



خدمة متساوية = طبابة بدون استعلاء

إتاحة الخدمات الطبيّة للأفراد مع إعاقة غير مرئية

د. داليا نيسيم

مديرة التطوير المهني، معهد ترامب، بيت إيزي شاپيرا

مقدمة

تُظهر البيانات الإحصائية من السنوات الأخيرة أنّ نحو خمس السكّان في إسرائيل هم أشخاص مع إعاقة، إذ يعيش فيها بحسب بيانات العام 2019- أكثر من مليون شخص مع إعاقة، ويشكّل هؤلاء نحو 17% من السكّان، علماً أنّ غالبيتهم يعيشون داخل المجتمعات المحليّة، ويستهلكون خدماتها في جميع المرافق الحيّاتية (بارليف، فور، بخار، 2021).

يسعى قانون مساواة حقوق الأفراد مع إعاقة الذي سنّ في العام 1998 إلى حماية كرامة وحرية الشخص مع إعاقة، وترسيخ حقه للمشاركة المتساوية والفعّالة في جميع المرافق الحيّاتية في المجتمع، وتوفير استجابات لائقة لاحتياجاته الخاصة، كي يتمكن من ممارسة حياته بأقصى حدّ من الاستقلالية، الخصوصية والكرامة، ومن خلال استنفاد كامل حقوقه. أضيفت إلى هذا القانون مرسومات إتاحة الخدمة التي يُفترض أن تقلص الصعوبة الأدائية للأشخاص مع إعاقة، وأن تمكّن كلّ واحد من هؤلاء من المشاركة في مناسبات الحياة المختلفة وفق رغبته (بحسب فصل الإتاحة في القانون الذي سنّه الكنيست في آذار من العام 2005). القانون والمرسومات على حدّ سواء يطرحان سبلاً لمكافحة التمييز من خلال تقليص الفجوات بين ما يريده أو يحتاجه الفرد مع إعاقة من بيئته، وما يزودهم به مقدّمو الخدمات أو البيئة المحيطة، من خلال عرض تغييرات ميدانية نحو: "رصيف منحدر" والمصعد وعرض تغييرات في قنوات الاتصال كاستخدام رسالة نصيّة بدلاً من محادثة هاتفية، واستخدام نظام إعلان صوتي ونصوص مكتوبة في المواصلات العامّة وغرف الانتظار، والأهمّ من ذلك كلّ رفع الوعي لدى أفراد الطاقم ومزوّدو الخدمات في كلّ مكان حول كيفية إزالة العوائق والحواجز، وتوفير خدمات مساعدة وخدمة متاحة ومؤدبة ومهنية للأشخاص مع إعاقة.

في العام 2007 شاركت دولة إسرائيل مشاركة فعّالة في صياغة معاهدة الأمم المتّحدة حول حقوق الأفراد مع إعاقة، والتي صادقت عليها الكنيست في العام 2012. ترسم المعاهدة رؤيا تتعلّق بمستقبل الأشخاص مع إعاقة، وتحدّد معايير دولية للحقوق المدنية والاجتماعية التي يحقّ لهم الحصول عليها. في المادة 25(5) من معاهدة الأمم المتّحدة ورد ما يلي: "تتعترف الدول الأطراف بأنّ للأشخاص مع إعاقة الحقّ في التمتع بأعلى مستويات الصحة دون تمييز على أساس الإعاقة"... ولاحقاً وردّ في المادة 4 (د): "الطلب إلى مزاولي المهن الصحيّة تقديم رعاية للأشخاص مع إعاقة بنفس جودة الرعاية التي يقدمونها إلى الآخرين، بما في ذلك تقديم هذه الرعاية على أساس الموافقة الحرّة والمستنيرة، من خلال القيام بجملة أمور منها زيادة الوعي بحقوق الإنسان المكفولة للأشخاص مع إعاقة وكرامتهم واستقلالهم الذاتي واحتياجاتهم من خلال توفير التدريب لهم ونشر معايير أخلاقية تتعلّق بالرعاية الصحيّة في القطاعين العامّ والخاصّ" (الاقتباسات من موقع الأمم المتّحدة <https://did.li/cVfrrl>، في تاريخ 11.5.2022 - المترجم).

على الرغم من كلّ ذلك، يواجه الأفراد مع إعاقة في كثير من الأحيان عوائق جمة عند توجّهم للحصول على الخدمة الصحيّة، بسبب عدم دراية فريق العمل حول الإعاقة العينية والاحتياجات الخاصة، أو بسبب مخاوف متبادلة لدى فريق العمل ومتلقّي العلاج وغير ذلك. على ضوء هذا الوضع، وبالاستناد إلى الخبرة والمعرفة المتراكمة في بيت إيزي شاپيرا في مجال جودة حياة الأفراد مع إعاقة، جرى تطوير مشروع "الخدمة المتساوية"، الذي يرمي إلى تقليص الفجوة بين متلقّي الخدمات، وتوفير خدمة طبيّة نوعية ومرموقة للأفراد مع إعاقات غير مرئية، ومن بينهم الأشخاص مع إعاقة ذهنية تطويرية، والأشخاص مع توحد، والأشخاص مع إعاقة نفسية. جرى تطوير نموذج العمل



מן בית איזי שפירא¹ بدعم من صندوق عزريئيلي² ويشمل تأهيلات مختلفة لرفع الوعي وتوفير أدوات ومعلومات تساعد طواقم الجهاز الطبي على ملائمة الخدمة على أفضل وجه عند تقديم الخدمة للشخص مع إعاقة.

الأفراد مع إعاقة كمتلقي خدمة طبية

في العقود الأخيرة، طرأت تغييرات جمة على التصورات الاجتماعية والمهنية في العالم تجاه الأشخاص مع إعاقة، وفي تعامل المجتمع ومزودي الخدمات معهم، وأفضى منهج يتحلى بمزيد من الشمولية إلى زيادة نسبة الأفراد مع إعاقة الذين يقطنون داخل المجتمعات المحلية، وذلك من خلال تلقي المساعدة، أو على نحو مستقل تمامًا. ما يعنيه هذا الأمر هو الاستخدام الآخذ في الازدياد للخدمات المتوافرة داخل المجتمع المحلي، ومن بينها الخدمات الصحية والطبابة في أطر معدة لعموم الناس. هذا الواقع الجديد، وسنُفصل الإتاحة في قانون مساواة الحقوق للأشخاص مع إعاقة (2005)، رُفعا بحدّة الوعي للاحتياجات والملاءمات المطلوبة من أجل إتاحة الخدمات الصحية للأفراد مع إعاقة. على الرغم من ذلك، يبدو أنّ الأفراد مع إعاقة يُجمون في كثير من الأحيان عن استخدام الخدمات المجتمعية المختلفة، ومن بينها الخدمات الطبية. ومن بين أسباب هذا الإجمام نذكر ما يلي:

أظهرت تجربتهم السابقة أنّهم: قد يلتقون بمهنيين ومقدمي خدمات جدد لا يعرفونهم، وليسوا مطلعين على إعاقتهم أو على احتياجاتهم الخاصة؛ أنّ المهنيين لا يصدقونهم على الدوام، ويشككون في توصيفات الألم أو المرض التي يعرضونها؛ أنّ بعض المهنيين يتحدثون مع المرافق لا معهم؛ أنّ ثمة من المهنيين من لا يعرفون كيف يوفرون الملاءمات التي يحتاجونها. يتمخض عن كلّ ذلك أنّ الأفراد مع إعاقة يمتنعون -كما ذكر سابقاً- عن استهلاك هذه الخدمات، وما يعنيه هذا الأمر في سياق الخدمات الصحية هو تقليص الفحوص الروتينية، وتقليص العلاجات الوقائية؛ وعليه فهم يعانون في كثير من الحالات من شحّ في العلاجات الطبية ولا يرتادون الجهاز الصحي إلا بعد أن تصبح حالتهم معقدة أو حرجة. وأشارت منظمة الصحة العالمية (World Health Organization, 2000) أنّ إتاحة العلاج الطبي للأشخاص مع إعاقة ذهنية تطويرية قد تكون مليئة بالعترات لأسباب عدّة، وهي:

- عدم تأهيل الطواقم الطبية في مجالات الإعاقة الذهنية
- عدم التأهيل في مجال الصحة مقارنةً بالمسنين الذين بدون إعاقة ذهنية
- غياب المعلومات ذات الصلة بشأن التاريخ الطبي للشخص
- وجود صعوبات في إجراء الفحص الطبي بسبب صعوبات التواصل أو بسبب مشاكل سلوكية
- غياب الدعم المهني لظروف طبية معقدة

كشفت استعراض تكاملي دولي بشأن العوائق في العلاج الطبي للأشخاص مع إعاقة ذهنية و/أو توحد النقاب عن وجود 63 بحثاً دولياً حول الموضوع في فترة الأعوام 2001-2018. وأظهر تحليل الأبحاث العوائق التالية: غياب المعرفة والوعي في هذا المجال؛ غياب مهارات التواصل الملائمة؛ الخوف والارتباك؛ الحاجة إلى أوقات انتظار أقصر؛ فترة علاج واستشارة أطول. هذه هي العوائق الأساسية التي تضع صعوبات أمام حصول الأشخاص مع إعاقة على العلاج الطبي (Doherty et al 2020).

¹ بيت إيזי شاپیرا -منظمة تعمل منذ 41 عاماً من أجل خلق التغيير في جودة حياة الأفراد مع إعاقة وأبناء عائلاتهم من خلال الرؤيا القائلة بأنّ الفرد مع إعاقة سيكون شخصاً متساوي الحقوق، وسيشارك في حياة المجتمع المحلي وسيشارك فيه.

² صندوق عزريئيلي -جمعية تعمل من أجل تعزيز المجتمع الإسرائيلي من خلال النهوض بالتربية والتعليم، والأبحاث الطبية والعلوم الاجتماعية والرفاه. قيم الصندوق وجهة لتمكين كلّ شخص من استنفاد قدراته الكامنة.



אזכרה: האبحاث التي أجريت في إسرائيل نتائج مشابهة. جمان عبد القادر (2019)، التي بحثت موضوع النهوض بالصحة والطبابة الوقائية لأشخاص مع إعاقة ذهنية تطورية تجاوزوا سن الخمسين، تحدثت هي كذلك عن عدد من العوائق في الطب الوقائي في صفوف الشريحة السكانية ذات الإعاقة (على سبيل المثال: عدم الانكشاف على معلومات حول أمراض السرطان المختلفة، وعلى الفحوص الشاملة الدورية وأهميتها في الوقاية).

هذه المعلومات تصل غالباً إلى عموم السكان بواسطة وسائل الإعلام التي يقلّ انكشاف الأشخاص مع إعاقة ذهنية تطويرية عليها. ثمة عائق آخر هو انعدام الثقة بطاقم الفحص، ويعود ذلك إلى انعدام مهارات التواصل الملائمة من قبل طاقم الفحص، وعليه يشعر من يخضع للفحص أنّ التجربة ليست لطيفة فتقلّ بالتالي من احتمال إجراء فحص إضافي في المستقبل. تشدد ويرنير وأخريات (Werner et al., 2017)، في البحث الذي أجريناه، أنّه إن لم يؤمن الطاقم الطبيّ بأنّ الأشخاص مع إعاقة ذهنية تطويرية يستطيعون اتخاذ القرارات بشأن أبعاد طبيّة في حياتهم، فلن يوفروا لهم فرصة لإسماع صوتهم حول هذا الموضوع. في المقابل، الأطباء الذين آمنوا أنّ من وظيفتهم معالجة هؤلاء الأشخاص أظهروا مهارات تواصل أكثر مقارنةً بالأطباء الذين لم يعتقدوا ذلك.

أظهر بحث راميرز (2005) أنّ الطاقم الطبيّ الذي يوجّه للفحوصات يميل أقلّ إلى تقديم التوصية للأفراد مع إعاقة من الرجال والنساء على حدّ سواء، بإجراء فحص لاكتشاف سرطان البروستاتا؛ ناظور القولون - وغير ذلك)، وذلك مقارنة بعموم السكان، على الرغم من أنّ الأفراد مع إعاقة عرضة أكثر لعوامل الخطر، وعلى الرغم من الإدراك أنّ هذه الفحوص تشكل عاملاً مركزياً في الوقاية وتقليل انتشار السرطان والوفاة بسببه (Ramirez et al., 2005). علاوة على ذلك، الخدمات الطبيّة ليست متاحة على الدوام، بسبب غياب المعلومات حولها، أو غياب المعرفة والأجهزة والعتاد الطبيّ الملائم لاحتياجات شريحة الأشخاص مع إعاقات، وكلّ ذلك يحول دون حصولهم على علاج طبيّ لائق، وإجراء فحوص طبيّة وقائيّة.

الأشخاص مع إعاقة غير مرئية

حالة الأشخاص مع إعاقة غير مرئية (الإعاقة الذهنية؛ التوحّد؛ الإعاقة النفسيّة) صعبة جدّاً؛ إذ قد تخلق الفجوات في المجالات الذهنية، التواصلية، الاجتماعية أو السلوكية صعوبات إضافية عند اللقاء مع الأشخاص المهنيين. هذه الصعوبات قد تنعكس في صعوبة فهم التعليمات والتوجيهات، وصعوبة في تدبّر الأمور والتذكّر وتنفيذ الإجراءات المطلوبة. في بعض الأحيان، يشعر الأشخاص مع إعاقة أنّ الحالة الطبيّة ضاغطة إلى درجة لا يمكنهم معها التعاون مع الطاقم أو صياغة أقوالهم، أو حتّى إدارة محادثة.

ثمة حالات يعيش فيها الفرد حساسية حسية عالية ومؤثرات حسية مكثّفة وتجربة ضاغطة، الأمر الذي لا يمكنه من التركيز والمحافظة على الهدوء والتصرّف بحسب المعايير المتبعة في المكان. علاوة على ذلك، يعاني الفرد مع إعاقة غير مرئية من صعوبة في الكشف عن إعاقته، وتحوم لديه شكوك عديدة حول كيف ومتى يجدر به أن يتحدّث مع الطاقم بشأن إعاقته.

ولأنّ الإعاقة غير مرئية، قد تتولد حالات عدّة من سوء الفهم، واعتبارات خاطئة من قبل المحيط. في بعض الأحيان، يختار الفرد مع إعاقة غير مرئية عدم إشراك الناس من حوله بصعوباته ويحاول مواجهتها لوحده، وينبع هذا الاختيار في الكثير من الأحيان من الإدراك أنّه إذا تحدّث معهم عن إعاقته فسيضطرّ لاحقاً - على ما يبدو - إلى التعامل مع التغيير في تعاملهم معه: التعامل مع إنسان شادّ؛ إظهار الشفقة؛ انتهاج سلوك وصائيّ فوقيّ أو رفض. النتيجة هي أنّ الشخص مع إعاقة غير مرئية الذي لم يحدّث من حوله بشأن إعاقته يُضطرّ إلى بذل الكثير من الجهد من أجل تنفيذ المهمة المطلوبة وإلى محاولة الظهور كما رأوه في البداية: شخصاً بدون إعاقته. ثمن عدم الكشف عن الإعاقة قد يدفع المرء إلى الامتناع عن الدخول في حالات صعبة، وعليه يقلص تدريجياً من استهلاك للخدمات المجتمعية كما هي وبدون الملاءمة التي يحتاجها بالفعل (عن موقع المنظمة <https://invisibleabilities.org>). قد يتغيّر هذا الوضع إذا جرى تزويد الطواقم في الأجهزة الطبيّة بالأدوات الملائمة ورفع وعيهم كي يستطيع الأشخاص مع إعاقة غير مرئية استهلاك الخدمات الطبيّة على نحو روتينيّ أسوة بالآخرين.

برنامج "الخدمة المتساوية = طبابة بدون استعلاء" (نيسيم 2020)

أهداف البرنامج



1. رفع وعي أفراد الطاقم في الأطر الطبيّة تجاه الأشخاص مع إعاقة عامة، وتجاه الأشخاص مع إعاقة غير مرئية خاصة.
2. تعزيز المراعاة تجاه احتياجات الأشخاص مع إعاقة عامّة، وتجاه الأشخاص مع إعاقة غير مرئية خاصة.
3. رفع مستوى المعرفة بشأن هذه الشريحة السكّانية واحتياجاتها.
4. إكساب مجموعة من الأدوات لاستخدامها عند اللقاء مع شخص مع إعاقة غير مرئية.

مبنى البرنامج

يشمل البرنامج وحدات تأهيل تتناول توسيع المعرفة حول الموضوع، وورشات وتمارين تمثيل أدوار من أجل خوض التجربة واكتساب الأدوات، ولقاءات مع أشخاص مع إعاقات وأبناء عائلاتهم، وندوات مع متلقّي الخدمة.

تشخيص عوائق وأدوات لإزالتها

ترتكز الأدوات التي جرى تطويرها على مبادئ من مجال الإتاحة الذهنيّة، وتشمل إبطاء الوتيرة (مثلاً نحو: إبطاء وتيرة التحدّث)، وتبسيط المعلومات المعقّدة (على سبيل المثال: من خلال خارطة أو رسم تخطيطي) وتوسّط عند إيصال معلومة تستوجب قراءة وكتابة بواسطة استخدام وسائل بديلة (لوائح اتّصال؛ صور؛ أفلام قصيرة...). لذا يمكن لهذه الملاءمات أن تخدم أشخاصاً مع إعاقة ذهنية تطوّريّة، أشخاصاً مع توحّد، وأشخاصاً مع إعاقة نفسيّة، وفئاتٍ سكّانيّةٍ أخرى كالمسنّين والقادمين الجدد.

نتائج التقييم المُرافق للبرنامج

نتائج التقييم المُرافق الذي أُجري في العام 2020 (روط 2020 لدى نيسيم 2020) تمخّضت عن صورة تشيّر إلى ضرورة اتّخاذ خطوات تدخّل من أجل رفع الوعي في صفوف مقدّمي الخدمات للأشخاص مع إعاقات غير مرئية، وتوسيع المعارف حول أدوات وملاءمات ضروريّة مطلوبة في اللقاء مع الشخص الذي يخضع للعلاج. التقييم قبل بداية البرنامج أظهر أنّ الطواقم الطبيّة لا تستخدم تقريباً وسائل اتّصال مساعِدة كاللّفات البدنيّة، أو أدوات اتّصال بديلة عند تقديم الخدمة للأشخاص الذين يجدون صعوبة في التعبير الكلامي. تبيّن أنّ الطواقم الطبيّة تشكّك في قدرة الشخص الذي يخضع للعلاج على توصيل المعلومات حول حالته الطبيّة بنفسه، ولذا فهم يعتمدون -في الكثير من الأحيان- على العائلة أو على المُرافق من أجل الحصول على معلومات عن وضعه الصحيّ. تبيّن كذلك أنّهم كانوا مقلّين في اتّخاذ خطوات ترمي إلى التأكّد من أنّ الشخص الذي يخضع للعلاج قد فهم الرسائل. على الرغم من ذلك، تُظهر نتائج التقييم قبل تنفيذ البرنامج أنّ ثمة رغبةً وانفتاحاً من قِبَل الطواقم في المؤسسات الطبيّة للتعلّم والحصول على أدوات تتعلّق بإتاحة الخدمة الطبيّة للأشخاص مع إعاقة. أظهر تحليل النتائج بعد المشاركة في الورشات حصولاً تحسّناً في العديد من المجالات في كلّ ما يتعلّق بالأدوات والملاءمات المطلوبة، والتواصل مع الشخص الذي يخضع للعلاج، وتمكينه، وتحضيره لإجراءات الطبيّة. تكشف وجود تحسّناً في الأساس في استخدام اللّفات، وتقديم التعزيزات اللفظيّة، والتحصير للإجراءات العلاجيّة من خلال الكشف التدريجي وغير ذلك. المقارنة بين البيانات التي تتطرّق إلى المؤشّرات العاطفيّة لدى المشتركين في الورشات وفي التدريبات تُظهر هي كذلك تحسّناً بعد مسار التعلّم. يربّح أنّ الأدوات التطبيقية التي جربها المشاركون خلال الورشة، وكذلك التحدّث بانفتاح حول الموضوع، رفعت وعي مقدّمي الخدمات، وأدّت إلى تراجع في الإحساس بعدم الراحة والاعتراّب تجاه متلقّي الخدمات مع إعاقة، وهو ما دفع هؤلاء إلى الإبلاغ بأنّهم يستطيعون تقديم خدمة جيّدة ونوعيّة للأشخاص مع إعاقة.

تلخيص

انطلقنا في رحلة بدايتها الإدراك أنّ ثمة أهميّة بالغة لإتاحة الخدمات الطبيّة للأشخاص مع إعاقة، وشملت الرحلة إجراء محادثات والبحث عن تبصّرات في مجموعات بؤريّة، ومقابلات مع أشخاص مختلفين ومشوّقين، وبعض



הולאם הם עם إعاقة مرئية والبعض الآخر مع إعاقة غير مرئية، وبعضهم أهالٍ وبعضهم مهنيون، وإلى جانب ذلك قرأنا أبحاثاً مهنية وراجعنا مواقع إلكترونية محلية ودولية.

تعلمنا الكثير من هذا المسار وأثرنا معلوماتنا، وتعرفنا من خلاله على الاحتياجات الخاصة للأشخاص مع إعاقة غير مرئية، إلى جانب صعوبات الطواقم المهنية في الأجهزة الطبية تمثلت في غياب الوعي لل صعوبات، وعدم توافر الأدوات الملائمة لمعالجة هذه الشريحة السكانية.

نحن نؤمن أن منظومة التأهيل والتجربة العملية الشاملة التي يوقرها بيت إيزي شاپيرا بالتعاون مع صندوق عزريئيلي ستساعد الأشخاص مع إعاقة غير مرئية على ارتياد مراكز الخدمة الطبية، وذلك من خلال الإدراك أن المزودين بهذه الخدمة في الأجهزة الطبية يريدون منحهم خدمة ملائمة ومهنية ومتساوية، وتتوافر لديهم الأدوات الملائمة لهذا الأمر.

المراجع

برלב، ل. فور، י. בכר، י. (2021). *انשים עם מוגבלות בישראל 2021 עובדות ומספרים*. ג'וינט - ישראל מעבר למוגבלות, מאירס ג'וינט ברוקדייל.

האמנה בדבר זכויות אנשים עם מוגבלויות (2019, 7 בנובמבר). משרד המשפטים. נציבות שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות. <https://did.li/Hlfrl>

חוק שוויון זכויות לאנשים עם מוגבלות (תיקון מס' 2), התשס"ה—2005 (2005, 7 באפריל). *ספר החוקים*. <https://did.li/oxH5g>

נסים, ד. (2020). *נגישות השירות הרפואי לאנשים עם מוגבלות שאינה נראית*. מאגר הידע בית איזי שפירא. <https://did.li/II0Hw>

עבד אלקאדר, ג. (2019). *קידום בריאות ורפואה מונעת תחלואת סרטן בקרב אנשים בגילאים +50 עם מוגבלות שכלית התפתחותית*. ביטאון הסייעוד האונקולוגי בישראל, ל"א (2) 24-27.

Doherty, A. J., Atherton, H., Boland, P., Hastings, R. Hives, L. Hood, K., Jenkinson, L.J., Leavey, R., & Rande, E.(2020). Barriers and facilitators to primary health care for people with intellectual disabilities and/or autism: an integrative review. *BJGP Open*, 4(3). <https://doi.org/10.3399/bjgpopen20X101030>

Ramirez, A., Gail, B.A., Farmer, C., Grant, D., & Papachristou, T. (2005). Disability and Preventive Cancer Screening: Results From the 2001 California Health Interview Survey. *American Journal of Public Health*, 95(11).

Werner, S., Yalon-Chamovitz, S., Tenne Rinde, M., & Heymann, A. D. (2017). Principles of effective communication with patients who have intellectual disability among primary care physicians. *Patient Education and Counseling*, 100(7), 1314-1321. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.01.022>

What is an invisible disability? (n.d.). Invisible Disabilities® Association. <https://invisibledisabilities.org/>



בית איזי שפירא
לשינוי באיכות חייהם של אנשים עם מוגבלויות

מכון טראמפ
פיתוח, מחקר והכשרה

World Health Organization (2000). Ageing and Intellectual Disabilities: Improving Longevity and Promoting Healthy Ageing: Summative Report.