرات السيكولوجية الناتجة عن تقديم الرعاية بالنسبة للأسر. سيوفر نظام الرعاية والدعم الدامج خدمة الرعاية المؤقتة للأسر -سواء في شكل دعم منزلي أو في بيئات مجتمعية دامجة. دعم الأسر هذا ضروري وحاسم.

"نحن بحاجة إلى مساعدة يومية من شأنها أن تساهم في تخفيف الضغط عليَّ بسبب كثرة مسؤوليات المنزل والأطفال." أم من الإمارات العربية المتحدة

"[لو كان بإمكاني تغيير الدعم الذي أتلقاه] لزدت من معدل توفر دعم الرعاية المؤقتة." أم من إسبانيا

- **دعم الصحة النفسية، بما في ذلك دعم الأقران:**

إن نظام الرعاية والدعم الدامج الذي يتبنى نهج الأسرة بأكملها يراعي احتياجات الصحة النفسية لمقدمي الرعاية من الأسرة. يُعَدُّ توفر الدعم النفسي للأسر أمرًا ضروريًا لمساعدتها على مواجهة التأثير النفسي والحد منه وتقليل حالات الاحتراق النفسي. يمكن أن يكون هذا الدعم في شكل دعم نفسي مهني، أو من خلال مجموعات دعم الأقران. سلطت الأسر الضوء على مدى أهمية استماعها لتجارب أخرى، لا سيما التجارب الإيجابية التي تساعدها في رحلتها.

"أريد المزيد من الدعم لكل فرد في الأسرة. [...] كيف يمكن لشخص واحد فقط أن يتحمل كل المسؤولية؟" شقيق(ة) من باكستان

"أود أن يكون لدي تواصل مع أناس يعرفون عن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، أناس إيجابيون، أناس ذوو خبرة يمكن أن يكونوا مرشدين، ويقدموا التوجيه، ويمنحونا دفعة، ويتحملوا بعض العبء الوجداني النفسي." أم من كندا

- **المعلومات والتدريب:**

يضمن نظام الرعاية والدعم الدامج حصول الأسر على الموارد التي تحتاجها لأداء أدوارها في الرعاية. سواء كانوا والدَين شبابًا يواجهون تشخيصًا حديثًا أو والدَين كبارًا يدعمون ابنًا بالغًا، فإن الحصول على المساعدة لفهم الإعاقة، والتعرف على حقوق طفلهم، وتحديد الخدمات المتاحة، والتعامل مع الإجراءات الإدارية المعقدة، والوصول إلى المعلومات حول الدعم المتاح وكيفية الحصول عليه يُعَدُّ أمرًا بالغ الأهمية للأسر. الهدف هو مزج المساعدة للحصول على معلومات وتدريب أفضل في نظام الرعاية والدعم الدامج.

"ما نحتاجه الآن هو المعلومات، والدعم لفهم القوانين والسياسات." مناصر(ة) ذاتي(ة) من كولومبيا

"أود أن تتاح لي إمكانية الوصول إلى أخصائي اجتماعي لمساعدتي في الأعمال الورقية والاختيارات المتاحة لي. وكذلك إلى أخصائي نفسي، لأنه من المرهق أن أكون والدة عزباء مقدمة للرعاية." أم من إسبانيا

نهج الأسرة بأكملها في الممارسة العملية: مجموعات دعم الأسر في مصر

تُعَدُّ مجموعات دعم الأقران للأسر مساحات يجتمع فيها أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية. في مصر، تم تأسيس مجموعات دعم الأقران للأسر ودعمها من قبل مركز سيتي (SETI) التابع لكاريتاس، وهو مقدم خدمات، وتقودها وتديرها الأسر.

داخل هذه المجموعات، يتطوع أفراد أسر الأطفال ذوي الإعاقة من ذوي الخبرة لتبادل تجاربهم ودعم الأسر الشابة في الوصول للمعلومات والخدمات، وتقديم التدريب، والدعم العاطفي، والرعاية المؤقتة، والمناصرة من خلال إعلام وتدريب والدَين آخرين على حقوق أطفالهم ذوي الإعاقة. لا تتقاضى الأسر أجرًا مقابل دورها في مجموعات الدعم هذه. تنتخب كل مجموعة منسقًا خاصًا بها ومساعدًا للمنسق من بين أفراد الأسرة. يدعم مركز سيتي التابع لكاريتاس المجموعات من خلال توفير مكان الاجتماع وبعض المرطبات. يُعيَّن دور الميسر بالتناوب ليكون حلقة الوصل بين المنظمة والمجموعة.

وفي حين قد توجد مجموعات أسرية أخرى، يركز معظمها على احتياجات الدعم المباشر لأقاربهم ذوي الإعاقة الذهنية، تنفرد مجموعات دعم الأقران للأسر هذه في أنها توفر للأسر مساحة للتحدث عن دورها كمقدمي رعاية ودعم وتكريس الوقت والاهتمام لصحتها ورفاهتها.

أصبح أفراد الأسر من العديد من مجموعات الدعم في جميع أنحاء مصر وكلاء للتغيير في مجتمعاتهم، حيث قاموا برفع مستوى الوعي بين الطواقم الطبية، والمسؤولين، ومقدمي الخدمات، وغيرهم من أصحاب المصلحة. كما تم الاعتراف بهم كممثلين رسميين للأسر من قبل حكوماتهم من المستوى المحلي إلى المستوى الوطني، وغالبًا ما يُدعوَن للمشاركة في المشاورات أو الاجتماعات أو الفعاليات ذات الصلة، مثل مراجعة قانون حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة لعام 2018.

أصدر مركز سيتي "دليل تكوين مجموعات دعم الأسر" الذي يصف ويوثق طريقة عمل مجموعات دعم الأسر، مما يسمح بتكرارها. يمكن لصناع السياسات التعلم من هذا المثال الجيد، وذلك بدمج التمويل للمجموعات الأسرية المحلية للاجتماع ضمن ميزانيات الرعاية والدعم الخاصة بهم. قد يبدو ذلك في صورة تمويل أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة محلية لتقديم دعم الأقران للأسر، أو توفير الموارد لدعم الأقران للأسر في ميزانيات السلطة المحلية وإلزام إقامة شراكة مع أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة لتنفيذ هذا العمل.

ميسورة التكلفة ومزودة بالموارد المناسبة

في نظام الرعاية والدعم الدامج، يجب أن تكون التغطية الكاملة للتكاليف الإضافية للإعاقة شاملة للجميع.

تصف الأسر باستمرار الأثر الاقتصادي الكبير المترتب على تقديم الرعاية والدعم لفرد من الأسرة ذي إعاقة ذهنية. على الرغم من وجود بعض الإعانات النقدية، إلا أنه غالبًا ما يصعب الحصول عليها بسبب الإجراءات المعقدة والبيروقراطية، وقد تكون لها معايير أهلية صعبة مثل ربطها بحالة التوظيف، وتطالب العديد من الأسر بدعم مالي أقوى وأكثر موثوقية يعكس التكاليف المباشرة وغير المباشرة المرتفعة المرتبطة بأنشطة الرعاية والدعم الفعالة.

"لا ينبغي نسيان الخدمات الإضافية في مجال الصحة. تعاني الأسر من الفقر بسبب فواتير الرعاية الصحية. نحن بحاجة إلى دعم مالي. الرعاية باهظة الثمن!" أم من رواندا

الدعم المالي ضروري لتأمين خدمات دعم ذات نوعية جيدة حيثما وجدت، أو للوصول إلى الخدمات المصممة خصيصًا لتلبية الاحتياجات بدلًا من الاستناد إلى التقييمات المهنية التي تتجاهل واقعهم المعيشي. تسلط الأسر الضوء أيضًا على النفقات الصحية المرتفعة التي يدفعونها على نفقاتهم الخاصة، وخاصة بالنسبة للعلاجات، والتي غالبًا ما تكون باهظة الثمن ولا يتم استردادها. تصف العديد من الأسر فقدان مصدر دخل للأسرة لأن أحد أفرادها يجب أن يقلل من عمله مدفوع الأجر أو يتركه تمامًا لتولي مسؤوليات تقديم الرعاية.

"يحق لكل أسرة الحصول على الخدمات بغض النظر عن دخلها. أنت تدفع الضرائب كل عام. المبلغ الكامل المنفق على العلاجات الخاصة غير قابل للاسترداد. بل إنك لا تسترد حتى نصف المبلغ." أم من كندا

يُعَدُّ تقديم المزيد من الدعم المالي بمرونة أفضل جزءًا أساسيًا من نظام الرعاية والدعم الدامج. تُعَدُّ الميزانيات الموجهة ذاتيًا والتي يديرها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية طريقة مهمة تضمن من خلالها الأنظمة الدامجة حصول الأشخاص على الدعم الذي يحتاجون إليه دون دفعهم إلى الفقر، وهي أيضًا آلية رئيسية لترسيخ حرية الاختيار كعنصر رئيسي آخر في النظام الدامج.

"أود أن تقدم الحكومة هذه [الخدمات] وتدفع تكلفتها. على الأقل جزء منها" أب من الولايات المتحدة الأمريكية

"نحن بحاجة إلى دعم في التكاليف لجعلها أقل عبئًا على ميزانية الأسرة." أم من مصر

ميسورة التكلفة ومزودة بالموارد المناسبة في الممارسة العملية: التوجيه (الكوتشينغ) في فنلندا

يوفر التوجيه للأشخاص ذوي الإعاقة الدعم للعيش باستقلالية، ويتكون من الدعم الذي يختارونه بناءً على ما هو أكثر أهمية بالنسبة لهم في تلك المرحلة من حياتهم.

تُقدَّم الخدمة بشكل فردي أو في مجموعات، عبر الإنترنت أو شخصيًا، وتكون دائمًا مصممة خصيصًا، مع تخطيط الأهداف والأولويات معًا من قبل الشخص الذي يتلقى الدعم وأسرته والأشخاص الآخرين الذين يدعمونه، بدعم من موجِّههم.

يستهدف التوجيه في المقام الأول الأشخاص ذوي الإعاقة، الذين يحتاجون إلى الدعم في مهارات الحياة اليومية، والمشاركة، وإدارة التغييرات الحياتية. يمكن تقديمه للشباب والبالغين وكبار السن، حسب الاحتياجات الفردية والمواقف الحياتية.

صُمِّم بشكل أساسي ليلائم مواقف التحول الحياتية، مثل الانتقال من منزل الأسرة والتغييرات في التعليم أو العمل، لضمان عدم انقطاع الدعم أو توقفه بسبب مواقف التغيير الحياتية.

يمكن أن يشتمل التوجيه على الدعم لتطوير وتحسين المهارات مثل التواصل، واستخدام التكنولوجيا والتعامل مع الخدمات عبر الإنترنت، وإدارة الوقت والشؤون المالية، والقيام بالمهام المنزلية اليومية مثل الطبخ والتنظيف. ويمكن كذلك أن يتماشى مع أي دعم يريده الفرد ويحتاجه. وهو يساعد الشخص ذي الإعاقة الذهنية وأسرته على التنقل عبر الأنظمة المعقدة من خلال توفير معلومات حول خيارات الإسكان، ومسارات التوظيف والتعليم، وحقوقهم القانونية والخدمات المتاحة.

نشأ هذا النموذج في المجتمع المدني حيث شاركت "توكينا" (Tukena)، وهي جهة مقدمة للخدمات وعضو في منظمة الاحتواء الشامل في فنلندا، في ابتكار مفهوم التوجيه بالتعاون مع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية والأسر في التسعينيات، وتستمر في تقديم هذه الخدمة منذ ذلك الحين. في عام 2025، تم ترسيخ التوجيه في التشريع الوطني كخدمة عامة قانونية، وتنفِّذه وتنسِّقه الآن السلطات المحلية في جميع أنحاء فنلندا.

وبما أنها خدمة قانونية وراسخة في التشريع الوطني، فهي مؤسَّسة بشكل جيد مع توفر تمويل مخصص وحصول متساوٍ عليها.

طُور النموذج بطريقة تشاركية تضمنت الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم بشكل هادف، بدعم من "توكينا". وهو يرتكز بعمق على تجاربهم المعيشية، وأسئلتهم الواقعية، واحتياجاتهم اليومية.

يُعَدُّ التوجيه ممارسة جيدة في المقام الأول لأنه يتخذ نهجًا شموليًا، وينظر إلى حياة الشخص ككل -هويته الشخصية واهتماماته، ووضعه المعيشي، وتوظيفه، وأكثر من ذلك- فضلًا عن الاستعانة بشبكات الدعم الحالية بما في ذلك الأسرة والأصدقاء وأشخاص الدعم المهنيين. يضمن هذا المنظور الواسع والتعاون الحقيقي ألا يكون الدعم مجزأً، بل منسقًا، ومتمركزًا حول الشخص، وممكنًا له، مع توافقه تمامًا مع اختيار الفرد بشأن نوع الدعم الذي يريده للحياة الدامجة التي يتصورها.

في السياق الفنلندي، يستجيب التوجيه للفجوات الهيكلية والثقافية والمعلوماتية الواضحة داخل نظام رعاية اجتماعية دامج إلى حد كبير في جوانبه الأخرى. تتمتع فنلندا عمومًا بخدمات حكومية قوية وموثوقة، لكن هذه الخدمات يمكن أن تكون مجزأة ومنعزلة في الممارسة العملية. غالبًا ما تكون الأسر محاطة بالعديد من المهنيين من قطاعات مختلفة، مثل التعليم والخدمات

التزويد المناسب بالموارد لأنظمة الرعاية والدعم لا يأخذ في الاعتبار فقط كيفية مساعدة الأسر على إدارة التكاليف الإضافية المرتبطة بالإعاقة، بل يضمن أيضًا حصول خدمات القطاع الرسمي على موارد كافية. يُعَدُّ العاملون في تقديم الرعاية عاملًا رئيسيًا لتزويد مقدمي الخدمات بالموارد.

تفيد الأسر بأن مقدمي الخدمات الرسميين يواجهون نقصًا مزمنًا في عدد الموظفين، وهو ما يترجم إلى انخفاض في الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة الذين يحتاجون إلى خدمات الدعم البشري. في مختلف مناطق العالم، يُعتبر عمل الرعاية عملًا بخسًا، حيث يكون للأجور المنخفضة للعاملين في مجال رعاية القطاع الرسمي تأثير كبير على قدرة مقدمي الخدمات على جذب العاملين في مجال الرعاية والاحتفاظ بهم. يقدِّر نظام الرعاية الدامج المزود بالموارد الكافية عمل الرعاية، ويدفع لمقدمي الرعاية والدعم الرسميين أجورًا تتماشى مع الدور الأساسي الذي يلعبونه.

إطار: هل ينبغي تعويض الأسر كمقدمي رعاية غير رسميين؟

عمل الرعاية هو وظيفة، ويدعو مناصرو إصلاح الرعاية إلى تعويض مقدمي الرعاية في القطاع الرسمي بأجور مناسبة إزاء عملهم. أين يضع هذا أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، الذين يقدمون بأنفسهم رعاية غير رسمية بدوام كامل وغالبًا على مدار 24 ساعة -وهو ما يتجاوز بكثير دور الرعاية المتوقع أن يلعبه أفراد أسر الأشخاص ذوي الإعاقة؟

في بعض البلدان، يتلقى مقدمو الرعاية الأسريون إعانات مالية مباشرة لدورهم، غالبًا من خلال بدل رعاية. في كينيا، على سبيل المثال، تعترف إصلاحات الرعاية والدعم الأخيرة بـ"وقت الرعاية" الذي يقدمه أفراد الأسرة من خلال تقديم تحويل نقدي كتعويض عن وقتهم. في كولومبيا، تُقدَّم بدلات الرعاية لأفراد الأسرة الذين يقدمون الرعاية والدعم، ولكن فقط لأولئك الذين يعيشون في فقر مدقع. في أستراليا، قد تتلقى الأسر تحويلًا نقديًا أسريًا، منفصلًا عن بدل الإعاقة الخاص بها، والذي غالبًا ما يُستخدم لتغطية تكاليف الإعاقة المتعلقة بالرعاية. في سياقات أخرى، قد تتلقى الأسر مخصصات أو حزمة تمويل وتكون مسؤولة عن إدارة وتنظيم الدعم الخاص بها، وعادة ما يكون مزيجًا من الخدمات الرسمية والرعاية غير الرسمية.

في حين أن آليات الدعم هذه وغيرها من أشكال الدعم المالي تهدف إلى دعم الأسر في دورها في تقديم الرعاية، إلا أن أفراد الأسر حول العالم يعربون عن آراء مختلفة بشأن ما إذا كان ينبغي تعويض الأسر عن دورها في تقديم الرعاية كوظيفة بدوام كامل. في جميع أبحاث منظمة الاحتواء الشامل، أكدت الأسر عالميًا على رغبتها في أن يُعترف بدورها الفريد على أنه يحمل مسؤوليات مختلفة عن تلك التي تتحملها أسر الأشخاص من غير ذوي الإعاقة، لكن فكرة "التعويض" أثارت ردود فعل قوية ومتضاربة أحيانًا.

تنظر العديد من الأسر التي تعيش في سياقات تكون فيها الخدمات محدودة أو غائبة أو غير كافية، لا سيما في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، إلى دورها على أنه يعادل دور المهنيين مدفوعي الأجر. فهم يضطلعون بدور مزود الرعاية والدعم الوحيد لأولادهم أو أشقائهم، وغالبًا لا يتمكنون من كسب دخل آخر بسبب واجبات تقديم الرعاية. كما أنهم يواجهون أيضًا تداعيات وجدانية وبدنية كبيرة جراء هذا العمل. في السياقات التي لا توجد فيها خيارات قابلة للتطبيق لخدمات الرعاية والدعم الرسمية، أو في السياقات التي تتوفر فيها فقط الخدمات المعزولة، تطالب الأسر باعتراف مالي أمام العمل الذي تؤديه.

في المقابل، تعرب أسر أخرى، ولا سيما الأسر في البلدان التي تتمتع بخدمات رسمية أقوى، عن مخاوفها من أن الدفع لأفراد الأسرة قد يرسخ التوقعات بأن الأسر يجب أن تقدم الرعاية والدعم كواجب مُلزِم. وتخشى هذه الأسر من أن يترك هذا للحكومات تحويل مسؤوليتها عن توفير أنظمة رعاية ودعم كافية أو التخلي عنها كلية.

"يجب تعويض مقدمي الرعاية الأسريين عن عملهم وإمكانات الكسب/الادخار المفقودة والعبء المالي للنفقات الاستثنائية. لا ينبغي أن يتم ذلك على أساس الاسترداد الذي يزيد من العبء الإداري المرهق بالفعل على مقدمي الرعاية. يجب أن يكون راتبًا منتظمًا." أم من كندا "أشعر بالقلق حيال الدعوة لتعويض الأسر لأنني أخشى أن يعني ذلك أن ينتهي الأمر بالقول: "حسنًا، ستتولى الأسر ببساطة رعاية كل شيء". وبطرق معينة، فإن هذا يروج فقط لمفهوم عزل الأسر [و] الأشخاص ذوي الإعاقة. "لا تقلقوا. الأسر ستتولى الأمر." أم من كندا

أخبرتنا الأسر بأن القرارات المتعلقة بكيفية الدعم المالي للأسر كعنصر من عناصر أنظمة الرعاية والدعم الدامجة يجب أن تكون مصممة خصيصًا لكل بلد، مع مراعاة الخدمات الرسمية المتاحة، ومستوى الإدماج، والوضع الاقتصادي، والسياق الثقافي. وتُعد آليات الدعم المالي للأسر المناسبة في السياقات المختلفة مجالًا لمزيد من البحث.

يتمثل العامل الأخير في الرعاية والدعم المزودين بالموارد المناسبة في ضمان استدامة التزويد المناسب بالموارد، مع الالتزامات بالحفاظ على مستويات التمويل وزيادتها مع التضخم لضمان عدم فقدان الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم للدعم الأساسي.

تعرب الأسر عن قلقها إزاء تأثير تخفيضات التمويل وتغيير السياسات على وضعها الهش بالفعل، لا سيما في نقاط التحول الرئيسية مثل الانتقال من الطفولة إلى البلوغ والرشد وإلى الشيخوخة حيث يفقد الأشخاص غالبًا الإعانات أو يفقدون إمكانية الوصول إلى الخدمات.

"الدعم الذي نحصل عليه مهدد باستمرار حيث يوجد دائمًا تهديد بالتخفيضات." أم من كندا

"معظم الأسر لديها قدرة مالية منخفضة لأنها تبقى مع أطفالها لتقديم الدعم. ينبغي على الحكومة التمكين من تقديم الدعم المباشر. يجب أن تؤخذ أسرنا بعين الاعتبار بشكل خاص." أم من رواندا

"خلال الجائحة حاولنا الحصول على بطاقات إعاقة، لكننا لم نتمكن من ذلك في الوقت المناسب قبل الانقلاب." شقيق(ة) من ميانمار

يجب على الحكومات الاستثمار في أنظمة الحماية الاجتماعية بحيث تكون خدمات الدعم التي يحتاجها الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم متاحة وبأسعار معقولة، سواء تم توفيرها وتمويلها مباشرة من خلال الخدمات التي تقودها الحكومة أو من خلال التمويل الشخصي المرن والكافي.

متجذرة في قيادة المناصر(ة) الذاتي(ة) والأسرة

لا يمكن لأنظمة الرعاية والدعم الدامجة أن تنجح دون المشاركة الهادفة للأشخاص الذين تدعمهم. يجب استشارة الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية والأسر عند تطوير البرامج والخدمات. كما يجب إشراكهم في آليات الرصد والتقييم.

مثال: ترسيخ أنظمة الدعم في المناصرة الذاتية وقيادة الأسرة في الأرجنتين

في بوينس آيرس، الأرجنتين، لعب الأشخاص ذوو الإعاقة وأسرهم دورًا رئيسيًا في تصميم نموذج "الدعم متعدد المستويات (layered support)"، والذي يربط الدعم الممول من الحكومة بخبرة وقيادة أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة. تم تصميم هذا النموذج متعدد المستويات من قبل الأعضاء الأساسيين في "جمعية أزول" (Asociación Azul) -وهم أشخاص ذوو إعاقة- بدعم من المنسقين والميسرين لتحويل رؤيتهم لنظام دعم يعتمد على الاستقلالية والمرونة والاختيار إلى واقع ملموس.

يتضمن نموذج الدعم متعدد المستويات حصول الأشخاص ذوي الإعاقة على مساعدة شخصية ممولة من حكومة المقاطعة، مع قيام منظمة أشخاص ذوي إعاقة "جمعية أزول" بتدريب المساعدين الشخصيين لضمان تقديمهم الدعم بطريقة تتوافق مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD)، والنموذج الاجتماعي للإعاقة، والرؤية التي يمتلكها الأشخاص ذوو الإعاقة وأسرهم للخدمات الدامجة. وكجزء من النموذج، تحصل أسر الأشخاص ذوي الإعاقة أيضًا على دعم الأقران الممول من خلال أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة.

يُعَدُّ نظام الدعم متعدد المستويات في بوينس آيرس ممارسة واعدة لأنه يتحدى هيمنة الخدمات والمؤسسات المعزولة في الأرجنتين، والتي تعتبر الطرق الوحيدة التي يمكن لمعظم الأشخاص من خلالها تلقي الدعم من خارج أسرهم. تعتبر النجاحات المرتبطة بالنموذج ملفتة للنظر على هذه الخلفية - فقد تمكن الأشخاص ذوو الإعاقة من تحقيق أهداف مثل التخرج من المدرسة الثانوية، والتسجيل في الجامعة، وإيجاد عمل من خلال الدعم الذي حصلوا عليه عبر هذه الآلية. الفوائد الاجتماعية لنموذج الدعم متعدد المستويات قيّمة بالقدر نفسه، حيث يتم تمكين الأشخاص من بناء علاقات اجتماعية قوية والحفاظ عليها، والسفر والعيش باستقلالية، وأن يكونوا جزءًا من المنظمات المجتمعية. وبينما تقف الخدمات المعزولة غالبًا في طريق هذه الأهداف، فإن نظام الدعم متعدد المستويات هذا القائم على الحقوق يركز عليها ويعطيها الأولوية.

تُظهر نجاحات هذا النموذج أيضًا كيف أن آليات الرعاية والدعم المتجذرة في رؤية الدعم والإدماج الخاصة بالأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم وأسرهم هي الأكثر فعالية في الاستجابة لاحتياجاتهم وضمان الإدماج الهادف في المجتمع.

أهم النقاط المستخلصة:

- يجب أن تكون الرعاية والدعم عالية الجودة ومجتمعية، أي لا تُقدم الرعاية والدعم الدامج أبدًا في بيئات معزولة.

- يجب أن تتجذر آليات الرعاية والدعم في حرية الاختيار والاستقلالية، مع توفير خيارات حقيقية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم من خلال آليات مثل اتخاذ القرار المدعوم.

- يجب أن تتخذ الرعاية والدعم نهج الأسرة بأكملها، لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية مع مراعاة احتياجات الأسر مثل دعم الرعاية المؤقتة، والمعلومات والتدريب، ودعم الصحة النفسية.

- يجب أن تكون أنظمة الرعاية والدعم ميسورة التكلفة ومزودة بالموارد المناسبة -بما في ذلك تعويض العاملين في مجال الرعاية بإنصاف وضمان عدم تحمل الأسر للتكاليف المرتبطة بالإعاقة من جيبها الخاص.

- يجب أن تكون أنظمة الرعاية والدعم متجذرة في المناصرة الذاتية وقيادة الأسرة، ما يمنح الأشخاص الذين يستخدمون الخدمات الفرصة للمشاركة في تصميم ومراقبة آليات الرعاية والدعم. توجد أمثلة جيدة حول كيفية تفعيل هذه المكونات الرئيسية في كينيا والأرجنتين واسكتلندا ومصر وفنلندا.

أحد الوالدين في الأرجنتين يقدم الدعم في مجال التواصل.

التطلع إلى المستقبل / التوصيات

توضح نتائج هذا التقرير أن أنظمة الرعاية والدعم في جميع أنحاء العالم غالبًا ما تكون مجزأة، وتعاني من نقص التمويل، وتتشكل بفعل العزل وعدم المساواة، مما يترك الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم أمام خيارات محدودة وخدمات غير كافية. تُجبر الأسر على سد هذه الفجوات بالدعم غير الرسمي، مما يخلق تحديات جديدة وكبيرة لكل من مقدمي الرعاية الأسريين والأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين يدعمونهم.

في الوقت نفسه، صاغت الأسر والأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية رؤية واضحة لما يجب أن يبدو عليه نظام الرعاية والدعم الدامج، وهو نظام يرتكز على اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD).

تضمن أنظمة الرعاية والدعم الدامجة حرية الاختيار والاستقلالية، وتوفر خيارات مجتمعية عالية الجودة، وتتماشى مع نهج الأسرة بأكملها، وتكون ميسورة التكلفة ومزودة بالموارد الكافية، وترسخ المناصرة الذاتية وقيادة الأسرة بشكل هادف.

تترجم التوصيات أدناه دعوات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية والوالدَين والأشقاء وغيرهم من أفراد الأسرة للتحرك نحو أنظمة رعاية ودعم تتماشى مع هذه القيم إلى إجراءات ملموسة للحكومات ومقدمي الخدمات والمجتمع المدني.

تحتاج العديد من أنظمة الرعاية والدعم حول العالم إلى أن تُؤسس أو يُعاد بناؤها من الصفر من أجل تلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم. ستستغرق الإصلاحات الكبيرة وقتًا، ولكن في غضون ذلك سيستمر الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم في المعاناة بسبب الفجوات. التوصيات الواردة في القسم أدناه منظمة إلى إجراءات فورية يمكن للحكومات اتخاذها على المدى القصير لتحسين أنظمة الرعاية الحالية، وإعمال تدريجي يحدد أهداف تغيير الأنظمة على المدى الطويل والتي يجب دمجها في إصلاح الرعاية.

يجب أن يُبنى إصلاح الرعاية على الكرامة، والإدماج، والمسؤولية المشتركة، والمشاركة الهادفة، مع وضع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في صميم التصميم والتنفيذ والرصد. وتتحمل الحكومات مسؤولية اتخاذ الإجراءات لجعل هذا حقيقة واقعة.

الاختيار والاستقلالية

يريد الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية سيطرة حقيقية على الدعم الذي يحتاجون إليه، وتريد الأسر التي تلعب أدوار تقديم الرعاية خيارًا حقيقيًا في الخدمات والدعم الذي يحصلون عليه.

تتمثل الاختيار والاستقلالية في بيئات تشريعية وسياساتية تدعم الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم في اتخاذ خيارات بشأن الخدمات، وتوجيه وإدارة دعمهم الخاص.

الإجراءات الفورية

- يجب على الحكومات الوطنية إصلاح القوانين والسياسات للاعتراف بالأهلية القانونية الكاملة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية، بما في ذلك الأشخاص ذوو احتياجات الدعم العالية، واستبدال اتخاذ القرار البديل باتخاذ القرار المدعوم.

- يجب على الحكومات الوطنية تطوير آليات اتخاذ القرار المدعوم، بما في ذلك المعلومات الميسرة، ودعم التواصل، والداعمون المدربون، بحيث يمكن لجميع الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية ممارسة حرية الاختيار والسيطرة على حياتهم.

- يجب على الحكومات الوطنية التأكد من أن الخدمات الرسمية الحالية ترتكز على الشخص، وتعزز الإدماج، والاستقلالية، وتقرير المصير.

- يجب على المانحين ضمان أن المشاريع المتعلقة بالرعاية والدعم التي يمولونها دامجة وتتماشى مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.

الإعمال التدريجي

- يجب على الحكومات الوطنية ضمان الوصول إلى مجموعة متنوعة من خيارات الدعم الفردية التي تُمكِّن الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من اختيار مكان معيشتهم وكيفية حياتهم والرفقة التي معها يعيشون ويتشاركون في مجتمعاتهم.

- حيثما توجد خدمات رسمية، يجب على الحكومات الوطنية تقديم خطط تمويل مرنة وموجهة ذاتيًا تسمح للأفراد باختيار الدعم ليلبي احتياجاتهم وتفضيلاتهم الفعلية.

خيارات مجتمعية عالية الجودة

يريد الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم دعمًا عالي الجودة مقره في مجتمعهم، وليس في بيئات معزولة.

تتمثل الخيارات المجتمعية عالية الجودة في بيئات تشريعية وسياساتية تستثمر في نماذج مجتمعية ممولة بالكامل وتخضع لمراقبة جيدة، مما يضمن الوصول المتكافئ لجميع المجتمعات. ولا يمكن تحقيق ذلك دون القضاء على البيئات المعزولة.

الإجراءات الفورية

- يجب على الحكومات الوطنية إغلاق مؤسسات الإيداع وغيرها من الخدمات المعزولة.
- ينبغي على الحكومات المحلية والوطنية توسيع نطاق النماذج المجتمعية الحالية والناجحة التي تقودها منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والمنظمات المجتمعية والتي تتماشى مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.
- يجب على السلطات المحلية إعادة توجيه التمويل المستخدم في الخدمات المعزولة إلى خدمات الدعم المجتمعي مثل المساعدة الشخصية، والموجهين المجتمعيين، وخدمات الرعاية المؤقتة، ودعم الأقران، والتوظيف المدعوم.
- يجب على مقدمي الخدمات ضمان التدريب الإلزامي على حقوق الإنسان، والإدماج، والنهج القائم على الشخص لجميع العاملين في مجال الدعم.

الإعمال التدريجي

- يجب على الحكومة الوطنية جعل الخدمات المجتمعية الدامجة متاحة في المناطق الريفية.
- يجب على الحكومات الوطنية ضمان وسائل نقل ميسرة وبأسعار معقولة حتى يتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية من الوصول إلى جميع أنواع الخدمات، بما في ذلك الصحة والتوظيف والأنشطة المجتمعية.

نهج الأسرة بأكملها

يفيد 70% من أفراد الأسرة بعدم حصولهم على أي دعم ملموس لدورهم كمقدمي رعاية - تريد الأسر الاعتراف بالدور الرئيسي الذي تلعبه، ودعمًا حقيقيًا لإدارة دور الرعاية الخاص بها وتقليل الآثار السلبية التي تصاحبه.

يتمثل نهج الأسرة بأكملها في بيئات تشريعية وسياساتية تعترف بدور الأسر، وتقدم دعمًا ماليًا ونفسيًا ودعم أقران حقيقي لمقدمي الرعاية الأسريين.

الإجراءات الفورية

- يجب على الحكومات الوطنية الاعتراف بالأسر كشركاء رئيسيين في توفير الرعاية والدعم وعكس احتياجاتهم داخل سياسات وبرامج الرعاية والدعم.
- ينبغي على مقدمي الخدمات تقديم الدعم النفسي، والمشورة، ودعم تطوير شبكات دعم الأقران لأفراد الأسرة، بما في ذلك الوالدَين والأشقاء.
- يجب على الحكومات الوطنية وضع وسائل حماية للعاملين الذين هم مقدمو رعاية أسريين لتجنب اضطرارهم للاختيار بين العمل ومسؤوليات الرعاية والدعم الخاصة بهم.

الإعمال التدريجي

- يجب على الحكومات الوطنية تعزيز السياسات المراعية للمنظور الجنساني التي تعالج التأثير غير المتناسب لمسؤوليات توفير الرعاية على النساء والفتيات.
- يجب على السلطات المحلية دعم شبكات أسر الأشخاص ذوي الإعاقة لتقديم دعم الأقران من خلال التمويل الكافي.
- يجب على السلطات المحلية توسيع نطاق الوصول إلى خدمات رعاية مؤقتة عالية الجودة وميسرة للحد من إرهاق مقدمي الرعاية وتحسين رفاهية الأسرة.
- ينبغي على المنظمات المجتمعية، بما في ذلك مقدمو الخدمات، إنشاء خدمات للمعلومات والتوجيه والإرشاد لمساعدة الأسر على فهم الحقوق، والوصول إلى الخدمات، والتخطيط للمستقبل.
- ينبغي على المنظمات المجتمعية بما في ذلك المنظمات القائمة على الأسر تطوير برامج محددة للأشقاء، بما في ذلك التدريب، وشبكات الأقران، والمشاركة في التخطيط المستقبلي واتخاذ القرار.

يسر التكلفة والاعتماد على الموارد الملائمة

يحتاج الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم إلى الدعم في إدارة التكاليف المرتبطة بالإعاقة، بما في ذلك الوصول إلى الخدمات والآثار المالية الأخرى.

تتمثل القدرة على تحمل التكاليف والموارد المناسبة في بيئات تشريعية وسياساتية تمول آليات الرعاية والدعم بالكامل لضمان تلبية الاحتياجات بالكامل، مع معالجة الآثار المالية للرعاية والتكاليف الإضافية للإعاقة على الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم.

الإجراءات الفورية

- يجب على الحكومات الوطنية حماية تمويل الرعاية والدعم من التخفيضات المفاجئة وضمان استمرارية الرعاية والدعم طوال حياة الشخص.
- يجب على الحكومات الوطنية التشاور مع الأسر حول التأثير المالي لدورها كمقدمي رعاية أسريين.
- يجب على السلطات الوطنية والمحلية تبسيط إجراءات الأهلية وتقليل العوائق الإدارية للوصول إلى الدعم المالي والخدمات.
- يجب على مقدمي الخدمات تعويض العاملين في مجال الرعاية في القطاع الرسمي بشكل مناسب لتحسين الاحتفاظ بالموظفين.

الإعمال التدريجي

- يجب على الحكومات الوطنية ضمان الاعتراف الكامل بالتكاليف المتعلقة بالإعاقة من خلال إعانات الإعاقة الكافية، ودعم مقدمي الرعاية، والتدابير الضريبية، وخطط الحماية الاجتماعية.
- يجب على الحكومات الوطنية ضمان أن تكون خدمات الدعم ميسورة التكلفة ومتاحة بغض النظر عن مستوى الدخل أو الموقع الجغرافي.
- يجب على الحكومات الوطنية وضع سياسات وتخصيص ميزانيات تستجيب للدور الفعلي للأسر التي تقدم الرعاية.

قيادة كل مناصر(ة) ذاتي(ة) والأسرة

يعلم الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم أن نظام الرعاية والدعم غير فعال، ويعلمون ما يجب تغييره لتلبية احتياجاتهم.

تتمثل قيادة المناصر(ة) الذاتي(ة) والأسرة في استماع الحكومات ومقدمي الخدمات إلى نصائح الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، والاستجابة للملاحظات، وإشراك مستخدمي الخدمات في المراقبة.

الإجراءات الفورية

- يجب على الحكومات الوطنية ضمان المشاركة الهادفة للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية والأسر في تصميم سياسات وخدمات الرعاية والدعم وتنفيذها ورصدها وتقييمها.
- يجب على السلطات الوطنية والمحلية إنشاء آليات تشاور رسمية على كلا المستويين لضمان أن تعكس إصلاحات الرعاية التجارب المعيشية للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم.
- يجب على الحكومات الوطنية تعزيز مبادرات دعم الأقران الحالية، ودوائر الدعم، والشبكات المجتمعية التي تقوي الإدماج وتقلل العزلة.

الإعمال التدريجي

- يجب على الحكومات تزويد أي منظمة أشخاص ذوي إعاقة بالموارد لدعم الأسر وكل مناصر(ة) ذاتي(ة) لقيادة حوارات السياسات.

الخاتمة

في جميع أنحاء العالم، يوجه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية وأسرهم نفس الرسالة: أنظمة الرعاية والدعم الحالية لا تلبي احتياجاتهم. على الرغم من الاختلافات في السياقات الوطنية، ومستويات الدخل، وهياكل الخدمات الحالية، فإن التجارب الموثقة في هذا التقرير تكشف عن أنماط متسقة بشكل لافت للنظر. فغالبًا ما يكون الدعم الرسمي غير متوفر، أو يصعب الوصول إليه، أو مجزأً، أو يُقدم من خلال نماذج معزولة تحد من الاختيار والإدماج. ونتيجة لذلك، تستمر الأسر في تحمل المسؤولية الهائلة المتمثلة في توفير الرعاية والدعم، وغالبًا دون تقدير، أو مساعدة كافية، أو فرص للحصول على راحة.

يمثل إصلاح الرعاية والدعم فرصة حاسمة لتجاوز النُهُج التي عفا عليها الزمن والتي تنظر إلى الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية في المقام الأول كمتلقين للرعاية. وبدلًا من ذلك، يجب أن يعترف الإصلاح بهم كأصحاب حقوق، وأعضاء فاعلين في مجتمعاتهم، ومقدمي رعاية هم أنفسهم بشكل متزايد. يتطلب بناء أنظمة الرعاية والدعم الدامجة أن تتحمل الحكومات مسؤولية ضمان أن يكون الدعم متاحًا، وميسرًا، وممولًا بشكل كافٍ، ومتجذرًا في مبادئ اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (CRPD).

يوضح هذا التقرير أيضًا أن هناك مستقبلًا مختلفًا ممكنًا. عبر مختلف البلدان، حدد الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية، والأسر، والمنظمات التي تمثلهم ما يجب أن تبدو عليه أنظمة الرعاية والدعم الفعالة. وقد دعوا إلى أنظمة تحافظ على حرية الاختيار والاستقلالية، وتوفر أشكال دعم مجتمعية عالية الجودة، وتعزز الخدمات المعممة الدامجة، وتعترف بالدور الأساسي للأسر وتدعمه، وتُصمم وتُدار بقيادة الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية أنفسهم.

لا تدع الأدلة المقدمة في هذا التقرير مجالًا للشك حول الحاجة الملحة لاتخاذ إجراءات. إن الاستمرار في الاعتماد على الأسر للتعويض عن الأنظمة غير الكافية ليس أمرًا مستدامًا ولا منصفًا. إن الاستثمار في الرعاية والدعم الدامج والمجتمعي ليس فقط التزامًا بحقوق الإنسان، بل هو ضروري لبناء مجتمعات أقوى يمكن للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم العيش فيها بكرامة، والمشاركة الكاملة، والازدهار.

في الوقت الذي تشكل فيه الحكومات مستقبل الرعاية، لا يجب مجرد استشارة أصوات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية وأسرهم، بل يجب أن يساعدوا في قيادة الطريق. لن ينجح الإصلاح الدائم إلا إذا كان مستنيرًا بالتجارب المعيشية لأولئك الذين يتعاملون مع أنظمة الرعاية والدعم كل يوم. توفر رؤيتهم كلًا من خارطة الطريق والأساس لأنظمة الرعاية والدعم التي لا تترك أحدًا يتخلف عن الركب حقًا.