

Distr.: General  
15 July 2024  
Arabic  
Original: English

## الجمعية العامة



الدورة التاسعة والسبعون

البند 71 (ب) من جدول الأعمال المؤقت \*

تعزيز حقوق الإنسان وحمايتها: مسائل حقوق الإنسان،  
بما في ذلك النهج البديلة لتحسين التمتع الفعلي بحقوق  
الإنسان والحريات الأساسية

القضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام (مرض هانسن)  
وأفراد أسرهم

مذكرة من الأمين العام

يتشرف الأمين العام بأن يحيل إلى الجمعية العامة تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء  
على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام (مرض هانسن) وأفراد أسرهم، بياتريس ميراندا - غالارتزا،  
المقدم وفقا لقرار مجلس حقوق الإنسان 6/44.



الرجاء إعادة استعمال الورق

\* A/79/150

120824 290724 24-12965 (A)



## تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، بياتريس ميراندا - غالارتزا

### رعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام (مرض هانسن) وأفراد أسرهم من منظور قائم على حقوق الإنسان

#### موجز

في هذا التقرير، تبحث المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام (مرض هانسن) وأفراد أسرهم، بياتريس ميراندا - غالارتزا، رعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم من منظور قائم على حقوق الإنسان. وتعرض المقررة الخاصة في تقريرها التجارب المباشرة للمصابين بالجذام، وتقدم إرشادات للدول بشأن ضمان الرعاية والدعم القائمين على الحقوق، مع التركيز على مشاركة الناس. ويتضمن التقرير أيضا الأنشطة التي اضطلعت بها المقررة الخاصة منذ تعيينها في تشرين الأول/أكتوبر 2023.

وفي التقرير، تسلط المقررة الخاصة الضوء على الحاجة الملحة إلى إدماج الجذام في المناقشات العالمية بشأن الرعاية والدعم القائمين على حقوق الإنسان والمتوافقين مع أهداف التنمية المستدامة، وتشدّد على عبء العمل الكبير الذي يتحمله الأشخاص والأسر في رعاية الأقارب المصابين. وتدعو إلى الاعتراف بالمسؤولية المشتركة بين الأسر والمجتمعات المحلية والدول والقطاع الخاص.

وتشير المقررة الخاصة إلى وجود نقص مستمر في تمثيل مقدمي الرعاية ومتلقي الرعاية والدعم في عملية وضع وتنفيذ القوانين والسياسات والبرامج المتعلقة بالرعاية والدعم، وينبع ذلك جزئيا من مفاهيم خاطئة تاريخيا عن رعاية الجذام والدعم باعتبارها مجرد أعمال خيرية. وإضافة إلى ذلك، غالبا ما يجري تجاهل الرؤى القيّمة بشأن الرعاية الذاتية المستقاة من مجال الجذام بسبب المشاركة الأشخاص المصابين المحدودة في عمليات صنع القرار.

وتعرب المقررة الخاصة عن امتنانها لما تلقتّه من دعم وتعليقات من الأشخاص المصابين بالجذام، والناشطين في مجال حقوق الإعاقة، ومن فرع الإجراءات الخاصة التابع لمفوضية الأمم المتحدة السامية لحقوق الإنسان، ومن مختلف وكالات الأمم المتحدة التي تشارك بنشاط في النهوض بنهج قائم على حقوق الإنسان في مجال الرعاية والدعم للأشخاص المصابين بالجذام.

## المحتويات

## الصفحة

4	أولا - مقدمة .....
6	ثانيا - الرعاية والدعم: الدلالات والتعاريف والمعياريّة .....
8	ألف - ما هي الرعاية؟ .....
9	باء - ما هو الدعم؟ .....
10	جيم - نظم الرعاية والدعم: الأطر المعياريّة .....
12	ثالثا - التجربة المعاشة لرعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم .....
13	ألف - من منظور مؤسسي في الرعاية والدعم إلى نهج قائم على حقوق الإنسان .....
14	باء - الوصول إلى الخدمات الطبية وخدمات إعادة التأهيل أساسي لفهم رعاية مرضى الجذام ودعمهم .....
17	جيم - التمييز مقابل الدعم الاجتماعي والاقتصادي: دور الدولة والأسرة .....
19	دال - المشاركة المجتمعية والمناصرة والتوعية كجزء من نظام الرعاية والدعم المجتمعي .....
20	رابعا - إعادة التفكير في رعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم من منظور حقوق الإنسان .....
21	ألف - الحوكمة الرشيدة .....
21	باء - التقييم الدقيق لاحتياجات الدعم والرعاية .....
22	جيم - إنشاء نظم شاملة للحماية الاجتماعية .....
22	دال - تنمية قوة عاملة ماهرة ومتنوعة في مجال الدعم والرعاية .....
22	هاء - زيادة الاستثمارات القائمة على حقوق الإنسان .....
23	واو - تنفيذ سياسات وبرامج أخلاقية ورحيمة .....
23	خامسا - تقرير بالأنشطة السنوية التي اضطلعت بها المقررة الخاصة .....
23	سادسا - الاستنتاجات والتوصيات .....

## أولا - مقدمة

1 - عملا بقرار مجلس حقوق الإنسان 9/35، تقدم المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم تقريراً سنوياً إلى المجلس وإلى الجمعية العامة. وفي هذا التقرير، تعرض المقررة الخاصة الحاجة الملحة إلى تنفيذ نظام رعاية ودعم قائم على حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالجذام، وتحدد التعريفات الرئيسية، وتبين التحديات والفرص للأشخاص والأسر والمجتمعات المحلية والحكومات. ويتضمن التقرير بعض العناصر الأساسية لإعادة التفكير في رعاية مرضى الجذام ودعمهم من منظور قائم على حقوق الإنسان. ويُختتم التقرير بلمحة عامة موجزة عن الأنشطة التي اضطلعت بها المقررة الخاصة، بالإضافة إلى بعض الاستنتاجات والتوصيات.

2 - ويستند هذا التقرير إلى الأفكار التي جُمعت من مقابلات جماعية نظمها المقررة الخاصة، وشارك فيها أشخاص مصابون بالجذام من بلدان من بينها إندونيسيا، والبرازيل، وبيرو، وجمهورية الكونغو الديمقراطية، والسنگال، وسيراليون، وكولومبيا، وكينيا، وليبيريا، وميانمار، ونيبال، والهند. وعُقدت أيضاً مشاورات مع خبراء من الأمم المتحدة ومدافعين عن حقوق ذوي الإعاقة وعلماء أكاديميين متخصصين في هذا المجال وممثلين عن منظمات الجذام الدولية. ووُزِعَ استبيان شامل على الدول الأعضاء، والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان، ووكالات الأمم المتحدة، ومنظمات المجتمع المدني، والمنظمات التي تمثل الأشخاص المصابين بالجذام. ويجمع التقرير النتائج المستخلصة من استعراض الأدبيات شمل مقالات وتقارير عن الجذام والإعاقة والمواضيع ذات الصلة، مثل النوع الاجتماعي والأطفال ورعاية ودعم كبار السن والحماية الاجتماعية. ويتضمن كذلك أفكاراً مستقاة من تقارير سابقة للمكلفين الآخرين بولايات في إطار الإجراءات الخاصة تغطي مواضيع الإعاقة والصحة والفقر وكبار السن.

3 - ويتناول هذا التقرير المواضيع احتياجات الأشخاص المصابين بالجذام فيما يتعلق بالحصول على الرعاية والدعم. ويمكن للجذام إذا لم يعالج أن يسبب عاهات، وقد يستمر الألم المزمن والعاهات والحالات المرضية طويلة الأمد حتى بعد القضاء على البكتيريا بسبب تفاعلات العلاج. وتسوء هذه المشاكل بسبب عدم كفاية الدعم الطبي، وسوء التغذية، وعدم كفاية الراحة، والظروف العاطفية، والمشاكل الصحية الكامنة، ويفاقم الفقر وعدم المساواة من حدّتها جميعاً. وبالتالي، فإن الرعاية والدعم ضروريان في جميع مراحل المرض: عند التشخيص وأثناء العلاج وما بعد العلاج.

4 - وقد أدى اختزال الجذام على مدى قرون من الزمن في حالة طبية بحتة إلى قصر المناقشات بشأن الرعاية والدعم على قضايا الرعاية والدعم الصحيين والإعالة. وقد رأت المقررة الخاصة في حواراتها مع الأشخاص المصابين بالجذام ضرورة تحويل التركيز لإدراج الجذام في جدول الأعمال الأوسع للرعاية والدعم الذي توخته أيضاً ولايات المقررة الخاصة المعنية بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، والخبرة المستقلة المعنية بتمتع كبار السن بجميع حقوق الإنسان، والفريق العامل المعني بالتمييز ضد النساء والفتيات، ومقرر الأمم المتحدة الخاص المعني بمسألة الفقر المدقع وحقوق الإنسان، وجميعها يتماشى مع أهداف التنمية المستدامة.

5 - ويؤدي التمييز الناشئ عن المعلومات المغلوطة والخرافات ونقص الوعي لدى المجتمعات المحلية والمهنيين والسلطات إلى الحد من وصول الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم إلى مختلف القطاعات والخدمات، بما يشمل الرعاية الصحية والضمان الاجتماعي والتعليم والعمل والمياه والصرف الصحي والكهرباء والترتيبات المنزلية الميسرة والملائمة والترفيه والعيش المستقل، وجميعها مكونات لخطة الرعاية والدعم.

6 - وكذلك نظرت المقررة الخاصة في المنظور الشامل لدورة الحياة بأكملها. ولأن الأطفال والشباب والبالغين وكبار السن يمكن أن يواجهوا الجذام وآثاره طوال حياتهم، يساعد هذا المنظور الشامل لدورة الحياة بأكملها على تحديد الاحتياجات الخاصة بكل فئة من الفئات الجيلية وكذلك القواسم المشتركة بينها. ويساعد المنظور الشامل لدورة الحياة بأكملها أيضا على تصور فهم متكامل لتأثير المرض، الذي غالبا ما يدوم مدى الحياة، حتى بالنسبة للأشخاص الذين لا يعانون من عاهات، ومعالجة الاحتياجات المتعددة الأوجه والمتغيرة للأشخاص المصابين بالجذام، من خلال توفير سياسات وتدخلات مصممة خصيصا لهم خلال المراحل المختلفة من حياتهم.

7 - وتستخدم المقررة الخاصة في التقرير نهجا يرمي إلى إحداث تحول في القضايا الجنسانية عند مناقشة وضع النساء والفتيات كمقدمات للرعاية ومتلقيات للرعاية والدعم على حد سواء. فغالبا ما أعادت الممارسات الثقافية وأوجه عدم المساواة الاجتماعية المناقشات بشأن إعادة توزيع مسؤوليات الرعاية والدعم داخل الأسر. وفي العديد من البلدان، اعتُبرت الرعاية عبر الزمن مهارة طبيعية تمتلكها النساء، وفي العديد من الأماكن، يتوجب على الأطفال الاضطلاع بها داخل أسرهم ومجتمعاتهم.

8 - ولا يغفل هذا التقرير القضايا المتعلقة بالأطفال وكبار السن ذوي الإعاقات المتعلقة بالجذام. ومن الواضح أن إحدى المسائل المتعلقة بالرعاية والدعم في الوقت الحالي تتعلق بحقيقة أنه بحلول عام 2050 ستضاعف تقريبا نسبة سكان العالم الذين تبلغ أعمارهم 60 عاما وما فوق، مع ما يترتب على ذلك من عواقب وخيمة على نظم الرعاية والدعم<sup>(1)</sup>.

9 - وفي التقرير، تأخذ المقررة الخاصة في الحسبان أزمة القرن الحالي في مجال الرعاية والدعم التي تعاني منها المجتمعات بسبب مسائل مثل زيادة الفقر، وانهيار النظم الصحية، وآثار تغير المناخ، والنزاعات والحروب، والهجرة، خاصة بين السكان الفقراء. وتساهم هذه المسائل في ارتفاع عدد الأشخاص الذين يعانون من مشاكل الصحة النفسية وتتفاقم في بعض الحالات، بسبب ارتفاع عدد الأشخاص الذين يعانون من مشاكل الصحة النفسية إضافة إلى الآثار طويلة الأجل لكوفيد-19. والتحديات من هذا القبيل مألوفة لدى الأشخاص الذين يعانون من حالات صحية وإعاقات مختلفة، وبالطبع الجذام. وقد أدت جائحة كوفيد-19 إلى تفاقم التوزيع غير المتكافئ لمسؤوليات الرعاية والدعم، مما أثقل كاهل الأسر وخاصة النساء في جنوب الكرة الأرضية. وفي كثير من الأحيان، تعمل النساء المصابات بالجذام أيضا كمقدمات رعاية أساسية في ظل ظروف غير عادلة ودون أجر. ويؤدي ذلك إلى تفاقم أوضاعهن الصعبة أصلا ويؤثر سلبا على ظروف الأسرة بشكل عام.

10 - وقد قادت الحركات النسوية وحلفاؤها في جميع أنحاء العالم، مثل المجتمع المدني إلى جانب ممثلي المنظمات المعنية بفئات سكانية لطالما هُملت، النقاش بشأن السياسات والبرامج الاجتماعية والاقتصادية التي تتناول الرعاية والدعم المتكاملين والشاملين من منظور قائم على حقوق الإنسان. وقد كان

(1) منظمة الصحة العالمية، "النقد في السن والصحة"، صحيفة وقائع، 1 تشرين الأول/أكتوبر 2022، متاحة عبر الرابط التالي:

<https://www.who.int/ar/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

لهذه الإجراءات صدى لدى حركات اجتماعية أخرى، مثل حركة حقوق ذوي الإعاقة، وداخل مختلف كيانات الأمم المتحدة والهيئات الإدارية وكذلك الآليات الإقليمية مثل المفوضية الأوروبية<sup>(2)</sup>.

11 - وترحب المقررة الخاصة بقرار تعزيز نظم الرعاية والدعم من أجل التنمية الاجتماعية<sup>(3)</sup> الذي أقرته لجنة التنمية الاجتماعية التابعة للمجلس الاقتصادي والاجتماعي في شباط/فبراير 2024. ففيه يحث المجلس الدول على "كفالة تهيئة بيئات تمكينية لتعزيز نظم الرعاية والدعم من أجل التنمية الاجتماعية وتنفيذ جميع التدابير اللازمة لضمان رفاه وحقوق متلقي ومقدمي الرعاية، والاعتراف بأعمال الرعاية وإعادة توزيعها فيما بين الأفراد، فضلا عن الأسر والمجتمعات المحلية والقطاع الخاص والدول، والمساهمة في تحقيق المساواة بين الجنسين وتمكين جميع النساء والفتيات".

12 - ومن أبرز القرارات المهمة الأخرى قرار مجلس حقوق الإنسان 6/54 المؤرخ 12 تشرين الأول/أكتوبر 2023 بشأن مركزية الرعاية والدعم من منظور حقوق الإنسان، وقرار الجمعية العامة 317/77 المنشئ لليوم الدولي للرعاية والدعم الذي يُحتفل به سنويا يوم 29 تشرين الأول/أكتوبر. وتؤكد الجمعية العامة في القرار 317/77 على الدور الحاسم لكل من أعمال الرعاية المدفوعة الأجر وغير المدفوعة الأجر، وتشدد على ضرورة القيام باستثمارات كبيرة وإدخال تحسينات سياساتية في نظم الرعاية والدعم.

13 - وفي هذا التقرير، تدعو المقررة الخاصة الدول الأعضاء ومنظمات المجتمع المدني والجهات المانحة الدولية والقطاع الخاص إلى تنفيذ استراتيجيات تضمن مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في المشاورات وفي تصميم وتنفيذ السياسات والبرامج الاجتماعية الشاملة والمتكاملة التي تتناول الرعاية والدعم. وتوجه المقررة الخاصة الدعوة كذلك إلى وكالات الأمم المتحدة وهيئاتها والمنظمات الدولية من أجل إعادة النظر في تعريف الرعاية والدعم، مع مراعاة مطالب واحتياجات وتجارب الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. ويمكن استخلاص دروس قيمة من التقدم الذي أحرزوه في مجالات مثل الرعاية الذاتية للاستفادة منها في مجالات أخرى وكذلك في حركات حقوق الإنسان.

## ثانيا - الرعاية والدعم: الدلالات والتعاريف والمعارية

14 - من أجل فهم أهمية الرعاية والدعم في مجال الجذام وضرورة إعادة التفكير فيهما من منظور قائم على حقوق الإنسان، من الضروري النظر في الجوانب الأساسية للجذام واستعراض البيانات التي يمكن أن تساعد في ربط واقع الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم بالمناقشات الحالية بشأن نظم الرعاية والدعم<sup>(4)</sup>.

15 - والجذام، المعروف أيضا باسم مرض هانسن، هو مرض معدٍ ومزمن تسببه بكتيريا المتفطرة الجذامية. ويؤثر في المقام الأول على الجلد والأعصاب الطرفية والغشاء المخاطي للجهاز التنفسي العلوي والعينين. ومن المعروف أنه يسبب آفات جلدية وتلفا في الأعصاب وتشوهات تؤدي إلى عاهات مرئية

(2) منظمة العمل الدولية، وهيئة الأمم المتحدة للمساواة بين الجنسين وتمكين المرأة (هيئة الأمم المتحدة للمرأة)، ومفوضية الأمم المتحدة لحقوق الإنسان، ومنظمة الأمم المتحدة للطفولة، ومنظمة الصحة العالمية، وبرنامج الأمم المتحدة الإنمائي، والجمعية العامة للأمم المتحدة، والمجلس الاقتصادي والاجتماعي، ومجلس حقوق الإنسان، ومؤتمر العمل الدولي.

(3) E/CN.5/2024/L.5.

(4) البيانات المعروضة في هذا التقرير مأخوذة من منظمة الصحة العالمية، "نحو القضاء على الجذام: الاستراتيجية العالمية لمكافحة الجذام (مرض هانسن) للفترة 2021-2030"، (نيودلهي، 2017).

وغير مرئية وخاصة في الحالات التي لم تحظ بالعلاج. وليس الجذام مرضاً شديداً العدوى، ولكن يمكن أن ينتشر عن طريق قطرات تنفسية من شخص يحمل هذا المرض، وإن كان لا بد عادة من الاتصال المطول عن قرب لكي ينتقل المرض. وإذا توفر التشخيص والعلاج المناسبان باستخدام المعالجة بالأدوية المتعددة، فهو مرض يمكن الشفاء منه. ويبقى التشخيص والعلاج أساسيين أيضاً للوقاية وتقليل المضاعفات على الأمد الطويل إلى حدها الأقصى والحد من انتقال المرض.

16 - وفي عام 2019، أظهرت بيانات الجذام التي أبلغت عنها 161 دولة لمنظمة الصحة العالمية عن اكتشاف 256 202 حالة جديدة في 118 دولة. وأبلغت البلدان ذات الأولوية العالمية البالغ عددها 23 بلداً عما نسبته 96 في المائة من هذه الحالات، بما يشمل إندونيسيا والبرازيل والهند التي أبلغت عن 79 في المائة منها. وبلغ إجمالي عدد الحالات الجديدة 816 10 حالة في 94 دولة، بما في ذلك 370 طفلاً مصابين بإعاقات من الدرجة 2 وقت التشخيص. ومن بين الحالات الجديدة، بلغت نسبة النساء المصابات 38,9 في المائة ونسبة الأطفال 7,4 في المائة. ومن المرجح أن يكون عدد الأطفال ذوي الإعاقات من الدرجة 2 أعلى بكثير، لأن بعض البلدان لم تقدم بيانات عن مثل هذه الإعاقات لدى الأطفال. ويعتبر الكشف عن الحالات بين الأطفال مؤشراً على انتقال حديث العهد للعدوى في المجتمع المحلي. وعلى الصعيد العالمي، بلغ معدل الكشف عن الحالات الجديدة في صفوف من تقل أعمارهم عن 14 عاماً 7,9 لكل مليون طفل.

17 - ويمكن أن يعاني الأشخاص المصابون بالجذام من مجموعة متنوعة من التفاعلات أثناء العلاج وبعده. ومن المهم التعرف على هذه التفاعلات وتدبير علاجها لأنها يمكن أن تؤثر بشكل كبير على صحة المريض، مما يسبب عاهات وأمراضاً طويلة الأمد سيكون لها بالضرورة أثر في نوعية الحياة. ووفقاً لمنظمة الصحة العالمية، وفي غياب بيانات يمكن التحقق منها، تشير التقديرات إلى أن ما بين 3 و 4 ملايين شخص يعانون من عاهات ظاهرة أو تشوهات بسبب الجذام. ويمكن أن تؤثر الإعاقات المرتبطة بالجذام سلباً على الدخل اليومي للأسرة، بسبب فقدان الوظيفة وزيادة نفقات الأسرة لتغطية التكاليف الطبية وتكاليف إعادة التأهيل، مما يزيد من حدة التحديات الأخرى التي تواجهها الأسر المتضررة من الجذام.

18 - ولا تؤثر الخرافات والمعلومات الخاطئة وسوء الفهم ونقص البيانات الموثوقة على اكتشاف وعلاج الأشخاص المصابين بالجذام فحسب، بل تعيق أيضاً الوقاية من الحالات الجديدة وتحديداتها، وكذلك علاج من يدركون إصابتهم بالعدوى خاصة داخل الأسر التي لديها بالفعل مصاب بالمرض من بين أقاربها. وفي عام 2019، أبلغ 56 بلداً (35 في المائة) عن توفر خدمات تقديم المشورة، وهو أمر مهم بالنظر إلى عواقب تشخيص الجذام والإعاقة والتمييز والإقصاء الاجتماعي على الصحة النفسية. وكذلك يساهم عبء العمل الذي يتحمله كل من مقدمي الرعاية ومتلقي الرعاية، بسبب الدعم المحدود من الدول والمجتمعات المحلية، في حالات الصحة النفسية الحرجة التي يعاني منها الفرد والأسرة والمجتمع. وعبر الزمن، اعتُبرت الجوانب الجسدية والاجتماعية والعقلية والعاطفية والثقافية والسياسية والاقتصادية الجذام منفصلة عن بعضها وغير مترابطة. وقد أدى ذلك إلى فهم مجزأ للرعاية والدعم، غالباً ما استبعد الاعتبارات الجنسانية والطبقية والإثنية والعرقية واعتبارات الدين والعمر والخلفية الجغرافية.

19 - وإزاء هذه الخلفية، تقترح المقررة الخاصة إعادة النظر في فهم الرعاية والدعم الذي ساد في مجال الجذام وأثر في المجالات السياسية والاجتماعية والاقتصادية. ويستدعي النظر إلى الرعاية والدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان إعادة تصور ظروف الأشخاص المصابين بالجذام باعتبارهم أصحاب

حقوق إنسان تتأثر حياتهم بمسائل من قبيل توليد الدخل وعدم المساواة بين الجنسين والعمر والتفاوت الطبقي الاجتماعي وغيرها.

## ألف - ما هي الرعاية؟

20 - تشير مسألة الرعاية أسئلة مهمة فيما يتعلق بتعريفها والجهات الاجتماعية الفاعلة المعنية بها وفيما يتعلق بالاضطلاع بها. وفي حين قد تختلف الإجابات على هذه الأسئلة باختلاف السياق والظروف التاريخية، إلا أنه من الواضح أن الرعاية أمر أساسي لأي مقترح يتناول التنمية البشرية. وعلى حد تعبير المديرية التنفيذية لهيئة الأمم المتحدة للمساواة بين الجنسين وتمكين المرأة (هيئة الأمم المتحدة للمرأة)، سيما بحوث "الرعاية هي الخيط الذي يُنسج عبر مجتمعاتنا ويدعم جميع جوانب حياتنا اليومية ورفاهنا"<sup>(5)</sup>.

21 - وقد أصبح مفهوم الرعاية محوريا في التحليل والبحوث المتصلة بسياسات وبرامج الحماية الاجتماعية التي تستهدف الفئات المهمشة من السكان، مثل النساء والأطفال والأشخاص ذوي الإعاقة وكبار السن والمصابين بأمراض مزمنة. وتُعد قضايا المواطنة والحقوق، في المجالين الخاص والعام حيث يُضطلع بأعمال الرعاية، أمرا بالغ الأهمية عند اقتراح نظام للرعاية والدعم في أي مجتمع، خاصة عند السعي إلى بلوغ مفهوم توافقي للرعاية. وقد بدأت هذه المناقشات تتبلور في القطاعين الأكاديمي والنسوي خلال الستينيات من العقد الماضي، وأعيد تنشيطها من جديد، لا سيما في ضوء جائحة كوفيد-19 وآثارها الاجتماعية والاقتصادية.

22 - ويمكن تعريف الرعاية بأنها "إطار أخلاقي يؤكد على المسؤولية إزاء احتياجات الآخرين وعلى التنبه لتلك الاحتياجات والاستجابة لها"<sup>(6)</sup>. ويولي هذا النهج الأولوية للتعاظم ورعاية العلاقات على المبادئ والقواعد المجردة. ووفقاً لجوان تروننتو، وهي مُنظرة سياسية أسهمت في تطوير أخلاقيات الرعاية، هناك خمس مراحل مترابطة من الرعاية:

- (أ) المراعاة: إدراك الحاجة إلى الرعاية؛
- (ب) الاعتراف: تحمل مسؤولية تلبية الحاجة؛
- (ج) تقديم الرعاية: تلبية الاحتياجات بشكل مباشر، وغالباً ما ينطوي ذلك على عمل بدني؛
- (د) تلقي الرعاية: استجابة الشخص الذي يتلقى الرعاية وإبداء رأيه بشأن فعالية وكفاءة الرعاية والدعم؛
- (هـ) الاهتمام: ينطوي ذلك على تحمل المسؤولية جماعياً والاعتراف بأن الاعتراف بالآخرين يستدعي العدل والتضامن والرعاية المتبادلة<sup>(7)</sup>.

(5) الملاحظات الختامية التي أُلقيت في الاحتفال الافتتاحي لليوم الدولي للرعاية والدعم في مقر الأمم المتحدة في 31 تشرين الأول/أكتوبر 2023. متاحة عبر الرابط التالي: <https://www.unwomen.org/en/news-stories/speech/2023/10/speech-international-day-of-care-and-support-2023>

(6) J. C. Tronto, "An ethic of care", *Generations*, vol. 22, No. 3 (1998)

(7) J. Tronto, "Democratic caring and global responsibilities for care", paper presented at the annual meeting of the Western Political Science Association, Hollywood, United States of America, March 2013



23 - وعلى المستوى المؤسسي، يُنظر إلى الرعاية على أنها "وظيفة اجتماعية لا غنى عنها لاستدامة الحياة تشمل الأنشطة التي تجدد الرفاهية الجسدية والعاطفية للأشخاص يوميا وعبر الأجيال، وتتضمن تلك الأنشطة المهام اليومية المتعلقة بإدارة جوانب الحياة والمعيشة، مثل صيانة المساحات والأغراض المنزلية، وتعليم الأشخاص وتمييزهم، من بين جوانب أخرى"<sup>(8)</sup>.

24 - وعلى الرغم من أنه ينبغي للرعاية في المجتمعات الديمقراطية أن تنطوي عموما على علاقة متوازنة بين الأسر والمجتمعات المحلية والمنظمات والدولة والقطاع الخاص، إلا أن ممارستها في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط بشكل عام قد انحصرت في الأسر، وخاصة النساء والفتيات، مما يعزّز ويعمّق أوجه عدم المساواة. وقد سلّط هذا التأثير الضوء على الطبيعة العامة للرعاية والدعم وأكد على أنه لا يمكن مناقشتهما كمسألة خاصة فقط. وكذلك سلط الضوء على عناصر مستعرضة غالبا ما يجري تجاهلها، مثل التمييز الجنساني والتمييز لصالح الأشخاص غير ذوي الإعاقة والتمييز العرقي والطبقي والتمييز على أساس العمر ومكان الإقامة.

25 - وقد كان التفاعل بين المجالين الخاص والعام عاملا رئيسيا في تشكيل مفارقة، حيث ينطوي تقسيم الوقت والجهود والمسؤوليات والموارد على عدم مساواة وتمييز، لا سيما ضد النساء وحتى الأطفال. وتشير مفارقة الرعاية إلى الفصل بين البعدين القانوني والاقتصادي للرعاية وبعديها الأخلاقي والعاطفي. وتاريخيا، اعتُبرت الرعاية فعلا إيثاريا بين البشر (ومؤخرا، تجاه الأنواع الأخرى)، وقد مورست أساسا بين أفراد الأسرة والأصدقاء والأقارب المقربين وبدون أجر. ومع ذلك، فقد تضمنت أيضا تعويضا ماديا عندما اضطلع بأعمال الرعاية أشخاص من خارج الأسر وكعمل بدني.

26 - ومن هذا المنطلق، تراعي المناقشات الحالية بشأن نظم الرعاية والدعم المتكاملة والشاملة مختلف الجوانب التي ينبغي إدراجها في تصميم وتنفيذ تلك النظم. وتشمل تنظيم الخدمات والإشراف عليها، وظروف عمل مقدمي الرعاية، والسياسات المتعلقة بالوقت؛ وإنشاء الخدمات وتوسيع نطاقها؛ وتدريب مقدمي الرعاية؛ وإدارة المعلومات والمعرفة؛ ومشاركة متلقي الرعاية والدعم، والتواصل بغية تعزيز التغيير الثقافي<sup>(9)</sup>. وعلاوة على ذلك، فقد سلّطت المناقشات الضوء أيضا على ضرورة أخذ فئات محددة من الفئات التي تعيش في ظروف هشة في الحسبان عند تصميم وهيكل هذه النظم، مثل كبار السن والأشخاص ذوي الإعاقة والأطفال والأشخاص المصابين بأمراض مزمنة. فيجب على تلك النظم أن تتضمن إشراك أولئك الذين جرى تحديدهم على أنهم متلقين للرعاية والدعم، والذين يمكن أن يضطلعوا أيضا بدور مقدمي الرعاية في حالات مختلفة.

## باء - ما هو الدعم؟

27 - تستند المقررة الخاصة في هذا الفرع إلى عمل المقررين الخاصين السابقين المعنيين بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، الذين تناولوا مسألة الرعاية والدعم بما يتماشى مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، على نحو ما نوقش في تقريرها السابق (A/HRC/56/59). وتستند المقررة الخاصة كذلك

(8) EU-LAC Foundation and others, *Hacia políticas y sistemas integrales de cuidados con las personas* (2023) *en el centro: diálogos entre América Latina, el Caribe y la Unión Europea* (2023).

(9) المرجع نفسه.

إلى عدد من القرارات المتعلقة بالدعم والرعاية التي اعتمدها مجلس حقوق الإنسان<sup>(10)</sup>، فضلا عن تقرير مفوض الأمم المتحدة السامي لحقوق الإنسان بشأن الممارسات الجيدة لنظم الدعم التي تمكن من إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع المحلي (A/HRC/55/34). وفي كل حالة، قُدِّم الدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان باعتباره مطلبًا لا يتجزأ من تجارب الأشخاص يستجيب للعناصر الثقافية والسياقية.

28 - ويُقصد بالدعم "تقديم المساعدة أو العون لشخص يحتاج إليها للقيام بالأنشطة اليومية والمشاركة في المجتمع. والدعم ممارسة متأصلة بعمق في جميع الثقافات والمجتمعات وهي أساس جميع شبكاتنا الاجتماعية"<sup>(11)</sup>. ومثل الدعم كممثل الرعاية، جرى التقليل من قيمته تاريخيا وأُضيف الطابع الطبي عليه، مما أدى إلى تجاهل أهميته عند تناول مسائل الحقوق. وقد أحرزت حركة حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة تقدما كبيرا في المناقشات، لا سيما فيما يتعلق بالدعم اللازم لضمان مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع والسياسة. وكذلك أثّرت مخاوف من أنه غالبا ما يُنظر إلى الدعم المطلوب للأشخاص الذين يعانون من حالات طويلة الأمد، وعاهات، وألم مزمن، وأمراض مزمنة على أنه غير مهم، وكثيرا ما تُهمل احتياجات هؤلاء من الدعم. ويشمل الدعم اعتبارات المساعدة المادية والعاطفية والعقلية اللازمة في الحياة اليومية، والتي تتفاوت بتنوع الثقافات والسياقات والمراحل المختلفة من حياة الشخص. ويشمل التدخلات الرسمية وغير الرسمية على حد سواء، بما في ذلك المساعدة المعيشية، والمعينات الحياتية، والأجهزة المساعدة على التنقل، والمساعدة الشخصية، ودعم اتخاذ القرار، ودعم التواصل، ودعم التنقل، وخدمات تأمين السكن، والمساعدة المنزلية، والخدمات المجتمعية. وإضافة إلى ذلك، يشمل الدعم اللازم للأشخاص للوصول إلى الخدمات العامة مثل الصحة والتعليم والعدالة واستخدامها<sup>(12)</sup>.

29 - وبالنظر إلى نظم الدعم باعتبارها مجموعة من الموارد والاستراتيجيات التي تهدف إلى تعزيز تنمية الأشخاص ومصالحهم ونوعية حياتهم واستقلاليتهم، فهي بلا شك عامل أساسي للحد من الفقر والعزلة والعاهات والوفيات التي يمكن الوقاية منها بين الفئات المعرضة للخطر اجتماعيا واقتصاديا وجغرافيا. والآن أصبح النقاش بشأن الحصول على الدعم والرعاية من منظور حقوق الإنسان أكثر إلحاحا من أي وقت مضى، نظرا للتحديات الجديدة التي تواجهها المجتمعات فيما يتعلق بتغير المناخ والنزوح والنزاعات والحروب والكوارث الطبيعية والهجرة وما يُحتمل وقوعه من جوائح في المستقبل.

## جيم - نظم الرعاية والدعم: الأطر المعيارية

30 - إن رعاية ودعم الأشخاص المصابين بأمراض مزمنة وإعاقات مزمنة معترف بهما صراحةً ومحميان بموجب العديد من الصكوك والمعاهدات الدولية لحقوق الإنسان. وتوفر هذه الوثائق إطار عمل لضمان حصول الأشخاص المصابين بأمراض مزمنة وإعاقات على الرعاية والدعم والحماية المناسبة للعيش بكرامة والمشاركة الكاملة في المجتمع. وترى المقررة الخاصة أن من المهم دراسة هذه الصكوك الرئيسية حتى يتسنى للحكومات والمنظمات الدولية والمنظمات الشعبية استخدامها في دعم أعمالها. فهي أيضا مرجع لحركة الأشخاص المصابين بالجذام للمطالبة بحقوقهم.

(10) قرارات مجلس حقوق الإنسان 4/28، و 14/40، و 13/43، و 15/47، و 6/54.

(11) A/HRC/34/58.

(12) A/HRC/34/58 و A/HRC/56/59.

- 31 - ويعترف الإعلان العالمي لحقوق الإنسان في المادة 25 (1) منه بالحق في مستوى معيشي لائق، بما في ذلك على صعيد المأكل والملبس والسكن والعناية الطبية وصعيد الخدمات الاجتماعية الضرورية. وتنص المادة 25 (2) على أن للأمومة والطفولة حق في رعاية ومساعدة خاصتين.
- 32 - ويعترف العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية بحق كل شخص في الضمان الاجتماعي (المادة 9)، وبالحق في مستوى معيشي كاف (المادة 11)، وبالحق في التمتع بأعلى مستوى من الصحة الجسمية والعقلية يمكن بلوغه (المادة 12).
- 33 - وتنص المادة 19 من اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة على حق الأشخاص ذوي الإعاقة المعنية بالعيش المستقل والإدماج في المجتمع، على الحق الأشخاص ذوي الإعاقة بالحصول على طائفة من خدمات المؤازرة في المنزل وفي محل الإقامة وغيرها من الخدمات المجتمعية. وتعترف المادة 25 من الاتفاقية بأن للأشخاص ذوي الإعاقة الحق في التمتع بأعلى مستويات الصحة دون تمييز على أساس الإعاقة. وتلزم المادة 26 منها الدول الأطراف بتوفير خدمات وبرامج شاملة للتأهيل وإعادة التأهيل وتعزيزها وتوسيع نطاقها، وبخاصة في مجالات الصحة والعمل والتعليم والخدمات الاجتماعية. وتعترف المادة 28 بحق الأشخاص ذوي الإعاقة في التمتع بمستوى معيشي لائق وحقهم في الحماية الاجتماعية.
- 34 - وتحمي اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة الحق في الضمان الاجتماعي، ولا سيما في حالات التقاعد والبطالة والمرض والعجز والشيخوخة (المادة 11 (1) هـ))، وتضمن الحصول على خدمات الرعاية الصحية، بما في ذلك الخدمات المتعلقة بتنظيم الأسرة (المادة 12).
- 35 - وتعترف اتفاقية حقوق الطفل بحق كل طفل في التمتع بأعلى مستوى صحي يمكن بلوغه وبحقه في الحصول على خدمات الرعاية الصحية (المادة 24)، وتكفل الحق في الانتفاع من الضمان الاجتماعي (المادة 26)، وحق كل طفل في مستوى معيشي ملائم لنموه البدني والعقلي والروحي والمعنوي والاجتماعي (المادة 27).
- 36 - وتعزز اتفاقية منظمة العمل الدولية بشأن التأهيل المهني والعمالة لعام 1983 (رقم 159) توفير فرص التأهيل المهني والعمالة للأشخاص ذوي الإعاقة. وتشجع التوصية الصادرة عن منظمة العمل الدولية بشأن الأرضيات الوطنية للحماية الاجتماعية لعام 2012 (رقم 202) على إقامة حد أدنى للحماية الاجتماعية تكفل إمكانية الحصول على الرعاية الصحية الأساسية وتضمن الحصول على دخل، خاصة لأولئك غير القادرين على كسب دخل كافٍ بسبب المرض المزمن أو الإعاقة.
- 37 - وهناك أيضًا صكوك إقليمية يجب أخذها في الحسبان، من قبيل الميثاق الاجتماعي الأوروبي الذي يضمن الحق في المساعدة الاجتماعية والطبية والضمان الاجتماعي وحماية الصحة وخدمات الرعاية الاجتماعية. ويعترف الميثاق الأفريقي لحقوق الإنسان والشعوب بالحق في الصحة والضمان الاجتماعي. وتحمي الاتفاقية الأمريكية لحقوق الإنسان الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بما في ذلك الحق في الصحة والضمان الاجتماعي.
- 38 - وتتضمن خطة التنمية المستدامة لعام 2030 المعتمدة عام 2015 أهدافا تشير مباشرة إلى الرعاية والدعم. ويتضمن الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة ضمان تمتع الجميع بأنماط عيش صحية وبالرفاهية في جميع الأعمار، غايات متعلقة بالتغطية الصحية الشاملة والحصول على خدمات الرعاية الصحية الجيدة. ويشدد الهدف 10 المتعلق بالحد من انعدام المساواة داخل البلدان وفيما بينها على الإدماج الاجتماعي

والاقتصادي والسياسي للجميع، بمن فيهم الأشخاص ذوو الإعاقة. ويدعو الهدف 11 المتعلق بجعل المدن والمستوطنات البشرية شاملة للجميع وأمنة وقادرة على الصمود ومستدامة، إلى حصول الجميع على مساكن مأمونة وميسورة التكلفة وعلى الخدمات الأساسية.

39 - وقد اعتمد مجلس حقوق الإنسان العديد من القرارات المتعلقة بالدعم والرعاية، بما في ذلك القرار 6/54 الذي يسلب الضوء على مركزية الرعاية والدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان. وفيه يدعو المجلس إلى الاعتراف بأعمال الرعاية، وتعزيز نظم الرعاية والدعم، وتنفيذ تدابير لضمان رفاهية وحقوق كل من مقدمي الرعاية ومتلقيها. ويؤكد المجلس على أهمية إنشاء نظم رعاية ودعم شاملة ومراعية للمنظور الجنساني.

40 - وترى المقررة الخاصة أيضاً أنه من المهم ذكر المبادئ التوجيهية لمنظمة الصحة العالمية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في الخدمات المتصلة بالجذام. وتعترف هذه المبادئ التوجيهية بالدور الحاسم الذي يؤديه الأشخاص المصابون بالجذام وأفراد أسرهم في تحويل الخدمات الصحية وخدمات الرعاية والدعم من خلال نهج يركز على الشخص. ومن شأن إشراك الأشخاص المصابين بالجذام في القرارات المتعلقة بالرعاية والدعم الذي يحتاجونه أن يفضي إلى تمكينهم وأن يعزز التنمية المجتمعية.

41 - وتعد المبادئ والمبادئ التوجيهية للأمم المتحدة للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم ضرورية، ويجب أخذها بعين الاعتبار في إطار النقاش بشأن الرعاية والدعم من منظور حقوق الإنسان. وهي توفر إطاراً لضمان حقوق وكرامة الأشخاص المصابين بالجذام. وتشمل الجوانب الرئيسية المتعلقة بالرعاية إمكانية الحصول على الخدمات وعلى الدعم دون تمييز، وعلى الرعاية الشاملة، وتعزيز برامج إعادة التأهيل المجتمعي، والتثقيف الصحي، وتدريب مقدمي الخدمات، والحماية القانونية.

### ثالثاً - التجربة المعاشة لرعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم

42 - في هذا الفرع، جمعت المقررة الخاصة معلومات من الأشخاص المصابين بالجذام والمنظمات الشعبية وممثلي المنظمات المانحة من خلال تنظيم حلقات عمل ومقابلات عبر الإنترنت. وشارك في هذه الحوارات ما مجموعه 80 شخصاً من مختلف أنحاء العالم. وركزت الأسئلة على مسائل الرعاية اليومية والدعم الذي يتلقاه المصابون وأسرهم من المجتمعات والحكومات. وقد جُمعت المعلومات بصورة مستمرة عبر قنوات غير رسمية، مثل مجموعات الواتساب التي أنشأتها المقررة الخاصة لتسهيل الحوار المباشر مع الناس.

43 - ووصف المشاركون في الحوارات الرعاية بأنها "فرصة عيش حياة طبيعية من خلال الاندماج في النظم العادية مثل النظم الصحية والتعليمية والتوظيف والترفيه والحياة الاجتماعية والمجتمعية". وبشكل عام، جرى النظر إلى الرعاية والدعم وفقاً لصلتها بالاستراتيجيات التي تنفذها الحكومات والمجتمعات المحلية لمساعدة الأشخاص المصابين بالجذام في تحسين صحتهم. وارتبطت هذه الفئات أيضاً بالتقدم الاجتماعي والاقتصادي. وعلى وجه التحديد، أُشير إلى الدعم على أنه إمكانية الحصول على الأدوية والعلاج وإعادة التأهيل والمساعدة المالية، خاصة للأفراد الذين يعانون من عاهات دائمة أو حالات مزمنة طويلة الأمد. ووفقاً لأحد الأشخاص الذين أُجريت معهم مقابلات، فإن حقيقة أن الرعاية والدعم المقدمين للأشخاص المصابين بالجذام يرتبطان في المقام الأول بالجوانب الطبية والمالية تعكس النهج التاريخي "لرعاية" الأشخاص المصابين بالجذام، والذي طالما استبعد مشاركتهم في صنع القرار، ويقدم الرعاية والدعم كمسألة تتمحور حول المرض بدلاً من التركيز على الشخص.

## ألف - من منظور مؤسسي في الرعاية والدعم إلى نهج قائم على حقوق الإنسان

44 - سلّطت المقررة الخاصة الضوء في تقريرها السابق<sup>(13)</sup> على أن الطابع المؤسسي غالباً ما أضفى على الرعاية والدعم الحديثين للجذام، وقد أسفر ذلك عن إهمال لحقوق الأشخاص المصابين. وقد تعاملت مستعمرات الجذام ومستشفيات الجذام مع هؤلاء الأشخاص على أنهم معالون وليسوا أصحاب حقوق. ورغم ذلك، أعرب العديد من المرضى عن تقديرهم للعلاج الطبي الدقيق في مستشفيات مخصصة للجذام. وبالتالي، فقد جرى التقليل من قيمة مفهوم الرعاية والدعم في مجال الجذام وأُسيء تمثيله.

45 - وتلاحظ المقررة الخاصة أن هذه المشكلة شائعة في مختلف المجالات الصحية، بما في ذلك الإعاقة والصحة العقلية. فقبل القرن التاسع عشر، كان يُنظر إلى رعاية الجذام في بعض الثقافات على أنه عزل وليس هجر. وتكشف الدراسات الأثرية الأخيرة في إنكلترا<sup>(14)</sup> أن ملاجئ القرون الوسطى كانت تعالج مرضى الجذام بشكل جماعي لا كأشخاص بمعزل عن بعضهم، رغم أن الرعاية تفاوتت حسب الطبقة الاجتماعية. ومع إنشاء المستشفيات ومستشفيات الجذام كانت الرعاية تقدم في الغالب من قبل الرهبانيات وأحياناً من قبل أشخاص عاديين<sup>(15)</sup>. وتباينت جودة الرعاية بشكل كبير بناءً على الموقع والموارد والمواقف تجاه الجذام<sup>(16)</sup>. ومن المهم التأكيد على الدور الذي أداه المرضى أنفسهم كمقدمي رعاية للآخرين خاصة إهمال مقدمي الرعاية الرسميين. وتكشف الشهادات التي جُمعت من أشخاص مصابين بالجذام عاشوا في مستشفيات الجذام ومستعمرات الجذام وفيما بعد في المستشفيات عن الدور الهام الذي اضطلعوا به في رعاية أنفسهم كمقدمي رعاية<sup>(17)</sup>. وقد دفعت التجارب المشتركة والروابط المجتمعية وضرورة البقاء على قيد الحياة المرضى إلى تقديم الرعاية والدعم الأساسيين لبعضهم البعض في غياب الدعم الخارجي الكافي<sup>(18)</sup>. وقد كان هذا ممكناً أيضاً لأن المرضى غالباً ما تعلموا مهارات تقديم الرعاية بالخبرة والملاحظة. فقد نظموا أنفسهم لإدارة جوانب الحياة اليومية، وضمان تلبية احتياجات الجميع على الرغم من كونهم معزولين. ولسوء الحظ، غالباً ما اضطر المرضى أيضاً في كثير من الأحيان إلى ضمان عدم مغادرة أي شخص للمنشأة بسبب المخاوف المجتمعية والمفاهيم الخاطئة عن طبيعة المرض المعدية<sup>(19)</sup>. وشملت

(13) A/HRC/56/59.

(14) Simon Roffey, "Medieval leper hospitals in England: an archaeological perspective", *Medieval Archaeology*, vol. 56, No. 1 (November 2012), pp. 203–233.

(15) Kathleen Vongsathorn, "Gnawing pains, festering ulcers and nightmare suffering: selling leprosy as a humanitarian cause in the British empire, c. 1890–1960", *The Journal of Imperial and Commonwealth History*, vol. 40, No. 5 (December 2012), pp. 863–878.

(16) Z. Gussow and G. S. Tracy, "Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries", *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 44, No. 5 (1970), pp. 425–449.

(17) James L. Flexner, "An institution that was a village: archaeology and social life in the Hansen's disease settlement at Kalawao, Moloka'i, Hawaii", *International Journal of Historical Archaeology*, vol. 16, No. 1 (March 2012), pp. 135–163.

(18) Chryssi Bourbou, "The leprosarium of Spinalonga (1903–1957) in eastern Crete (Greece)", *Eres. Arqueologia/Bioantropologia*, vol. 14 (2006), pp. 121–136.

(19) Susan L. Burns, "From 'Leper Villages' to Leprosaria: Public Health, Nationalism and the Culture of Exclusion in Japan", in *Isolation*, Alison Bashford and Carolyn Strange, eds. (London, Routledge, 2003).

الأساليب في ضمان ذلك إنشاء الحواجز المادية والمراقبة ووضع اللوائح الداخلية الصارمة والمراقبة الذاتية بين المرضى. وقد يرجع ذلك إلى الشعور بالمسؤولية المجتمعية أو الخوف من العقاب الجماعي.

46 - وابتداءً من منتصف القرن العشرين، بدأت العديد من مستعمرات الجذام ومستشفيات الجذام المتخصصة في إغلاق أبوابها، وتسارعت العملية بعد إدخال العلاج بالأدوية المتعددة في الثمانينيات منه<sup>(20)</sup>. فالحفاظ على هذه المؤسسات كان مكلفاً، وجرى تحوّل نحو تقديم الخدمات الصحية المجتمعية لتوفير رعاية ودعم أكثر شمولاً وأقل وصماً بالعار. وقد أدى هذا التحوّل إلى نقل رعاية مرضى الجذام إلى المجتمع والأسر<sup>(21)</sup>. ولم تكن نظم الرعاية الصحية في كثير من الأحيان مجهزة لتوفير الرعاية والدعم المتخصصين للجذام. وتفتقر العديد من البلدان إلى الموارد اللازمة لنظم الرعاية والدعم الشاملة، مما يضع العبء المالي وعبء تقديم الرعاية على عاتق الأسر والمجتمعات المحلية<sup>(22)</sup>. وينبغي أخذ العوامل الثقافية في الحسبان في هذه الحالة أيضاً، حيث إنه في العديد من الثقافات، هناك توقع عال بأن تتولى الأسر رعاية ودعم أفرادها المرضى أو المعاقين أو كبار السن<sup>(23)</sup>. وتحمل النساء عبء كبيراً من أعباء الرعاية بسبب التمييز الجنساني لتقديم الرعاية باعتبارها خاصية أنثوية، وهو ما يجعل النساء في العديد من الثقافات محط احترام ويمنحهن دوراً داخل الأسرة والمجتمع. فبالإضافة إلى المسؤوليات المنزلية والمصاعب الاقتصادية والتعامل مع نظم الرعاية الصحية والصعوبات التي تواجهها المرأة في مجال الصحة النفسية، يجب على المرأة أيضاً أن توازن بين أدوارها في المجالين العام والخاص.

47 - وتوفر الحركة المدافعة عن حقوق الأشخاص المصابين بالجذام فرصة لتحسين نظم الرعاية والدعم. ويشدد النهج القائم على حقوق الإنسان على وكالة الأشخاص المصابين واستقلاليتهم، على النقيض من نماذج الرعاية والدعم التقليدية التي تركز على المرض. إلا أن إنشاء نهج من هذا القبيل يستدعي الاستماع إلى تجارب ومطالب الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم والقطاعات المعنية برعاية مرضى الجذام.

## باء - الوصول إلى الخدمات الطبية وخدمات إعادة التأهيل أساسى لفهم رعاية مرضى الجذام ودعمهم

48 - يشدد الأشخاص المصابون بالجذام على ضرورة فهم طبيعة المرض المتعددة العوامل وعلاجه ومضاعفاته. وكما قال أحد الأشخاص: "إذا لم يفهم الناس ما نمر به جسدياً ونفسياً، فلن يفهموا أبداً سبب حاجتنا إلى الدعم". وتاريخياً، كانت الصورة النمطية للأشخاص المصابين بالجذام هي أشخاص ذوو وجوه وأيدي وأقدام مشوهة، مما أدى إلى إدانة الخرافات عن المرض. ومع ذلك، فإن التحديات الصحية الجسدية والعقلية التي يواجهها المصابون لها أسباب متعددة العوامل.

Dorothy McMenamin, "Out of Sight and Out of Mind: The Ongoing Problem of Treating Leprosy", (20) *The Journal of Pacific History*, vol. 52, No. 3 (2017), pp. 343–359.

Jing Jing Lim and Yong Long Lim, "The dawn of humane leprosy segregation: transforming leprosarium into home", *International Journal of Built Environment and Sustainability*, vol. 4, No. 1 (2017).

Anissa Ika Putri and others, "Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: An exploration in two leprosy endemic countries", *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 16 (No. 6) (June 2022).

A. Kleinman, L. Eisenberg and B. Good, "Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research", *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, No. 2 (1978), pp. 251–258.

49 - ووصف الأشخاص الذين أُجريت معهم مقابلات مختلف الحالات الجسدية التي يسببها الجذام، وهي التالية: (أ) الآفات الجلدية وتلف الأعصاب التي تظهر على شكل عقيدات وبقع، مما يؤدي إلى فقدان الإحساس في اليدين والقدمين والوجه، ويقاوم من وقوع الإصابات؛ و (ب) ضعف العضلات والشلل، خاصة في اليدين والقدمين، مما يسبب تشوهات مثل اليد المخليبية وتدلي القدمين؛ و (ج) مشاكل في العينين، بما في ذلك فقدان رد الفعل منعكس القرنية، وجفاف العين، وتقرحات القرنية، والعمى المحتمل؛ و (د) تقرحات والتهابات ناجمة عن إصابات غير ملحوظة، مما قد يستوجب بتر الأطراف؛ (هـ) تشوهات، مثل فقدان الحاجبين، وانهيار الأنف، وتغيرات أخرى في الوجه؛ و (و) مشاكل في الحركة بسبب التشوهات وضعف العضلات، مما يعيق الأنشطة اليومية والاستقلالية.

50 - ويعاني الأشخاص المصابون بالجذام أيضا من مشاكل صحية ثانوية مثل سوء التغذية ومشاكل في الجهاز التنفسي وسوء الصحة العامة. وقد تنشأ هذه المشاكل أثناء العلاج وتُقسم إلى نوعين. وتتضمن تفاعلات النوع الأول التهاب حاد للآفات الجلدية، وآفات جديدة، والتهاب الأعصاب، وتورم، واحمرار، وألم، يسببها تفاعل الجهاز المناعي مع البكتيريا المتبقية. وقد يحدث هذا قبل العلاج أو أثناءه أو بعده. وتُستخدم الكورتيكوستيرويدات لتقليل الالتهاب وتخفيف تلف الأعصاب. وتتميز تفاعلات النوع الثاني (الحُمَامَى العَقْدَةُ الجذامية) بعقيدات حمراء مؤلمة، وبحمى، وآلام المفاصل، وتورم عام، والتهاب الأعصاب، وأحيانا بإصابة الأعضاء الداخلية. وهذه التفاعلات شائعة لدى المرضى المصابين بالجذام المتعدد العصيات، ويمكن أن تتكرر هذه التفاعلات المتوسطة بالمعقدات المناعية أثناء العلاج. ويشمل العلاج تناول عقار الثاليدوميد (في بعض البلدان) والكورتيكوستيرويدات والأدوية المضادة للالتهاب اللاستيرويدية. والتدبير العلاجي أمر بالغ الأهمية للسيطرة على الأعراض والوقاية من المضاعفات.

51 - ووفقا لمنظمة الصحة العالمية، تظهر تفاعلات النوع الأول في حوالي 30 في المائة من حالات الجذام البين بيني، بينما تحدث تفاعلات النوع الثاني في 10 إلى 50 في المائة من حالات الجذام الورمي والجذام الورمي البين بيني. ورغم الإعلان عن القضاء على الجذام، لا يزال العلاج الفعال لهذه التفاعلات غير كافٍ. ويمكن أن يعاني الأشخاص المصابون بالجذام أيضا من انتكاسة تتمثل أعراضها في عودة ظهور آفات جلدية جديدة وربما في إصابات جديدة في الأعصاب. وقد تنجم الانتكاسة عن عدم كفاية العلاج أو عن ظهور مقاومة للعلاج بالأدوية المتعددة. ويمكن أن تحدث أيضا بسبب عودة ظهور عصيات خاملة. وفي هذه الحالة، يتطلب الأمر إعادة تقييم للمرض وربما دورة جديدة من العلاج بالأدوية المتعددة، وقد يرافق ذلك أحيانا أدوية إضافية إذا ما اشتبه في وجود مقاومة. وهناك أيضا تفاعلات متأخرة تظهر بعد العلاج وتشبه أعراضها تفاعلات النوعين الأول والثاني؛ ويمكن أن تظهر هذه التفاعلات بعد سنوات من الانتهاء من العلاج. وقد تحدث بسبب استجابات مناعية متأخرة للمستضدات البكتيرية المتبقية. ويكون التدبير العلاجي مماثلا للتدبير العلاجي للتفاعلات الحادة، بتناول الكورتيكوستيرويدات أو غيرها من العلاجات الكابتة للمناعة. وفي عام 2019، لم تبلغ سوى 47 دولة فقط عن معدلات إكمال العلاج تعُدَّت نسبتها 85 في المائة. وعلاوة على ذلك، أُبلغ عن حدوث انتكاسات في 897 حالة في 54 دولة - حدثت نسبة 44 في المائة منها في البرازيل. وقد تُعزى زيادة الانتكاسات إلى تحسن الإبلاغ على الرغم من استمرار وجود نقاط ضعف في تشخيصها. ويظل معدل الانتكاس الإجمالي في الجذام منخفضا حيث يناهز 1 في المائة على مدى فترة تتراوح من 5 إلى 10 سنوات. ونظرا لمحدودية توافر أدوية الخيار الثاني لعلاج الجذام، فلا بد من توخي اليقظة لتجنب تضخم مقاومة الأدوية.

52 - ويتأثر الجذام ومضاعفاته وانتكاساته بعوامل متعددة، حيث إن النشاط البكتيري والاستجابة المناعية ليسا إلا جانب واحد منها فقط. وتشكل العوائق المؤسسية والبيروقراطية في الأجهزة الطبية تحديات كبيرة للأشخاص المصابين. ويمثل الوصول إلى الرعاية الصحية المتخصصة والمهنيين المدربين مشكلة متزايدة، على عكس الماضي عندما كانت المستشفيات المخصصة توفر التدريب المكثف على إدارة الجذام. وإضافة إلى ذلك، وبما أن الجذام يعتبر مرضا مستبعدا في كثير من الأحيان، فكليات الطب تتناوله باعتباره مرضا نادر الحدوث.

53 - ويشكو الأشخاص الذين يعيشون في المناطق المهمشة والريفية من مشاكل المسافة والمواصلات، خاصة في البلدان التي يتوطن في الجذام وتتركز فيها المرافق الصحية الرئيسية في المدن الرئيسية والعواصم. ويصعب هذا الأمر تلقي العلاج في الوقت المناسب وبانتظام. وإضافة إلى ذلك، هناك نقص في المهنيين المدربين على علاج المرض في البلدان التي تقل فيها عدد حالات الجذام، ويمثل ذلك أيضا عائقا كبيرا أمام الحصول على الرعاية والدعم. ومن الممكن أن يفضي تأخر التشخيص والعلاج إلى مضاعفات وإعاقات أكثر حدة. ويرتبط ذلك بالعوامل المذكورة أعلاه، ولكن يمكن أن يكون للوصمة الاجتماعية أثر على سلوك التماس الرعاية والدعم بين الأشخاص والأسر والمجتمعات المحلية والعاملين في مجال الصحة والمهنيين.

54 - ورغم أنه من الثابت أنه ينبغي لعلاج الجذام أن يكون مجانيا تماما، فقد أفاد أشخاص في بعض البلدان أنهم مضطرون لدفع ثمنه. والقيود المالية تجعل خدمات النقل وإعادة التأهيل باهظة بالنسبة للعديد من المرضى، مما يؤدي إلى تأخير الرعاية والدعم أو تجنب الحصول عليهما. ويتفاقم هذا الوضع، لأنه، على الرغم من مجانية العلاج، يجب على الأشخاص دفع تكاليف الأدوية، والمواعيد الطبية، والنفقات الأخرى أثناء التفاعلات والانتكاسات. وإضافة إلى ذلك، يمكن أن يؤدي التشخيص الخاطئ إلى تناول علاج غير صحيح، مما يزيد من تعقيد المشكلة. وقد كان هناك شكاوى من نقص الأدوية المستخدمة في السيطرة على التفاعلات والانتكاسات. فعلى سبيل المثال، في بعض البلدان، ومنها إندونيسيا، يُقيد استخدام الثاليدومايد، وفي معظم الحالات، لا يُصرح باستخدامه للمرضى المصابين بالجذام. ويُستخدم الثاليدومايد في حالات الحُمَامَى العَقْدَةِ الجذامية الحادة أو عندما لا يستجيب المرضى بشكل كافٍ للعلاجات الأخرى مثل الكورتيكوستيرويدات أو الأدوية المضادة للالتهاب اللاستيرويدية، وكذلك في حالات الحُمَامَى العَقْدَةِ الجذامية المزمنة أو المستعصية. ومن دون الدواء المناسب، قد يكون الموت هو النتيجة.

55 - وهناك مشكلة أخرى تتعلق بنقص الوعي والمعلومات. وكثيرا ما يُنظر إلى معلومات كافية عن المرض وعن خيارات علاجه والخدمات المتاحة، سواء بين المرضى أو داخل نظام الرعاية الصحية والدعم. وإضافة إلى ذلك، غالبا ما تكون خدمات إعادة التأهيل، بما في ذلك العلاج الفيزيائي والمعالجة المهنية والجراحة الترميمية، غير كافية أو غير متوفرة، مما يؤثر على جودة حياة المرضى وعلى تعافهم.

56 - وهناك شعور بالغموض بشأن الممارسة العالمية المتعلقة بتوفير الخدمات الصحية الشاملة، لا سيما فيما يتعلق بتحويل المستشفيات المتخصصة في الجذام إلى مستشفيات عامة. وفي حين أن ممارسة توفير الخدمات الصحية الشاملة دفعت المجتمعات والسلطات إلى الاعتراف بحق المصابين بالجذام في الحصول على أي خدمة، إلا أنها أدت أيضا إلى انخفاض عدد المهنيين المطلعين على المرض وتراجع الدعم المقدم من الطاقم الطبي.



57 - ويبدو أن العلاج عالي الجودة الذي يحترم المريض لا تتوقف فقط على إنفاذ القوانين واللوائح، بل على التزام وتقاني السلطات والمهنيين والعاملين في المجال الصحي. فقد أشار بعض المشاركين إلى تفاوت مستويات الدعم في مختلف مناطق بلدانهم؛ ففي حين تتلقى بعض المناطق الدعم الكافي، لا سيما من العاملين في المجال الصحي، يعاني الصابون بالجذام في مناطق أخرى من الوصم والرفض. وغالبا ما تعتمد استدامة الممارسات الفعالة على السلطة وعلى الالتزام الفرديين أكثر من اعتمادها على الالتزام الصارم بالأطر القانونية.

58 - ويتصل أحد الشواغل الرئيسية بالدعم المحدود الذي تقدمه الأجهزة العامة في مجال الصحة النفسية، أو بعدم وجوده في بعض الأحيان. وهذا الدعم ضروري في كل مرحلة من مراحل المرض، وغالبا ما يظل ضروريا لسنوات بعد انتهاء العلاج. وقد أفاد بعض الأشخاص الذين أُجريت معهم مقابلات أن قضايا الصحة النفسية موصومة في مجتمعاتهم. وبالتالي، قد يتجنبون طلب المساعدة خوفا من الحكم عليهم أو التمييز ضدهم. وكذلك يقلل هذا التردد في طلب المساعدة من المساءلة عن الخدمات العامة التي ينبغي تقديمها.

### جيم - التمييز مقابل الدعم الاجتماعي والاقتصادي: دور الدولة والأسرة

59 - يشكل التمييز الاجتماعي عائقا كبيرا يعرقل حق الأشخاص المصابين بالجذام في الحصول على الدعم والرعاية. وأعرب المشاركون عن شعورهم بالإحباط لأن العديد من الحكومات، لا سيما في البلدان التي يتوطن فيها المرض، تقتصر على قوانين ضد التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام أو يتعدّر عليها إنفاذها. وهذا يشمل قوانين مكافحة التمييز، وسياسات تكافؤ الفرص، ولوائح محددة لحماية حقوق المصابين. وفي حين أن قوانين التمييز على أساس الإعاقة أكثر انتشارا، لا يُصنّف جميع الأشخاص المصابين بالجذام كأشخاص ذوي إعاقة، ومع ذلك فقد واجه معظمهم تمييزا في مرحلة ما من حياتهم.

60 - وأشار المشاركون إلى أن بعض البلدان تقدم برامج رعاية اجتماعية ترعاها الدولة تقدم المساعدة المالية والتدريب المهني والتحويلات النقدية لمساعدة الأشخاص المصابين بالجذام. وتدعم الإعانات النقدية، التي تتراوح قيمتها عادة بين 30 و 50 دولارا شهريا، الأشخاص ذوي الإعاقة وكبار السن ومن يعيشون دون خط الفقر. ومع ذلك، فإن الحواجز البيروقراطية ونقص المعلومات غالبا ما تحول دون الوصول إلى تلك الإعانات. ورغم صغر قيمة هذه الإعانات إلا أنها قد تغطي ضروريات أساسية مثل الطعام. وقد توقفت الآن الاستحقاقات الاقتصادية التي قُدمت أثناء جائحة مرض فيروس كورونا (كوفيد-19).

61 - وفي البلدان التي طُبقت فيها استحقاقات الإعاقة، غالبا ما يجد الأشخاص المصابون بالجذام صعوبة في الاستفادة منها لأن عاهاتهم غالبا ما تعتبر غير شديدة أو غير مرئية. وتُطلب هويات الإعاقة، التي تُسجّل فيها درجة الإعاقة، للاستفادة من هذه الاستحقاقات. ويُرفض العديد من الأشخاص المصابين بالجذام لأنهم لا يعتبرون "معوقين قانونا". وثمة حالات رفض فيها أيضا أشخاص بسبب ارتباط عاهتهم بالجذام. وعادة ما تكون المعاشات الاجتماعية التي تُقدم للأشخاص العاملين غير متاحة للأشخاص المصابين بالجذام من ذوي العاهات، وخاصة النساء. وفي العديد من البلدان المنخفضة الدخل والمتوسطة الدخل، يكون معظم الأشخاص المصابين بالجذام إما عاطلين عن العمل أو يعملون في أعمال غير رسمية، مما يمنعهم من تقديم مساهمات رسمية في خطط الضمان الاجتماعي.

62 - وقد أغفلت الحكومات أهمية البيانات الدقيقة وتحديد الأشخاص المصابين بالجذام استباقيا لتقييم احتياجاتهم الخاصة من الدعم والرعاية. وغالبا ما يظل أولئك الذين يعيشون في المناطق النائية غير مسجلين

في البرامج الاجتماعية ويفتقرون إلى المعلومات بشأن حقوقهم واستحقاقاتهم. وفي حين تحسنت بعض التدابير، يعتقد الأشخاص الذين أُجريت معهم مقابلات أن الحكومات بحاجة إلى اتخاذ المزيد من المبادرات لزيادة الوعي بشأن الجذام ولتبيد الخرافات والحد من الوصم من خلال حملات التثقيف والإعلام، وإطلاع الأشخاص المصابين بالجذام على حقوقهم كمواطنين.

63 - وفيما يتعلق بوضع الأسر، قال الأشخاص الذين أُجريت معهم مقابلات إن الأمور تغيّرت، لحسن الحظ، مقارنة بعقود مضت عندما كانت الأسر تطرد المصاب بالجذام من منازلها. وفي الوقت الحاضر، لا تزال بعض الأسر تتردد في قبول أحد أفرادها المصابين بالجذام بسبب نقص المعلومات والخوف من الإقصاء المجتمعي والمعتقدات الثقافية والدينية وغيرها من الأسباب. ومع ذلك، ولأن مسؤولية الرعاية والدعم تقع في المقام الأول على عاتق الأسر، وخاصة النساء، فغالبا ما تجد الأسر طرقا لتقبل ودعم الشخص المصاب ضمن أفراد الأسرة المقربين.

64 - ويمكن أن يؤدي الإرهاق الناتج عن التعب والصعوبات الاقتصادية والمرض وصعوبات أخرى إلى دفع الأسر عن غير قصد إلى إيذاء الأقارب المصابين بالجذام. وعندما تقع مسؤوليات تقديم الرعاية في المقام الأول على عاتق النساء والفتيات، فإن ذلك يضيف ضغطا كبيرا على كل من مقدمي الرعاية ومتلقيها. ورغم الحاجة إلى الراحة والرعاية الذاتية، إلا أن الأعراف الثقافية غالبا ما تقشل في الاعتراف بهذه الحاجة، مما يكرس القوالب النمطية التي تعتبر المرأة مسؤولة بطبيعتها عن الرعاية والدعم والحماية المستمرة.

65 - وسلّطت النساء المصابات بالجذام من بلدان أمريكا اللاتينية الضوء على عبء العمل المرهق الذي يتحملنه كمقدمات رعاية دون أي أجر. ولا يقتصر دورهن على التعامل مع مرضهن فحسب، بل يقمن أيضا برعاية ودعم أقاربهن المرضى الآخرين أو أفراد الأسرة من ذوي الإعاقة دون الحصول على بدل مالي. وقالت إحدى السيدات اللاتي أُجريت معهن مقابلات: "أن تكون مقدم رعاية لا يتعلق فقط بالقيام بالمهام البدنية في المنزل؛ بل ينطوي على التنقل بين عمليات معقدة مثل السعي إلى الحصول على الاستحقاقات ومراقبة الأدوية وإدارة الشؤون المالية، وغالبا ما يكون ذلك بموارد محدودة أو بدون موارد. فأن تكون مريضا وظيفية بحد ذاتها، ولكن أن تكون مقدم رعاية مريض وظيفية مضاعفة بدوام كامل بدون أي أجر".

66 - وفي العديد من الحالات، يجب على الأسر في كثير من الحالات توفير الدعم المالي للأشخاص المصابين بالجذام. وقد أكدت المقررة الخاصة في تقريرها السابق<sup>(24)</sup> على أن هناك بيانات محدودة عن العبء الاقتصادي الذي تتحمله أسر الأشخاص المصابين بالجذام. وأظهرت دراسة أُجريت في المناطق الريفية في الهند<sup>(25)</sup> أن تأثير تفاعلات الجذام الحادة على الأسر المعيشية يأخذ في الغالب شكل تكاليف غير مباشرة (انخفاض إنتاجية الأسر المعيشية الناجم عن توقف الأنشطة العادية أو المفضلة لأفراد الأسرة المعيشية) تمثل 65 في المائة من إجمالي تكاليف الأسرة المعيشية.

67 - وخلصت دراسة مماثلة أُجريت في صفوف المرضى المهاجرين والمرضى المقيمين في مقاطعة غوانغدونغ بالصين إلى أن متوسط النفقات السنوية الإجمالية بعد التشخيص بلغ 15 في المائة من الدخل السنوي للمرضى المهاجرين و 38 في المائة من الدخل السنوي للمرضى المقيمين. وفي صفوف المرضى

(24) A/HRC/56/59.

(25) David J. Chandler and others, "Household costs of leprosy reactions (ENL) in rural India", *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 9, No. 1 (2015).

المهاجرين، بلغ متوسط التكلفة قبل التشخيص 131,60 دولاراً، وبلغ متوسط التكلفة السنوية لعلاج الجذام بعد التشخيص 300,60 دولار، وبلغ متوسط التكلفة السنوية لمضاعفات الجذام 69,50 دولاراً. وفي صفوف المرضى المقيمين، في المقابل، بلغ متوسط التكلفة السنوية 152,40 دولاراً قبل التشخيص، و 309,70 دولاراً بعد التشخيص و 91,90 دولاراً لمضاعفات الجذام<sup>(26)</sup>.

68 - وأعرب الرجال أيضاً عن مخاوفهم من التمييز الجنسي الثقافي الذي غالباً ما يضعهم كمعيّلين أساسيين لأسرهم. ومع ذلك، عندما يصاب الرجال بعاهاات أو حالات مزمنة، يمكن أن يقلل ذلك من قدرتهم على العمل بشكل كبير، مما يضع ضغطاً إضافياً على النساء ليصبحن المعيلات الأساسيات. وقد أشارت إحدى النساء اللاتي أجريت معهن مقابلات إلى أن "تقسيم العمل بين الرجل والمرأة يؤثر على المرأة بشكل مضاعف. فعندما يعجز الرجال عن العمل وإعالة الأسرة، غالباً ما تضطر النساء إلى القيام بهذا الدور. وهن يواجهن أيضاً زيادة العنف الأسري بسبب التحديات الصحية النفسية التي يواجهها أزواجهن أو آبائهن أو إخوتهن".

69 - وقد جرى التأكيد على أنه في البلدان التي لا تزال تعيش فيها أسر، وخاصة كبار السن، في مستعمرات الجذام السابقة، يجب على الحكومات والمجتمعات المحلية معالجة مسألة الهجرة التي تؤثر عليهم من جوانب متعددة، الصحي والاجتماعي والاقتصادي والقانوني والنفسي. ويواجه العديد من الأفراد في هذه المناطق شكوكاً قانونية فيما يتعلق بحقوق الأرض والسكن. ويعيش آخرون دون حماية اجتماعية ويعتمدون فقط على أفراد المجتمع للحصول على الرعاية والدعم، وغالباً ما يموتون حاملين معهم تاريخ جيلهم، وتجاهلهم الدول والسلطات التي قد تمحو ذاكرتهم التاريخية من السرديات الوطنية.

## دال - المشاركة المجتمعية والمناصرة والتنوعية كجزء من نظام الرعاية والدعم المجتمعي

70 - أكد العديد من الأشخاص المصابين بالجذام على أهمية المناصرة والتنوعية داخل نظم الرعاية والدعم. وسلطوا الضوء على مشاكل الوصم والتمييز التي تفاقم بسبب عدم كفاية الدعم الحكومي والمجتمعي لحملات التنوعية ونشر المعلومات الموثوقة. وشددوا أيضاً على ضرورة وجود قنوات سرية يمكن من خلالها للأفراد المصابين وأقاربهم أن يعالجوا مخاوفهم بشأن الجذام وبشأن العلاج داخل أسرهم ومجتمعاتهم. وفي بعض البلدان تحولت مجموعات الرعاية الذاتية، التي أنشئت بداية لأغراض طبية أو لأغراض إعادة التأهيل، إلى منصات للتنوعية السياسية. وقد مكّنت هذه المجموعات الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم من توحيد صفوفهم وفهم حقوقهم والمشاركة بفعالية في صنع القرار المجتمعي. ومع ذلك، يستلزم تحقيق هذه الأهداف بذل جهود مستمرة لمكافحة التمييز الاجتماعي وتخفيف المخاوف من الأحكام المجتمعية، وهي عملية تدريجية.

71 - وغالباً ما ينبع الخوف والجهل اللذان يؤديان إلى ردود فعل سلبية داخل المجتمعات من المعتقدات والممارسات الدينية المتجذرة التي تتوارثها الأجيال. ويجري التأكيد على أهمية الحوار بين القادة الدينيين والروحانيين والناشطين وممثلي منظمات المصابين الجذام كاستراتيجية لتغيير وجهات النظر بشأن الرعاية

(26) Mingzhou Xiong and others, "Evaluation of the economic burden of leprosy among migrant and resident patients in Guangdong Province, China", *BMC Infectious Diseases*, vol. 17, No. 1 (December 2017).

والدعم. وبحكم مركز الشخصيات الدينية في تقديم الرعاية على صعيد رعيّتها، فإنها تضطلع بدور حاسم في نشر المعلومات الدقيقة، مما يؤكد ضرورة رفع مستوى مشاركتها بشكل أكبر.

72 - وقد وثّقت المنظمات الشعبية في بلدان منها إثيوبيا، وإندونيسيا، والبرازيل، والسنغال، وكولومبيا، ونيبال، والهند العديد من الممارسات الناجحة في مجال الرعاية والدعم. ويعزو ممثلو هذه المنظمات نجاحها إلى المشاريع والبرامج المبتكرة التي تُشارك الأشخاص المصابين بالجذام في كل مرحلة من مراحل عملها، من البداية وحتى التقييم. ويجري الترويج بنشاط للمشاريع المجتمعية المستدامة ماليا ولحملات التوعية التي يقودها الشباب. وإضافة إلى ذلك، يجري حاليا تنفيذ برامج لتبادل المعرفة والتدريب على القيادة بين إندونيسيا وكولومبيا. وتشمل مبادرات الدعم القانوني في البرازيل ونيبال تدريب الأشخاص المصابين بالجذام في المسائل القانونية، بالتعاون مع شركات قانونية ومحامين محليين.

73 - وفي أمريكا اللاتينية، أحرزت البلدان تقدما كبيرا في سياسات الرعاية والدعم. فعلى سبيل المثال، لا تزال المناقشات بشأن التشريعات المتعلقة بالنظم الصحية الشاملة جارية بنشاط في البرازيل وكولومبيا. وقد اضطلع الأشخاص المصابون بالجذام في البرازيل بدور استباقي في الدعوة إلى إدراج تجاربهم ومطالبهم في مثل هذه المناقشات.

## رابعاً - إعادة التفكير في رعاية ودعم الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم من منظور حقوق الإنسان

74 - بعد الاطلاع على وجهات نظر الأشخاص المصابين بالجذام والمنظمات التي تُعنى بهم، تشدد المقررة الخاصة على وجوب وضع تدابير رئيسية محددة لكي تتمكن الحكومات من تنفيذ وحماية نظم الرعاية والدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان. وتشمل تلك التدابير إنشاء نظم دعم ورعاية شاملة قائمة على حقوق الإنسان، تراعي السن وحالة الإعاقة والجنس. وينبغي إنشاء مثل هذه النظم على أسس سياقية ومراعية للاعتبارات الثقافية، مع احترام المفاهيم المحلية للرعاية والدعم المتشابكة مع المفاهيم الثقافية والدينية. وينبغي لهذه النظم أن تضمن السبل المناسبة للحصول على الخدمات مع الحفاظ على حقوق كل من مقدمي الرعاية ومتلقيها.

75 - وتطرح الرعاية والدعم من منظور يقوم على حقوق الإنسان تحديات للقوالب النمطية الجنسانية المتصلة بتقديم الرعاية، وتدعو إلى إعادة توزيع المسؤوليات بين الأسر والمجتمعات المحلية والمنظمات والقطاع الخاص والدول. ويشمل مثل هذا النهج الاعتراف بالدعم غير الرسمي، مثل الرعاية غير مدفوعة الأجر وأعمال الدعم، التي تقدمها في المقام الأول الأسر والشبكات الشخصية؛ وبالدعم الرسمي المقدم من خلال خدمات الدعم والعاملين في هذا المجال، مثل المساعدون الشخصيون المحترفون والعاملون في مجال الدعم والرعاية المنزليين؛ وميسرو التواصل، أو من خلال الأجهزة المعينة والأجهزة التكنولوجية<sup>(27)</sup>.

(27) تقرير مفوض الأمم المتحدة السامي لحقوق الإنسان بشأن الممارسات الجيدة لنظم الدعم التي تمكن من إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع المحلي (A/HRC/55/34).

76 - واستعادة الحقوق في إطار خطة الرعاية والدعم - وتحديد الحق في تقديم الرعاية وتلقي الرعاية والمشاركة في الرعاية الذاتية - أمر بالغ الأهمية<sup>(28)</sup>، لا سيما بالنسبة للأشخاص المصابين بالجذام. وتاريخياً، كان للرعاية الذاتية دور محوري في حياتهم وحيات أسرهم. وتُعرّف منظمة الصحة العالمية الرعاية الذاتية بأنها "القدرة على تعزيز الصحة والحفاظ عليها والوقاية من المرض والتغلب على المرض"، وينبغي أن تمكن الرعاية الذاتية الأشخاص المصابين بالجذام من تأكيد تحكمهم باحتياجاتهم الصحية والدفاع عن مكانهم الصحيح في نظام الرعاية والدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان<sup>(29)</sup>.

77 - ومع وضع هذه الأفكار في الاعتبار، تعيد المقررة الخاصة النظر في المبادئ الرئيسية الواردة في تقرير مفوض الأمم المتحدة السامي لحقوق الإنسان بشأن الممارسات الجيدة لنظم الدعم التي تمكن من إدماج الأشخاص ذوي الإعاقة في المجتمع المحلي (A/HRC/55/34)، الذي يعد بمثابة مبادئ توجيهية أساسية للدول الأعضاء التي تسعى إلى تنفيذ نظم رعاية ودعم شاملة وقائمة على الحقوق. وقد أضافت المقررة الخاصة مبدأً آخر يتعلق بالأخلاق والرحمة.

## ألف - الحوكمة الرشيدة

78 - تتطوي الحوكمة الرشيدة على توفير أطر قانونية وسياساتية ومؤسسية وإدارية ملائمة وتشاركية. ويشمل ذلك إجراء تقييمات دقيقة للاحتياجات والطلبات المتعلقة بالدعم والرعاية، فضلاً عن المشاركة الفعالة للأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم وحلفائهم في تصميم نظم الدعم والرعاية وتنفيذها ورصدها وتقييمها. ويجب أن تشمل المبادئ الرئيسية للحوكمة الرشيدة المساءلة والشفافية والمشاركة والمساواة والاستدامة.

79 - وكذلك تتطوي الحوكمة الرشيدة على نهج شامل يراعي السياق الأوسع الذي يعيش فيه الأشخاص، بما في ذلك بيئتهم المعيشية وشبكات الدعم الاجتماعي وإمكانية الوصول إلى موارد المجتمع. والوعي بالممارسات القائمة على الأدلة أمر بالغ الأهمية لتنفيذ وتقييم الحوكمة الرشيدة.

## باء - التقييم الدقيق لاحتياجات الدعم والرعاية

80 - غالباً ما يعاني الأشخاص المصابون بالجذام من صعوبة الحصول على الخدمات الشاملة بسبب عدم كفاية البيانات والمعرفة المهنية بشأن حالتهم وعلاجها. ويستلزم التقييم الفعال لاحتياجاتهم من الرعاية والدعم تحسين إدارة المعلومات وجهود جمع البيانات، فضلاً عن اتباع نهج متعدد القطاعات والتخصصات. ولذلك، يجب أن تشمل التقييمات والتقديرات مهنيين من مختلف المجالات والقطاعات، إضافة إلى مقدمي الرعاية ومتلقيها.

81 - ويستلزم التقييم الدقيق إجراء تقييم تشاركي يشمل كلا من مقدمي الرعاية ومتلقيها لضمان اتباع نهج فردي يلبي الاحتياجات الفريدة لكل شخص. ويجب أن يراعي هذا النهج الحالة الطبية والظروف النفسية والاجتماعية والاقتصادية والعوامل الثقافية التي تؤثر على احتياجات الرعاية والدعم والتفضيلات الشخصية. ويكون احترام استقلالية الشخص وخياراته أمراً بالغ الأهمية مع ضمان سلامته ورفاهيته.

(28) Laura Pautassi, "The right to care. From recognition to its effective exercise" (Mexico City, Friedrich Ebert Stiftung, 2023).

(29) WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision (Geneva, 2022).

## جيم - إنشاء نظم شاملة للحماية الاجتماعية

- 82 - تتناول الحماية الاجتماعية المتكاملة المسائل المتعلقة بالتكاليف الإضافية، بما يشمل النفقات المباشرة الناجمة عن العاهات والعواقب طويلة الأمد والحالات المزمنة المرتبطة بالجذام المزمّن طويل الأمد، وكذلك النفقات المباشرة. وتأثير الجذام الاقتصادي في حياة الأشخاص وأسرهم متغير ومتعدد الطبقات، فهو يشمل على سبيل المثال شراء التكنولوجيات المعينة، ودفع تكاليف إتاحة وسائل النقل والسكن الملائمة، والتكاليف غير المباشرة الناتجة عن تدني القدرة على الكسب بسبب محدودية فرص الحصول على التعليم والعمل.
- 83 - وتضمن الحماية الاجتماعية المتكاملة إتاحة خدمات الرعاية والدعم لجميع الأفراد، ولا سيما أولئك الذين يعانون من أوضاع هشة، من خلال الحد من العوائق المالية وتعزيز الاندماج الاجتماعي والاقتصادي. وتُعزز كذلك تقديم خدمات الرعاية والدعم عالية الجودة التي تستوفي معايير الفعالية والسلامة والتركيز على المريض.
- 84 - وتوفر الحماية الاجتماعية المتكاملة المساعدة المالية واستحقاقات لتغطية التكاليف المرتبطة بالرعاية والدعم، مما يخفف الأعباء الاقتصادية على الأفراد والأسر. ومن أجل تحقيق ذلك، فإنها تضع آليات وسياسات تمويل مستدامة لضمان استمرارية وفعالية نظم الرعاية والدعم مع مرور الوقت، والتكيف مع التغيرات الديموغرافية والاحتياجات المجتمعية المتطورة.

## دال - تنمية قوة عاملة ماهرة ومتنوعة في مجال الدعم والرعاية

- 85 - يسلط هذا المبدأ الضوء على الحاجة إلى خدمات دعم عالية الجودة، مع التأكيد على أن المعرفة والمعلومات الموثوقة ضرورية لمن يقدمون الرعاية والدعم، حتى على أساس غير مدفوع الأجر. وهذا يضمن توفر الخبرة والمعرفة الحديثة والممارسات الجيدة للأفراد المصابين بالجذام وأسرهم.
- 86 - وكذلك يضمن للمرضى والباحثين عن الدعم توفر مراجع موثوق بها، مما يدفع شكوكهم ويلبي احتياجاتهم بفعالية، ويمنع تفاقم الحالات، وقد ينفذ الأرواح. ويضمن أيضاً أن يعترف المهنيون المهرة والمدرّبون تدريجياً أخلاقياً والعاملون في الخطوط الأمامية بما يمتلكه المرضى وأسرهم من معرفة فيستخدمونها لتعزيز الرعاية والدعم.

## هاء - زيادة الاستثمارات القائمة على حقوق الإنسان

- 87 - ينطوي هذا المبدأ على إيلاء الأولوية للتمويل والموارد المخصصة لخدمات الدعم والرعاية بطريقة تحترم مبادئ حقوق الإنسان وتدعمها. ويضمن أن تكون خدمات الرعاية والدعم متاحة ومنصفة وأن تحترم كرامة وحقوق جميع الأفراد، لا سيما الفئات السكانية الأكثر ضعفاً. وللقيام بذلك، تحتاج الدول إلى تخصيص تمويل كافٍ لخدمات الرعاية والدعم، بما في ذلك الاستثمار في البنى التحتية والتدريب والدعم لمقدمي الرعاية.
- 88 - وينبغي أن تكون آليات التمويل متعددة القطاعات، بما يشمل الضرائب، وبرامج التأمين العامة والخاصة، والإعانات المباشرة لمقدمي الخدمات ومستخدميها، فضلاً عن التعاون الدولي. وفي هذا السياق، فإن مشاركة القطاعين الخاص والعام والمجتمعات المحلية والتعاون الدولي أمر حيوي لاستدامة التنمية وضمان المساواة والعدالة. ويراعي هذا المبدأ أيضاً المسائل المتعلقة بعدم المساواة بين الجنسين مع الاعتراف بحالة مقدمي الرعاية، وخاصة النساء والفتيات، كأصحاب حقوق. وفي الإطار نفسه، يقر هذا المبدأ بمتلقي الرعاية كأصحاب حقوق.

## واو - تنفيذ سياسات وبرامج أخلاقية ورحيمة

89 - إن دمج النهج الأخلاقي والرحيم في نظم الرعاية والدعم، اعتراف بتنوع السياقات والثقافات التي تعمل فيها هذه الخدمات. ويؤكد هذا النهج على أهمية النظر إلى الرعاية والدعم من خلال عدسة الرحمة، مما يستوجب الاعتراف بكل شخص بصفته عاملاً أساسياً وفريداً في عملية التنمية البشرية، يستحق التحرر من المعاناة والمعاملة الظالمة.

## خامسا - تقرير بالأنشطة السنوية التي اضطلعت بها المقررة الخاصة

90 - شاركت المقررة الخاصة في اجتماعات مختلفة، لا سيما مع وكالات الأمم المتحدة التي تركز على قضايا الرعاية والدعم، مثل منظمة الأمم المتحدة للطفولة وهيئة الأمم المتحدة للمرأة ومنظمة الصحة العالمية. وتواصلت أيضاً مع جامعات في المملكة المتحدة وأستراليا لاستكشاف أوجه التعاون المحتملة في الجوانب الدينية والروحية المتعلقة بالجذام. وإضافة إلى ذلك، التقت بممثلي المنظمات الدولية مثل منظمة Enablement في هولندا. وكانت على اتصال دائم بمنظمات الأشخاص المصابين بالجذام وكذلك بالمنظمات الدولية المانحة.

91 - وحضرت المقررة الخاصة عدة مؤتمرات عن الصحة والجذام والإعاقة وقضايا الأسرة. ودُعيت للتحدث عن دور ولايتها في حياة الأشخاص المصابين بالجذام في جامعات المملكة المتحدة وكندا والمكسيك. وأجرت مقابلات مع وسائل الإعلام في بلدان منها الدنمارك والولايات المتحدة الأمريكية وتركيا، حيث ناقشت وضع الأشخاص المصابين بالجذام في جميع أنحاء العالم. وهي تواصل الدفاع عن حقوق الأشخاص المصابين بالجذام من خلال البرامج الإذاعية والمنابر التحريرية. وهي تستخدم منصات التواصل الاجتماعي الرقمية مثل إكس (X) وفيسبوك للتواصل مع المنظمات والأفراد المصابين بالجذام.

92 - وقد أرسلت إلى بعثات في جنيف رسائل تعبر عن اهتمامها بزيارة بعض الدول. وخلال زيارتها إلى جنيف في حزيران/يونيه 2024، عقدت اجتماعات مع ممثلين من إندونيسيا ونيجيريا لمناقشة زيارتها القطرية المحتملة.

## سادسا - الاستنتاجات والتوصيات

93 - هناك حاجة ملحة إلى إنشاء وتنفيذ نظم الرعاية والدعم من منظور قائم على حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالجذام وأسرهم. وإضافة إلى ذلك، من الضروري إدراج الجذام في النقاش الأوسع بشأن الرعاية والدعم. ومن شأن إدخال هذا النهج وزيادة الوعي على المستويين الوطني والدولي أن يسهّل الانتقال من نموذج يركز على المرض إلى نموذج متجذر في حقوق الإنسان وفي التعاطف يركز على الفرد. ويجب تعزيز هذه المناقشات داخل حركة حقوق المصابين بالجذام ودعمها من قبل مختلف الحركات الاجتماعية والمجتمع المدني والأكاديميين.

94 - ويجب على الدول والحكومات ضمان الوصول العادل إلى نظم الرعاية والدعم وتصميم نظم تصون الكرامة والاحترام الذي يستحقه الأشخاص المصابون بالجذام. وينطوي ذلك على مكافحة أي نوع من أنواع التمييز والوصم.

- 95 - وتتمتع نظم الرعاية والدعم القوية القائمة على الحقوق بأطر قانونية قوية تضمن الوصول العادل إلى الخدمات والحماية الاجتماعية. وفي هذا الصدد، يجب دمج منظور قائم على حقوق الإنسان في آليات الرصد والتقييم الأخلاقية.
- 96 - وتُعد الاستدامة جانبا حاسما في نظم الرعاية والدعم. ويجب على الدولة أن تضمن أن تكون السياسات والقوانين الداعمة لإنشاء تلك النظم مدعومة بآليات تمويل موثوقة. ومن المهم التأكيد على التحالف بين القطاعين العام والخاص والمجتمع المدني، وعلى التعاون الدولي في هذه الجهود.
- 97 - ويجب أن تكون نظم الرعاية والدعم شاملة، بحيث تتجاوز الرعاية الصحية لتشمل ظروف الحياة اليومية، خاصة بالنسبة لأولئك الذين يعانون من آثار الجذام الحادة والمزمنة. ويجب أن تتصدى هذه النظم أيضا لعدم المساواة بين الجنسين وللتفاوت بين مقدمي الرعاية بأجر وبدون أجر. ويجب على الدول تنفيذ أبحاث متعددة التخصصات للحصول على المزيد من المعلومات والبيانات المتعلقة بهذه المسائل.
- 98 - وستتضمن هذه النظم نهجا يراعي المنظورات الثقافية للرعاية، وتعترف بالجوانب الإيجابية وتلك التي تسبب الضرر. ويجب تنفيذ استراتيجيات لتسهيل الحوار وتحفيز التغييرات الإيجابية.
- 99 - وترى المقررة الخاصة أنه من دون تطبيق نهج قائم على حقوق الإنسان إلى جانب الرعاية الرحيمة والأخلاقية، ستفشل نظم الرعاية والدعم في تلبية احتياجات ومطالب الأشخاص المصابين بالجذام بشكل كافٍ.
- 100 - وعموما، يجب أن تكون مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم وفاعليتهم هي التي توجه عمليات التصميم والتنفيذ والرصد والتقييم.