الجمهورية التونسية

وزارة الصحة العمومية **وزارة الشؤون الاجتماعية والتضامن والتونسيين بالخارج**

تقريـــــــر
حول الوقاية من الإعاقة
في فترة ما قبل الولادة وحولها

22 أفريل 2006

الفهـــــرس

1. المقدمة

2. المرجعية السياسية

3. المرجعية التشريعية

4. أرقام ومؤشرات إحصائية حول الإعاقة :

1.4 على المستوى الدولي

2.4 على المستوى الوطني

5. الإنجازات والمكاسب:

1.5 الإنجازات والمكاسب قبل ماي 2003

2.5 الإنجازات والمكاسب على ضوء المجلس الوزاري المؤرخ في 28 ماي 2003

3.5 تجسيم الإجراءات المضمنة بالبرنامج الانتخابي

6. أهم الرهانات المطروحة في مجال الوقاية من الإعاقة

7. التوجهات العامة للمرحلة القادمة والتوصيات

1.7 توصيات عامة

2.7 توصيات خصوصية

الملاحـــق

تعتبر الوقاية بجميع أشكالها ومستوياتها من الثوابت الأساسية للسياسة الصحية في تونس منذ الاستقلال. وقد شهدت البرامج الوقائية دعما متواصلا منذ التحول المبارك من خلال العناية الموصولة التي ما انفك يوليها سيادة رئيس الجمهورية زين العابدين بن علي للمنظومة الصحية من منطلق مراهنته على الإنسان التونسي وتعلقه بمبادئ حقوق الإنسان.

وتمثل الوقاية من الإعاقة والحد منها هدفا مشتركا لمختلف الأنشطة والبرامج الصحية وذلك بهدف تعزيز السلامة البدنية والحسية والذهنية والنفسية للمواطن التونسي في مختلف مراحل حياته.

كما عملت الدولة على تحسين ظروف عيش المواطنين من جميع جوانبها والارتقاء بنوعية الحياة لدى التونسي وتنمية الوعي الصحي والاجتماعي لديه وتوفير كل مقومات البيئة السليمة وذلك باعتماد التنمية المستديمة كنموذج لبناء تونس الغد.

وتعكس المؤشرات المسجلة في مجال التنمية البشرية المكانة المتميزة التي تحتلها تونس على الصعيد الدولي والتي جعلت من خيارها التنموي نموذجا ومحل تنويه من قبل الهيئات والمنظمات الدولية ذات العلاقة.

ويمكن التذكير ببعض المؤشرات التي من أهمها :

- إنخفاض عدد الوفيات لدى الرضع إلى 20 ‰.
- إنخفاض نسبة الوفيات لدى النساء عند الولادة إلى 48 حالة على 100.000 ولادة.

- ارتفاع معدل أمل الحياة لدى التونسي إلى 73,4 سنة.
- استقرار النمو الديمغرافي في حدود 1,09 %.
- ارتفع نسبة التغطية الصحية بمعدل طبيب لكل 1011 ساكن.
- استقرار نسبة الإعاقة في حدود 1,5%.
- القضاء على العديد من الأمراض والأوبئة مثل الشلل الوبائي والتراكوميا والكزاز الوليدي والخناق ...

إلاّ أنه وبالرغم من هذه المؤشرات الإيجابية فإن مجهود الدولة ما انفك يتدعم من مخطط إلى آخر للقضاء على الإعاقة خاصة من خلال إنتهاج سياسة وقائية شاملة متعددة الأبعاد ترتكز على التثقيف الصحي وتطوير الوعي وترسيخ السلوك الوقائي لدى الناشئة والأجيال الصاعدة والترصّد المستمرّ لمختلف الأمراض والأوبئة المخلفة للإعاقة وتعميم الكشف والتقصّي المبكرين لها والتعهد المبكّر بالحالات المكتشفة وتقديم الخدمات الرعائية والتأهيلية المناسبة لها.

وفي هذا الإطار تتنزل هذه الوثيقة التي تعتبر مساهمة لاستقراء الواقع وعرض ما تم إنجازه في المجال من مكاسب وإبراز أهم الرهانات المطروحة في مجال الوقاية من الإعاقة وخاصة في مرحلة ما قبل الولادة وحولها بإعتبار أن أسباب الإعاقة تحدث بنسبة تناهز 50% في هذه الفترة بالذات، وتقديم مقترحات وتوصيات تؤسّس لتوجهات المرحلة القادمة يمكن إدراجها ضمن أولويات المخطط الحادي عشر للتنمية.

2. المرجعية السياسية

يولي سيادة رئيس الجمهورية أهمية بالغة بالفئات ذات الاحتياجات الخصوصية وخاصة الأشخاص المعوقين ويحرص في العديد من المناسبات على إيلائهم كل العناية والمساعدة والدعم ويوصي بضرورة تكثيف الجهود للوقاية من القصور والتقليص في عدد الأشخاص المعوقين وتعزيز آليات الرصد والكشف والتقصّي المبكرين للإعاقات.

ويعتبر المجلس الوزاري المضيق المنعقد بإشراف سيادته بتاريخ 28 ماي 2003 من أبرز المحطات السياسية المسجلة في هذا السياق.

وقد إنبثقت عن أشغال هذا المجلس قرارات رائدة أسست لبداية نقلة نوعية في مجال النهوض بالأشخاص المعوقين وحمايتهم.

وقد تصدرت هذه القرارات جملة من الإجرائات الهامة تتعلق بالوقاية من الإعاقة وهي:

- ***دعم أعمال الكشف المبكر وخاصة لدى العائلات المعرضة أكثر من غيرها لمخاطر الإعاقات بتعميم وسائل الكشف والتحليل بالمؤسسات الصحية.***
- ***إدخال التلقيح ضد الحميراء (rubéole) ضمن الرزنامة الوطنية للتلاقيح.***
- ***دعم المجهود في مجال تكوين الأطباء المختصين في الهندسة الوراثية ودعم التجهيزات الطبية والعلمية في مجال الكشف المبكر عن الإعاقات وتفاديها.***
- ***تطوير خدمات الديوان الوطني للأسرة والعمران البشري لتشمل مساندة أعمال الكشف المبكر عن الإعاقات والمساهمة في مجهود التحسيس والتوعية في هذا المجال.***
- ***تعزيز خدمات الطب المدرسي في فترة ما قبل الدراسة في مجال التقصي المبكر للإعاقات الحسية والوظيفية.***
- ***تنظيم ندوة علمية على المستوى الوطني للتحسيس بالأنعكاسات السلبية لزواج الاقارب.***
- ***وضع برنامج لدعم مصالح طب الولدان والعمل بصفة تدريجية على إحداث وحدات جديدة بأقسام طب الأطفال بالمستشفيات الجامعية في مرحلة أولى.***

كما تدعّم هذا الخيار الاستراتيجي الهام من خلال ما تضمنه البرنامج الانتخابي لتونس الغد 2004-2009 من إجراءات رائدة سواء بالمحور 12 "***مقاربة متجددة للتضامن***" أو بالمحور 13 ***توعية أفضل لمقومات العيش***".

وفي نفس السياق ومتابعة لتجسيم المحاور الاجتماعية الواردة بالبرنامج الانتخابي المذكور أذن سيادة رئيس الجمهورية خلال مجلس وزاري انعقد بتاريخ 23 نوفمبر 2005 بجملة من الإجراءات يتعلق إحداها بالوقاية من الإعاقة ويتمثل في " ***تكثيف الدراسات والبحوث العلمية لرصد واقع الفئات ذات الاحتياجات الخصوصية ودعم الوقاية من الإعاقة***".

كما أذن سيادته بتاريخ 30 مارس 2006 بـــ ***"تطوير برنامج الكشف المبكر عن الإعاقة من حيث دعم الوقاية عن طريق الحملات التثقيفية والتحسيسية بما يعزز النتائج المسجلة في هذا المجال"***.

3 . المرجعية التشريعية

لئن أكدت بعض النصوص التشريعية على ضمان سلامة المواطن البدنية والحسية والنفسية وإقرار التدابير اللازمة لحماية صحة الأم والطفل وإعتبار الوقاية من الإعاقة مسؤولية وطنية، فإن القانون التوجيهي للنهوض بالأشخاص المعوقين وحمايتهم الذي تولى سيادة الرئيس الجمهورية ختمه يوم 15 أوت 2005 يعتبر من أهم التشريعات الوطنية التي تناولت موضوع الوقاية بكل دقة ووضوح بما يعكس أولوية هذا الجانب في إهتمامات الدولة حيث تم إفرادها بباب خاص وهو الباب الثاني الذي ينصّ على جملة من الأحكام تجدونها ضمن المرفق عدد 1.

4. أرقام ومؤشرات إحصائية حول الإعاقة

1.4 – على المستوى الدولي

بالرجوع إلى تقارير المنظمة العالمية للصحة تقدر الإعاقة في العالم بنسب متفاوتة تصل إلى حدود 10 % من مجموع السكان.

وتمثل هذه النسبة في بعض البلدان كالآتي :

- نسبة الإعاقة في لبنان 6 %
- نسبة الإعاقة في المغرب 5,12 %
- نسبة الإعاقة في الأردن 5 %
- نسبة الإعاقة في السعودية 4 %
- نسبة الإعاقة في إيطاليا 4,98 %

كما تقدر نسبة الإعاقة الناجمة عن أسباب مرضية حدثت أثناء الحمل وعند الولادة وحولها بقرابة 50 % من حالات الإعاقة.

ويمكن تصنيف الأسباب إستنادا إلى بعض التقارير والوثائق الدولية بالرجوع إلى فترة حصول الإصابات المخلفة للإعاقة حسب النسب التالية :

أسباب مرضية حدثت في مرحلة ما قبل الولادة بنسبة 20 إلى 35%، ونعني بهذه الأسباب :

- عاهات في تكوين الجنين ,Anomalies de la morphogenèse
- اختلالات في الصبغيات ,Aberrations chromosomiques
- اختلالات جينية، ..Anomalies génétiques
- أسباب مرضية حدثت في مرحلة ما بعد الولادة بنسبة 5 إلى 10%، أورام، تعفنات، الرضوضيات (traumatisme, infection, tumeur)

كما تبين هذه التقارير أن للعديد من عوامل الإختطار علاقة مباشرة أو غير مباشرة بتواتر الأسباب المذكورة والمؤدية لحدوث إعاقات في مرحلة ما حول الولادة نذكر منها الخداج، نقص الوزن عند الولادة، الاختناق، la prématurité, l'hypotrophie,

l’asphyxie، وهي تتسبب في ظهور اعتلالات وتلازمات في نفس الفترة على مستوى المخّ.

كما تبرز هذه المرجعيات سن الأم الحامل المبكّر والمتقدّم باعتباره عامل اختطار لظهور حالات الخداج وبعض اختلالات النمو والتشوهات الخلقية إلى جانب بعض السلوكيات المضرة للمرأة الحامل كالتدخين والكحول والاضطرابات النفسية والانفعالية...

وتعتبر القرابة بين القرينين من أهم عوامل الاختطار وخاصة في البلدان العربية ولدى الجاليات العربية والإسلامية المقيمة بالمهجر.

وتفيد بعض المراجع أن الإعاقات التي تصيب الأطفال في فترة ما حول الولادة حسب النتائج المسجلة بأوروبا وأمريكا تصنف كالآتي :

- قصور حسي حركي، ويحدث بنسبة 2 إلى 2,5 ‰. ويمكن أن ترتفع هذه النسبة عندما يتعلق بالخداج لتصل نسبة الإعاقة الحسية الحركية إلى ما بين 3 و10 ‰.
- قصور ذهني مع تخلف ذهني خفيف ومتوسط ويحدث بنسبة 3 ‰.
- قصور ذهني مع تخلف ذهني عميق ويحدث بنسبة 4 ‰.
- قصور بصري ويحدث بنسبة تتراوح بين 1,1 إلى 2 ‰.
- قصور سمعي ويحدث بنسبة تتراوح بين 0,4 و1,3 ‰.

2.4 – على المستوى الوطني

تفيد نتائج التعداد العام للسكان المنجز خلال شهر أفريل 2004 أن عدد الأشخاص المعوقين على المستوى الوطني يقدر ب 152.273 أي بنسبة 1,56 % من مجموع السكان.

ويصنف نفس المصدر هذه الفئة حسب طبيعة الإعاقة كالآتي :

- إعاقة عضوية بنسبة 38,8 %
- إعاقة ذهنية بنسبة 28,9 %
- إعاقة سمعية بنسبة 14 %
- إعاقة بصرية بنسبة 13,2 %
- إعاقات متعددة بنسبة 5,2 %

كما تفيد نتائج المسح الوطني للأشخاص المعوقين الذي أنجزته وزارة الشؤون الاجتماعية والتضامن والتونسيين بالخارج خلال سنوات 2001 – 2002 – 2003 أن أسباب الإعاقة تتوزع على النحو التالي :

- أسباب تتعلق بأمراض وتشوهات خلقية ونتيجة أمراض وراثية حصلت في فترة ما حول الولادة بنسبة 47,8 %
- أسباب تتعلق بأمراض حدثت بعد الولادة بنسبة 38,7 %
- نتيجة حوادث شغل بنسبة 1 %
- نتيجة حوادث مرور بنسبة 2 %
- نتيجة حوادث منزلية بنسبة 1,9 %
- نتيجة حوادث أخرى بنسبة 2,3 %
- نتيجة أسباب غير محددة بنسبة 3,7 %

ويفيد المسح التونسي لصحة الأسرة المنجز سنة 2001 أن نسبة القرابة بين الأزواج تقدر بـــ 42 %، كما أن التشوهات الخلقية نجدها لدى 3,5 % من الولادات، وتقدر التشوهات الخلقية العميقة ما بين 1,24 و 1,53 % من الولادات، وتتوزع كالآتي :

- التشوهات الخلقية للجهاز العصبي المركزي : 7,86 ‰

- anomalies du SNC,

– الاختلالات الصبغية : 1,22%

- les aberrations chromosomiques (Trisomie 21 : 1 cas sur 600 nouveaux nés soit environ 240 cas par an).

– متلازمة X fra : حالة على 1500 ولادة في السنة

- Syndrome de l'X fragile : 1 cas sur 1500 naissances par an,

– قصور الدرقية الخلقي : 0,7 ‰

- l'hypothyroïdie congénitale, responsable de handicap mental sévère estimée à 0,7 ‰ soit plus de 200 nouveaux cas par an.

كما تبين بعض البحوث المنجزة من قبل مستشفى شارل نيكول أن ما بين 40 و50% من الإعاقات حدثت في فترة ما حول الولادة ومن أهم أسبابها :

- الخداج الذي يمثل نسبة ما بين 4,8 و5,6% من مجموع الولادات.
- التأخر العميق في النمو الجنيني وتمثل نسبة 1,6 % من مجموع الولادات.
- ظهور تشوهات خلقية لدى 3,5 % من الولادات.
- ظهور الأمراض التعفنية أثناء الحمل كالحميراء وداء المقوّسات والالتهاب الكبدي من صنف ب...
- حالات الاختناق عند الولادة التي تمثل ما بين 15 و20 ‰ من أنواع القصور التي تحدث في فترة ما حول الولادة.

5. الإنجازات والمكاسب

1.5 الإنجازات والمكاسب قبل ماي 2003

يعتبر الاستثمار في مجال الصحة بصفة عامة والوقاية من الإعاقة بصفة خاصة من الثوابت التي تقوم عليها سياسة الدولة في تونس. وقد تعددت الإنجازات والمكاسب لدعم المجهود المتواصل في هذا الباب.

وقد وقع التّركيز على هذا البعد الوقائي للمنظومة الصحية من خلال البرنامج الوطني لسلامة الأمّ والوليد الّذي أرسي سنة 1990 والّذي يهدف إلى تقليص نسبة الوفيّات والمراضة لدى الأمّهات والولدان والحدّ من الإعاقة النّاجمة عن تعكّرات الحمل والولادة.

ومن أهمّ إنجازات هذا البرنامج نذكر :

- **النّهوض بالفحص الطبّي السّابق للزّواج** بهدف حماية القرين والسّلالة من مخاطر العديد من الأمراض المعدية والوراثية وفي هذا الإطار تمّ :

- تعميم إجباريّة الشهادة الطبيّة السّابقة للزّواج سنة 1995 بعد مراجعة محتواها سنة 1996،
- تحسيس وتوعية وتثقيف المقبلين على الزّواج في ما يتعلّق بأهميّة هذا الفحص وذلك عن طريق الدّعائم المعدّة في الغرض وعن طريق الوسائل السمعيّة البصريّة،
- إعداد دليل لفائدة الأطبّاء وتكوينهم وتحسيسهم حول أهميّة هذا الموضوع.

- **تأمين مراقبة صحيّة جيّدة للحمل والولادة ولفترة ما بعد الوضع** من خلال تطبيق توصيّات البرنامج الوطني لسلامة الأمّ والوليد المتمثّلة في :

- توحيد طرق المتابعة والتدخّل للأمّ والمولود وحمايتهما في مختلف مراحل الحمل والولادة وما بعدها من خلال المتابعة المنتظمة والتقصّي المبكّر للأمراض والتكفّل بها،
- تعزيز الموارد البشريّة وتحسين مؤهّلات القابلات والأطبّاء العاملين بالقطاع الصحّي حول هذا البرنامج،
- تثقيف وتوعية المواطنين في مجال صحّة الأمّ والوليد،
- تعزيز التّجهيزات بالمؤسّسات الصحيّة وتوزيع الأدوية الوقائيّة اللاّزمة لهذه الخدمات بالخطوط الأماميّة،
- إجراء بحوث ميدانيّة وتقييم الخدمات،

- وضع خطّة وطنيّة للتّخفيض من وفيّات الأمّهات والولدان (1999) وتتضمّن هـذه الخطّة الوطنيّة نظام رصد وفيّات الأمّهات وخطّة شاملة لرعاية حـديثي الـولادة والنّهوض بطبّ الولدان،
- اختيار برامج صحة الأم والطفل كمجال أولي لتطبيق الاستراتيجية الوطنية لضمان الجودة وذلك حسب معايير ومقاييس مضبوطة،
- تحيين الدّليل المتعلّق برعاية وإنعاش المولود (سنة 2000)،
- تكوين الأطبّاء والقابلات في مجال رعاية وإنعاش المولود إنطلاقا من سنة 2001،
- تنظيم الأيام الوطنية للصحة العمومية سنة 2000 حول مرض فقر الـدم وكيفيـة الوقاية منه وسنة 2001 حول الوقاية والتقصي المبكر للإعاقة.

ونتيجة لذلك تطورت نسبة التغطية بالخدمات من 72 % سنة 1989 إلى 91.9 % بالنّسبة لعيادات مراقبة الحمل ومن 71 % إلى 90.3 % بالنّسبة للولادات المراقبة ومـن 39,3 % إلى 60 % بالنّسبة لتغطية عيادات ما بعد الوضع سنة 2001.

2.5 الإنجازات والمكاسب على ضوء المجلس الوزاري المؤرخ في 28 ماي 2003

تبعا للمجلس الوزاري المضيّق المنعقد بتاريخ 28 ماي 2003 والّذي أقـرّ بـدعم أعمال الكشف المبكّر وخاصّة لدى العائلات المعرّضة أكثر من غيرها لمخاطر الإعاقات ودعم مصالح طبّ الولدان والعمل بصفة تدريجيّة على إحداث وحدات جديدة بأقسام طبّ الأطفال بالمستشفيات الجامعيّة والجهويّة وتنفيذا لما ورد في البرنامج الإنتخـابي لـسيادة الرّئيس زين العابدين بن علي "تونس الغد" والمتمثّل في تحقيق نسبة 100 % من الولادات المراقبة والمؤمّنة صحيّا بكامل الولايات والنّزول بنسبة وفيّات الأطفال إلى أقلّ مـن 15 لكلّ ألف ولادة حيّة وإحداث أقسام إقليميّة تعنى بصحّة الأمّ والوليد، تعزّزت هذه المكاسب بإنجازات جديدة من أهمها:

- **مزيد النهوض بالفحص الطبي السابق للزواج عبر :**

- تدعيم التّوعية والتّثقيف وتحسيس الجمهور المستهدف لأهميّة الفحص الطبّي السّابق للزّواج والمراقبة الصحيّة أثناء الحمل والولادة والوقاية من الإعاقة وأهميّة الرّضاعة الطبيعية وكيفيّة العناية بالمولود بالمنزل،
- تنظيم ندوة وطنية حول زواج الأقارب من قبل الديوان الوطني للاسرة والعمران البشري ماي 2004،
- مساهمة معهد النهوض بالمعاقين في التحسيس حول موضوع زواج الأقارب من خلال بث ومضات تلفزية سنة 2006.

- **تحسين جودة المراقبة الصحية للحمل والولادة ولفترة ما بعد الوضع :**

- مواصلة الدّورات التكوينيّة في مجال صحة الأم والطفل وخاصة رعاية وإنعاش المولود لفائدة أطبّاء الصحّة العموميّة والقابلات العاملين بمختلف المستويات،
- تقييم الإستراتيجيّة الوطنيّة للحدّ من وفيّات الأمّهات من طرف خبراء وطنييّن قصد الوقوف على مدى تطبيق نظام الترصّد بالقطاع العمومي،
- إستهداف المناطق المسجّلة لمؤشّرات دون المستوى الوطني في مجال التّغطية بخدمات ما حول الولادة وذلك بتكثيف زيارات الإشراف وتنظيم حلقات تكوينيّة ميدانيّة لفائدة الإطارات الصحيّة العاملة بهذه الجهات ودعم أقسام التّوليد الجهويّة والمحليّة بمعدّات إستشفائيّة ووسائل النّقل وإنتداب خبراء لمتابعة الوضع على مستوى هذه الجهات،
- إنجاز بحوث ميدانيّة حول أسباب الإحالات ومطابقتها وأسباب الولادة بالمنزل،
- مراجعة وتحيين الدّليل التّكويني حول مراقبة الحمل قصد العمل على تدعيم التقصّي والوقاية من الإعاقة في فترة ما حول الولادة وتحسين خدمات ما قبل الولادة وتكثيف إقبال الحوامل على المؤسّسات الصحيّة، وقد تمّ إدراج منذ سنة 2006 عيادة خامسة لمراقبة الحمل تكون من مشمولات طبيب الصحّة العموميّة ، مع إقرار التقصّي الآلي لمرض فقر الدّم والسكّري والتعفّن البولي لدى المرأة الحامل والتّوصية بإجراء بعض التّحاليل المصليّة (داء المقوّسات الولادي

"*Toxoplasmose*") والحميراء الخلقيّة (*Rubéole*) والتوصية بالكشف بالصّدى على الأقلّ مرّة أثناء الحمل وخاصّة لفائدة النّساء ذوات عوامل إختطار (التقصّي المبكّر للإعاقات الصبغيّة والتشوّهات الخلقيّة)،

- إدراج التّلقيح ضدّ إلتهاب الكبد الفيروسي منذ سنة 1995 وإدراج أول جرعة عند الولادة ابتداءا من سنة 2006،
- إصدار منشور وزير الصحة العمومية عدد 8 المؤرخ في 28 جانفي 2006 ينظّم عيادة مراقبة الحمل حسب التوصيّات الجديدة للبرنامج،
- إعداد نظام جمع المعلومات حول المراضة والوفيّات لدى الولدان من قبل خبير وطني تم انتدابه في الغرض،
- تخصيص الأيّام الوطنيّة الثّانية عشر (2004) لموضوع الأمراض الوراثيّة والثّالثة عشر (2005) لموضوع الوقاية من السكّري لدى المرأة الحامل والخدج مع إعداد وثائق مرجعية وذلك قصد تدعيم معارف الإطارات الصحيّة حول هذه الأمراض ومن ثمّ تعزيز الوقاية والتقصّي لها وتأمين المتابعة النّاجعة لمختلف الحالات المكتشفة،
- مواصلة توفير الأدوية الوقائيّة لمرض فقر الدّم لفائدة المرأة الحامل والمرضعة،
- إنجاز وتوزيع وثائق وطرق موحّدة للعناية بالحالات الإستعجاليّة الولاديّة لفائدة أطبّاء الإختصاص في أمراض النّساء والتّوليد وجذاذة مراقبة فترة ما بعد الولادة المباشرة والمبكّرة،
- تنظيم ملتقيين تكوينين لفائدة الأطبّاء المختصّين في طبّ النّساء والتّوليد والإنعاش وأمراض الجهاز الهضمي حول أمراض الكبد أثناء الحمل وحول النّزيف في فترة ما حول الولادة (2004-2005)،
- تطوّر نسبة التّغطية بأربع عيادات لمراقبة الحمل على الأقلّ على مستوى الهياكل الصحيّة العموميّة من 42.6 % سنة 2001 إلى 58.9 % سنة 2004،
- الشّروع في تحيين دليل مراقبة الولادة. ويهدف هذا الدّليل إلى :

- تحسين ظروف مراقبة الولادة من خلال تحيين جدول المراقبة *(Partogramme)* قصد تقصّي عوامل الإختطار وبالتّالي تجنّب تعكّرات الولادة وخاصّة حالات إختناق الوليد،
- مراجعة المقاييس المعتمدة لإحالة الرضع والعمل على أن تكون الإحالة في أحسن الظّروف وفي أسرع وقت ممكن لتفادي التعكّرات النّاتجة عن أيّ تأخير في الإحالة،
- تكوين لجان فنيّة للنّهوض بالرّضاعة الطبيعيّة والوقاية من مرض فقر الدّم النّاتج عن عوز الحديد،
- إنجاز دراسة ميدانيّة حول الرّضاعة الطبيعيّة بالإعتماد على المجموعات البؤريّة *(Focus groups)* وذلك قصد تقييم الممارسات ومعارف النّسوة والمحيطين بهنّ في هذا المجال ومن ثمّ تحديد حاجيّات المجتمع وضبط الوسائل التثقيفيّة والتوعويّة اللاّزمة،
- إصدار منشور وزير الصحة العمومية عدد 2005/58 بتاريخ 08 جويلية 2005 يتعلق بتعزيز الأنشطة التوعويّة الهادفة إلى مزيد النّهوض بالرّضاعة الطبيعيّة،
- إنجاز دليل إستعمال أدوات الإشراف بأقسام التّوليد سنة 2005، وهو بمثابة دليل للطّبيب المسؤول على قسم التّوليد المحلّي لمساعدته على الإحاطة بالقابلات مع تنظيم ثلاث دورات تكوينيّة لفائدة الأطبّاء المسؤولين عن أقسام التّوليد المحليّة،
- إعداد دليل حول دور طبيب الصحّة العموميّة في الوقاية والتقصّي المبكّر والرّعاية للقصور السّمعي والبصري بصدد الإنجاز خلال سنة 2006،
- الشّروع في التقصّي الآلي لقصور السّمع لدى الولدان في بعض مراكز التّوليد العموميّة (انطلاق تجربة قيس السمع لدى الرضع باستعمال آلة Baby-mètre سنة 2005).

3.5 تجسيم الاجراءات المضمنة بالبرنامج الانتخابي

وفي إطار تجسيم البرنامج الإنتخابي وبالتّنسيق مع الإدارات الأخرى تمّ :

- تحديد الحاجيّات بخصوص الإطارات الطبيّة المختصّة الضروريّة للمستشفيات الجهويّة وتدعيم أسطول النّقل حسب الأولويّات.
- رصد إعتمادات لفائدة بعض الجهات قصد إقتناء التّجهيزات الضروريّة لأقسام التّوليد وطبّ الولدان بالمستشفيات الجامعيّة والجهويّة (تونس، صفاقس، القصرين، القيروان، منزل بورقيبة).
- إقتناء تجهيزات (آلة كشف بالصّدى وطاولة لإنعاش الوليد) لفائدة المستشفيات الجهويّة والمحليّة (بوسالم، مركز الوسيط بصفاقس، الفحص، قرمبالية، جربة، مدنين) والجامعيّة (تونس، سوسة وصفاقس).
- تعزيز الإطار الطبّي المختصّ (أخصائيّين في طبّ الأطفال وفي أمراض النّساء والتّوليد) ببعض الأقسام الجامعيّة والجهويّة .
- الشّروع في إنجاز مشاريع أقسام أمراض النّساء والتّوليد وطبّ الأطفال بالقصرين ومركز أمراض النّساء وطبّ الرّضيع بالمنستير.
- تهيئة قسم التّوليد وطبّ الولدان بمستشفى الهادي شاكر بصفاقس (نسبة تقدم الأشغال80 %).

ولا تقتصر برامج الوقاية من الإعاقة على برنامج سلامة الأمّ والوليد بل تتدرج ضمن مكوّنات العديد من البرامج الصحيّة، ومن المكاسب الهامّة لهذه البرامج في السّنوات الأخيرة :

- التّقليص من وفيّات الأطفال ومن نسبة المراضة لديهم.
- إستئصال الشّلل منذ سنة 1993 والقضاء على الكزاز الوليدي والتحكّم في الحصبة،
- تطوّر النّسبة الوطنيّة للتّلقيح لتفوق 95 % لكلّ أصناف التّلاقيح.

ونذكر من بين هذه البرامج :

- **البرنامج الوطني للتّلقيح** ويستهدف حاليّا ثمانيّة أمراض معيقة وهي: الشّلل النخاعي الحاد والسلّ والخنّاق والكزاز والسعال الديكي والحصبة وإلتهاب الكبد الفيروسي من صنف ب والحميراء الخلقيّة،
- **البرامج الوطنيّة لمقاومة الإسهال ومقاومة الإلتهابات الحادّة للجهاز التنفّسي ومراقبة النموّ،**
- **إستراتيجيّة العناية المتكاملة بصحّة الأمّ والطّفل** : الّتي تطبّق في 27 دائرة صحيّة و137 مركز صحّي، وتهدف إلى تنمية جودة العيش لدى الأطفال من خلال تحسين جودة الخدمات الصحيّة المقدّمة للأمّ والطّفل والعناية الشّاملة بمختلف أمراض الطّفل ومراقبة نموّه الحسّي والحركي والّذهني والتقصّي المبكّر لمختلف القصور الحركي والحسّي والنّهوض بالرّضاعة الطبيعيّة وذلك منذ الولادة.

كما نستهدف الوقاية من الإعاقة الكهول والمسنّين من خلال تحسين جودة العيش ومن بين هذه البرامج نذكر :

- البرنامج الوطني لرعاية مرض السكّري وإرتفاع ضغط الدّم.
- البرنامج الوطني للصحّة العقليّة.
- البرنامج الوطني لصحّة المسنّين.

- **مساهمة وزارة الصحّة العموميّة في تأهيل الأشخاص المعوقين :**

في نطاق النّهوض بالأشخاص المعوقين وقصد تأهيل حاملي الإعاقة وإدماجهم في المحيط العائلي والمدرسي والإجتماعي، وقع تركيز وحدات جهويّة لتأهيل الأشخاص المعوقين إبتداء من أوائل التّسعينات وذلك بالتّعاون بين وزارتي الصحّة العموميّة

والشّؤون الإجتماعيّة آنذاك. وقد بلغ عدد الوحدات 20 وحدة جهويّة للتّأهيل إلـــى غايـــة نهاية 2005، يتمّ حاليّا تدعيمها وتوسيع مجالات تدخّلها من خلال تعزيز مواردها بعد ما تم مراجعة هيكلتها ونظام عملها بمقتضى منشور وزير الصحة العمومية عدد 2004/20 بتاريخ 12 مارس 2004.

ويعمل بهذه الوحدات فريق متعدّد الإختصاصات، ويقدّم الخدمات اللاّزمة لحـــاملي الإعاقة من رعاية صحيّة، تأهيل ومتابعة إدماج في الوسط المدرسي أو المهني أو بالبيت.

كما تمّ تدعيم برنامج تأهيل الأطفال المعوقين بإحداث قسم لطب الأعصاب للأطفال في غرة جوان 2003 بالمعهد الوطني للأعصاب بالرابطة. ومن المنتظر إحداث قسم ثاني قريبا بولاية صفاقس.

- **مساهمة وزارتي التعليم العالي والبحث العلمي والتكنولوجيا وتنمية الكفاءات في موضوع الإعاقة :**

تم خلال سنة 2005 إعداد مشاريع بحوث إيلافية تتعلق بموضوع الإعاقة من قبل فرق بحث ضمت العديد من وحدات البحث والمخابر الاستشفائية والجامعيـــة ومـــشاركة ممثلين عن الوزارات المعنية والجمعيات ذات العلاقة.

وقد تم في بداية سنة 2006 الانطلاق في تنفيذ بحثين على امتداد أربـــع ســـنوات يتعلق الأول ب "تحسين ظروف عيش عميقي الإعاقة في تـــونس" ويتعلـــق الثـــاني ب " تشخيص صعوبات التعلم لدى الأطفال" وذلك باعتمادات تناهز 1,3 مليون دينار.

وينتظر أن تشهد السنة الحالية انطلاق مشاريع بحوث إيلافية إضافية تتعلق بالوقاية من الإعاقة.

كما تعمل العديد من وحدات البحث والمخابر بكليات الطب على إنجاز بحوث ودراسات تتعلّق بتشخيص الحالات المتسببة في ظهور الإعاقات لدى الأطفال.

7. أهم الرهانات المطروحة في مجال الوقاية من الإعاقة

في إطار تجسيد القرارات الرئاسية ذات العلاقة بالوقاية من الإعاقة ودعم الكشف والتقصي المبكرين لها، ومواصلة للجهود المبذولة للحد من الإعاقة والتقليص من مضاعفاتها، واعتبارا للكلفة الباهضة التي تتحملها المجموعة الوطنية سنويا لتمول برامج رعاية الأشخاص المعوقين وتأهيلهم، بالإضافة إلى الحمل الذي يمثله الأشخاص المعوقين على أوليائهم وأسرهم، تكونت لجنة فنية مختصة ضمت ممثلين عن مختلف الوزارات المعنية وبمشاركة ثلة من الأساتذة والكفاءات الوطنية في إختصاصات طبية متعددة اشتغلت في صلب وزارة الصحة العمومية وتوصلت إلى ضبط قائمة من الأمراض والتشوهات الخلقية والوراثية واضطرابات النمو التي قد تحدث في فترة ما قبل الولادة وما حولها والمتسببة في ظهور إعاقات ظاهرة بنسبة تواتر عالية حيث تمثل لوحدها أكثر من نصف الأسباب المؤدية إلى الإعاقة حسب المؤشرات الوطنية والدولية.

وقد تم الإعتماد في تحديد هذه القائمة الأولية على جملة من المؤشرات المسجلة على المستوى الوطني وعلى تقدم البحوث والدراسات المشخّصة لهذه الحالات والتي أفرزت العديد من النتائج الهامة، وكذلك على تملك الكفاءات التونسية بمختلف المؤسسات الاستشفائية العمومية لتقنيات وأساليب التدخل في مجال الكشف والتقصي المبكرين لهذه الأمراض والتشوهات والاضطرابات، بالإضافة إلى مطابقتها للمقاييس والمعايير الدولية المعتمدة في المجال (Critères de Wilson) من حيث:

- خطورة المرض.
- نسبة تواتره العالية إحصائيا.
- قابليته للعلاج

- تكلفة في المتناول

كما أن هناك البعض من هذه الأمراض والاضطرابات التي انطلق العمل على تشخيصها ومباشرة علاجها ورعاية المصابين بها بمبادرات ذاتية وبالوسائل المتاحة ببعض الأقسام الاستشفائية المختصة أو ما تم إعداد منهجية تدخل لتقصيها والتشخيص والكشف المبكر لها في بعض مستشفيات الصحة العمومية ويحتاج للدعم والتعميم التدريجي، وكذلك بمساهمة الديوان الوطني للأسرة والعمران البشري ومعهد النهوض بالمعاقين.

ويمكن جرد هذه الأمراض والتشوهات الخلقية والاضطرابات الحادة والمتلازمات الهامة كالآتي :

- **الخداج** وهو الولادة المبكرة قبل اكتمال الفترة العادية للحمل وتمثل نسبة تتراوح بين 4,8 و5,6 % من الولادات المسجلة سنويا في تونس.
- **الشلل الدماغي** ويتسبب في ظهور قصور حسي حركي متفاوت الدرجة مع اضطرابات في النطق والحواس وظهور اضطرابات تعلّم وتخلف ذهني في بعض الحالات، ويحدث نتيجة عدة أسباب من أهمها الولادة العسيرة والاختناق. وتقدر نسبة تواتره مابين 1,3 و3 ‰ من الولادات المسجلة سنويا.
- التثلث الصبغي وهو اضطراب في الصبغيات يظهر في فترة ما قبل الولادة ويتسبب في الإصابة بتخلف ذهني متوسط أو عميق، ونسجل سنويا قرابة 240 حالة إضافية أي بمعدل حالة على كل 600 ولادة.
- الصمم والقصور السمعي الوراثي، يحدث نتيجة أمراض وتشوهات أثناء فترة الحمل ويتسبب في ظهور 400 حالة صمم إضافية كل سنة.
- مرض بيلة الفينيلكيتون (Phénylcétonurie) ويتسبب في ظهور تخلف ذهني عميق، وتقدّر نسبة تواتره ما بين 20 و40 حالة إضافية في السنة.

- مرض قصور الدرقية الخلقي (Hypothyroïdie) ويتسبب في ظهور تخلف ذهني عميق، وتقدّر نسبة تواتره ما بين 20 و40 حالة إضافية في السنة.
- Hyperplasie congénitale des surrénales والتي تتسبب في ظهور تشوّهات مختلفة منها ما يصيب الجهاز التناسلي (ambiguïté sexuelle).
- التليث الكيسي للمعثكلة Mucoviscidose ويتسبب في ظهور قصور تنفسي حاد لدى الأطفال.
- فقر الدم المنجلي Drépanocytose وتقدر نسبة تواتره بمعدل حالة لكل 2000 ولادة أي بنسبة 0,5 ‰.
- ضعف وفقدان البصر لدى الأطفال حيث نسجّل 5 ‰ من الولادات تولد حاملة لأمراض بصرية كما أنّ ضعف البصر نجده في تونس لدى 2,9 لكل 1.000 ولادة ويقدر فقدان البصر بـ 0,8 على 10.000 ولادة.

وتجدر الإشارة إلى أن مجرد الكشف والتقصي المبكرين لهذه الأمراض والتعفنات والاضطرابات يساهم بقدر كبير في القضاء عليها ومعالجتها وتجنّب مخلفاتها، من حيث النقص والقصور الدائمين الذين ينتجان عنها.

كما أن التجارب العلمية أثبتت أن أغلبها يمكن الكشف عنها بقطرة دم واحدة تأخذ من الرضيع قبل مغادرته المؤسسة الاستشفائية وترسل إلى المخابر المختصّة بواسطة البريد.

كما تستوجب بعض الحالات، بعد إجراء عملية الكشف والتقصي المبكرين والتشخيص، تعهدا خصوصيا لفترات متفاوتة حسب طبيعة كل مرض ومآله.

وتوجد ضمن الملاحيق وثائق مدققة حول هذه الأمراض على ضوء دراسات معمقة أنجزت في أقسام استشفائية جامعية تونسية ووحدات ومخابر بحث وطنية مختصة تمثّل نتائجها قاعدة معطيات تؤسس لتصور متكامل وترسي لمنهجية تدخل مدققة في إطار

خطة وطنية للوقاية من الإعاقات الناجمة عن أمراض واضطرابات وتشوهات ومتلازمات تحدث في فترة ما قبل الولادة وما حولها على غرار ما هو معمول به بالبلدان المتقدمة وببعض البلدان النامية، يمكن أن يمتد تنفيذها على فترة المخطط الحادي عشر للتنمية مع ضرورة تخصيص الاعتمادات الضرورية لتمويل مختلف مكوناتها.

7. التوجهات العامة للمرحلة القادمة والتوصيات

1.7 توصيات عامة :

- مواصلة التّوعية والتّحسيس في ما يتعلّق بأهميّة العيادة الطبيّة السّابقة للزّواج والإرشاد الوراثي والمراقبة المنتظمة للحمل والولادة في مؤسّسة صحيّة وأهميّة التقصّي المبكّر للإعاقة.
- العمل على مواصلة تحسين جودة ونوعيّة الخدمات الصحيّة بأقسام التّوليد بكافّة المستويات وتدعيم مكونات البرنامج الوطني لسلامة الأم والوليد خاصة فيما يتعلق بالفحص الطبّي السابق للزواج والنّهوض بعيادة ما قبل الحمل (*Consultation pré conceptionnelle*) ومراقبة الحمل والولادة .
- إضفاء المزيد من النجاعة على خدمات مراقبة الحمل بإدراج التقصّي الآلي للأمراض الّتي يمكن أن تتسبّب في الإعاقات مثل داء المقوّسات والعمل على تقريب خدمة الكشف بالصّدى من المواطن على المستوى الجهوي.
- النّهوض بصحّة الولدان من خلال تعميم وحدات طبّ الولدان بأقسام الأطفال بالمستشفيات الجهويّة بكافّة الولايات وتحسين جودة الخدمات المسداة وظروف الإحالة بين مختلف المستويات ووضع نظام جمع معلومات متعلّق بوفيّات الولدان.
- تكوين ورسكلة أطبّاء الصحّة العموميّة والقابلات والإطار شبه الطبّي في مجال المكوّنات الجديدة لبرنامج سلامة الأمّ والوليد والتّشخيص المبكّر والوقاية من الإعاقة والإرشاد الوراثي.

- تعزيز المستشفيات الجهويّة والمحليّة ومراكز التّوليد بالإطار الطبّي وشبه الطبّي ووسائل النّقل الضروريّة وتجهيزها حسب مقاييس مضبوطة.
- مواصلة متابعة الخطط الخصوصيّة لإستهداف ولايات القصرين وسيدي بوزيد والقيروان وسليانة وتطاوين بالخطّة الوطنيّة في مجال صحة الأمّ والطّفل (التّكوين، التّثقيف والتّوعية لتشجيع النّسوة على الإقبال على الخدمات الصحيّة، مراقبة الحمل، تعزيز أقسام التّوليد بالموارد الماديّة والبشريّة).
- وضع إستراتيجيّة متكاملة لمكافحة مرض فقر الدّم النّاتج عن عوز الحديد ووضع خطّة للنّهوض بالرّضاعة الطبيعيّة.

2.7 توصيات خصوصية

لقد تم إعداد استراتيجية للوقاية من بعض الأمراض والتشوهات الخلقية والوراثية واضطرابات النمو الناجمة في فترة ما قبل الولادة وحولها، تهدف إلى التقصّي المبكّر لها في العديد من الدول المتقدمة ما يزيد عن عشرين سنة وذلك نظرا لأهميتها في التسبب في الإعاقات بنسبة عالية تظاهي نصف الحالات المسجلة.

وفي هذا الإطار يقترح ضبط خطة وطنية يدرج ضمنها برنامجا تدريجيا للتقصي والكشف المبكر عن أهم الأمراض والتشوهات والمتلازمات والاضطرابات مثل :

- **الخدج والشلل الدماغي**
- **التثلث الصبغي**
- **الصمم والقصور السمعي الوراثي**
- **مرض بيلة الفينيلكيتون (Phénylcétonurie)**
- **قصور الدرقية الخلقي (Hypothyroïdie)**
- **فقر الدم الم نجلي Drépanocytose**
- **ضعف وفقدان البصر**

ويمكن إعتماد التدرج في تعميم التقصي والكشف المبكرين عن الأمراض السالفة الذكر بما تتيحه الموارد المالية والبشرية المرصودة لتنفيذ هذه الخطة.

الملاحـــق

ملحق عدد 1

الباب الثاني: الوقاية من الإعاقة

الفصل 5 : تضع الدولة استراتيجية وطنية تهدف للوقاية من الإعاقة والحدّ من مضاعفاتها وآثارها وتشجع الدراسات والبحوث حول الإعاقة وأسبابها وتضبط البرامج والآليات الكفيلة بالحدّ منها.
وتشمل الاستراتيجية الوطنية المشار إليها بالفقرة الأولى من هذا الفصل خاصة مجالات الطب الوقائي فيما يتعلّق بمراحل الولادة وما قبلها وبعدها وحوادث الشغل وحوادث الطرقات وغيرها من الأمراض وحوادث الحياة.

الفصل 6 : تسهر الدولة على وضع خطة وطنية للإعلام والتثقيف والتوعية والتحسيس حول الإعاقات وأسبابها ومضاعفاتها وسبل الوقاية منها.
وتعمل الدولة والجماعات المحليّة والمنشآت والمؤسّسات العموميّة على تشريك كل الأطراف بما في ذلك الأسرة والجمعيات وهياكل المجتمع المدني لإنجاح هذه الخطة.

الفصل 7 : تتخذ الدولة التدابير والإجراءات اللازمة لتعزيز الوقاية من الإعاقة من خلال الكشف والتشخيص المبكرين للأمراض ومختلف أنواع القصور والإعاقات في كل مراحل الحياة والتكفل الملائم بها وتشجيع التكوين والرسكلة في هذه المجالات.

الفصل 8 : تحرص الدولة على توفير الآليات والوسائل الملائمة لرصد الإعاقات وتطوير وتشجيع البحث العلمي في مجال الإعاقة والوقاية منها.

القانون التوجيهي عدد 83 لسنة 2005 المؤرخ في 15 أوت 2005 المتعلّق بالنهوض بالأشخاص المعوقين وحمايتهم

ملحق عدد 2

ملحق عدد 3

ملحق عدد 4

ملحق عدد 5

ملحق عدد 6