

Distr.: General
12 April 2022
Arabic
Original: English

الجمعية العامة



مجلس حقوق الإنسان

الدورة الخمسون

13 حزيران/يونيه - 8 تموز/يوليه 2022

البند 3 من جدول الأعمال

تعزيز وحماية جميع حقوق الإنسان، المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بما في ذلك الحق في التنمية

الحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية للأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم

تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، أليس كروز

موجز

في هذا التقرير، تناقش المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، أليس كروز، موضوع الحق في الصحة، بغية توضيح مضمون هذا الحق وتطبيقه على الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، وكذلك على الأشخاص الذين يعانون أمراضاً مدارية مهمة أخرى عدا الجذام.



الرجاء إعادة الاستعمال

أولاً- مقدمة: الحق في الصحة للفئات الدنيا

1- تتناول المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، أليس كروز، في هذا التقرير الذي أعد وفقاً لقرار مجلس حقوق الإنسان 6/44، الحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية للأشخاص ذوي الجذام (مرض هانسن) وأفراد أسرهم. وتأمل المقررة الخاصة، من خلال التقرير، أن توفر عناصر عملية محورها الإنسان من شأنها أن تساعد على تقديم توضيح عملي وبرغماتي لمضمون وتطبيق الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية للأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، وكذلك للأشخاص الذين يعانون أمراضاً مدارية مهمة أخرى عدا الجذام.

2- وقليلة هي حقوق الإنسان التي لها سمات معقدة ومثيرة للجدل وغير أكيدة كما هو الحق في الصحة⁽¹⁾. وفي حين أحرز تقدم لا يمكن إنكاره نحو الاعتراف المعمم بالصحة باعتبارها حقاً من حقوق الإنسان، وكذلك فيما يتعلق بتحديد مضمونها المعياري، فإن النقاشات المتصلة بالحق في الصحة لا تزال مجزأة إلى حد ما وموزعة على مجالات نظرية وعملية مختلفة، ولكل منها أجدته الخاصة والمتعارضة مع الأجدات الأخرى في أحيان كثيرة. ويقترن عدم اليقين هذا بصعوبات في تعريف الصحة.

3- ومفهوم الصحة أبعد ما يكون عن المفهوم الواحد الموحد. فالرؤى المتنازعة لجسم الإنسان وما يعنيه الاستمتاع بحياة جيدة تشحن هذا المفهوم بالجدل. وعلى الرغم من التنوع الثقافي الغني المحيط بهذا المفهوم، فإن معظم عمليات صنع السياسات الدولية والوطنية تعتمد سردياً مهيمنة واحدة عن الصحة والسبل المناسبة لتعزيزها. وترتكز السردية على النماذج والتقنيات التفسيرية للطب الحيوي وعلى تنظيم الدولة للأجسام البشرية في إطار نموذج رأسمالي يهدف إلى زيادة إنتاجيتها إلى الحد الأقصى، وكذلك في السوق الاستهلاكية.

4- وتعرّف منظمة الصحة العالمية، في دستورها، الصحة بأنها حالة من الرفاه البدني والعقلي والاجتماعي الكامل، وليس مجرد غياب المرض أو العجز، في حين تقدم المادة 25 من الإعلان العالمي لحقوق الإنسان مفهوماً أشمل يربط الصحة والرفاه بضمانات مستوى معيشي كريم وآمن يتضمن الحصول لا على الغذاء والملبس والسكن فحسب، بل أيضاً على الرعاية الطبية والضمان الاجتماعي. ومع ذلك، لا تزال غالبية السرديات والاستراتيجيات الصحية العالمية والوطنية هيمن عليها منظور الطب الحيوي المتعلق بالمعاونة البشرية، الذي يحصر نطاق الأمراض في مجرد ظواهر بيولوجية، ويظل من ثم متمحوراً حول المرض. وعلى الرغم من أن السياسات الصحية العالمية تتضمن توصيات بشأن ضمان حصول الجميع وبأسعار معقولة على المياه والصرف الصحي والنظافة الصحية من أجل التصدي للأمراض المتصلة بالفقر، فإنها لا تعالج العنف الهيكلي الكامن في جذور العديد من هذه الأمراض (كما هي الحال بالنسبة للجذام وأمراض مدارية مهمة أخرى) والقدر الكبير من المعاونة الإنسانية والخسائر الاقتصادية التي تسببها.

5- وعادة ما تبنى الممارسات الطبية الحيوية على علاقات قوة غير متكافئة، تتفاقم في حالات الفئات والسكان المعرضين على مر التاريخ للعنف الهيكلي، كما أشارت إليه امرأة مصابة بالجذام في حديثها مع المقررة الخاصة:

أحتاج إلى إقناع العاملين في قطاع الصحة بأنني في حاجة حقاً إلى المساعدة، كما لو أنه لم يكن لدي الحق في الخدمة. وفي كثير من الأحيان، لا يكلفون أنفسهم عناء الاستماع. بل إن ردهم جاهز بالفعل: "لننتظر ونر ما سيحدث. وإذا لم تتحسن حالتك الشهر المقبل، فسنرى ما علينا فعله". إن من يتألم ينبغي ألا يضطر إلى الانتظار. لكننا ننتظر. إننا نتعود على الألم والتحيز وإنكار الحقوق، لأن من المتعب للغاية أن تكافح كل يوم من أجل شيء يحق لك الحصول عليه.

Jennifer Ruger, "Toward a theory of a right to health: capability and incompletely theorized agreements", *Yale Journal of Law & the Humanities*, vol. 18 (2006) (1)

6- وتحول علاقات القوة غير المتكافئة الناس إلى منتعنين سلبيين يفقرن إلى وسائل التغلب على الضرر غير المقصود الذي قد تسببه السياسات والممارسات المضللة وغالباً ما تسببه. ومن الجدير بالذكر أنه على الرغم من توطن الجذام بالأساس في بلدان الجنوب العالمي، فإن بلدان الشمال لا تزال تقود عملية صنع القرار، دون أن تأخذ في الحسبان بما فيه الكفاية الخبرة الهائلة التي تنتجها بلدان الجنوب باستمرار. وكما يشير إليه بعض المؤلفين، فإن تباينات موازين القوى يمكن أن تجعل تنفيذ البرامج يغفلون نقاطاً محجوبة هامة⁽²⁾. وكثيراً ما يولد النهج الاختزالي، إلى جانب علاقات القوة المختلفة بين صناعات القرار والعاملين في قطاع الصحة والأشخاص ذوي الجذام، مفاهيم خاطئة وإشكالات تؤدي في نهاية المطاف إلى إنتاج التمييز وإعادة إنتاجه، كما سيبيّن في هذا التقرير.

ألف- الأهداف والمنهجية: سردية تصاعديّة عن الحق في الصحة

7- في لحظة تاريخية اتسمت بجائحة كانت لها عواقب وخيمة على الصعيد العالمي، تفاقمت بسبب أزمة اقتصادية أدت، في سياقات كثيرة، إلى تراجع تمتع الناس بالحقوق الاجتماعية والاقتصادية، يبدو من المهم أكثر من أي وقت مضى توضيح مضمون الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية، لا سيما من منظور عملي محوره الإنسان. وعلاوة على ذلك، فإن الأثر غير المتناسب لجائحة مرض فيروس كورونا (كوفيد-19) على الأشخاص المصابين بالجذام لم يهدد حق الأفراد في الصحة فحسب، بل أيضاً الجهود المبذولة على مدى عقود، كما سبق للمقررة الخاصة تحديده والإبلاغ عنه. وقد أكدت منظمة الصحة العالمية مؤخراً التقديرات التي أفصحت عنها المقررة الخاصة بشأن الانخفاض الكبير⁽³⁾ في معدلات الكشف عن الحالات الجديدة⁽⁴⁾.

8- وكشفت جائحة كوفيد-19 وعمقت في الوقت نفسه الثغرات الهيكلية فيما يتعلق بتمتع الأشخاص ذوي الجذام بالحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية. وترى المقررة الخاصة أن بعض هذه الثغرات متصلة بالأولوية المعطاة على مر السنين لعنصر واحد فقط من العناصر الثلاثة للهدف الشامل المتمثل في القضاء على الجذام، وهو القضاء على العدوى والمرض (أي وقف انتقال الجذام والقضاء عليه)، على حساب عنصر القضاء على الإعاقات (الوقاية من العاهات وإعادة التأهيل)، وعنصر عدم التمييز (القضاء على التمييز الرسمي والموضوعي على السواء)، ما يعكس هيمنة التفسير الاختزالي للصحة والمعاناة الإنسانية في الطب الحيوي.

9- وعلاوة على ذلك، وبانخفاض معدل انتشار الجذام (ولو تبين أن من الأصعب بكثير خفض معدل الإصابة)، تعزز الاتجاه نحو فقدان الجذام الأولوية على المستوى الحكومي. وكذلك النقص التاريخي في تمويل البحوث الأساسية والسريية والتشغيلية المتعلقة بالجذام، ما يترك أسئلة رئيسية حول الجذام وكيفية تخفيف المعاناة الناجمة عنه بلا إجابة. وبالإضافة إلى ذلك، يندد العديد من خبراء الجذام بالخسارة الفادحة في الخبرة اللازمة لتشخيص الجذام وعلاجه باعتبارها سبباً رئيسياً لحرمان الأشخاص ذوي الجذام على نحو منهجي من حقهم في الصحة. ومن هذه الديناميات الهيكلية، التي تشمل جميع مستويات الإنتاج الصحي، من العالمي إلى المحلي، ينبع الألم الذي أعربت عنه للمقررة الخاصة امرأة مصابة بالجذام إذ صرخت قائلة: كفوا عن القول إن هذا المرض يمكن الشفاء منه! فهو ليس كذلك. لا يمكن للمرء أن يعود أبداً إلى عيش حياة طبيعية".

David G. Addiss and Joseph J. Amon, "Apology and unintended harm in global health", *Health and Human Rights Journal*, vol. 21, No. 1 (June 2019) (2)

انظر الوثيقة A/HRC/47/29. (3)

تقيد منظمة الصحة العالمية بأن نسبة الحالات الجديدة في العديد من البلدان أقل بكثير مما كانت عليه في عام 2019 (بنسبة متوسطها 31,1 في المائة)، ما قد يعكس أثر جائحة كوفيد-19. (2021), *Weekly Epidemiological Record* No. 36 (2021), pp. 421-444. (4)

10- ومثل هذه الشكاوى شائعة. ويقول العديد من الأشخاص ذوي الجذام إنهم لا يشعرون بالشفاء، رغم أن العاملين في مجال الرعاية الصحية يقولون إنهم شفوا. وعادة ما ينكر العاملون في مجال الرعاية الصحية والخبراء هذه الشكاوى باعتبارها ناتجة عن فهم محدود من الناس العاديين لهذا المجال الشديد التخصص من مجالات الطب الحيوي، لما كان العلاج من الجذام موجوداً رسمياً منذ سبعة عقود. وتختلف المقررة الخاصة بقوة مع هذه القراءة وتؤكد أن هذه الشكاوى ليست ناتجة عن الجهل، بل إنها، وعلى العكس من ذلك، مصدر قيم للمعرفة يمكن استخدامه لتقييم سياسات الصحة العامة القائمة، كما أنها بيان مفيد بشأن مواضيع متنوعة ولكنها مترابطة، مثل: تصنيف الأمراض (أي الحدود بين الطبيعي والمرضي)؛ واستراتيجيات الصحة العامة؛ واستمرارية الرعاية؛ وجودة نظم الرعاية الصحية؛ ونطاق التغطية الصحية الشاملة؛ والحوجز التي يواجهها الناس في الحصول على الرعاية الصحية.

11- وما نقوله هذه المرة هو أن الصحة ليست قضية بيولوجية و/أو فردية و/أو تقنية بحتة، كما يصورها النهج الاختزالي، بل هي مسألة سياسية عميقة تتماشى إلى حد كبير مع ما ذكره رودولف فيرشو، أب الطب الاجتماعي، في أواخر القرن التاسع عشر. ومقولته الشهيرة - إن الطب علم اجتماعي والسياسة ليست سوى طب على نطاق أوسع - نادراً ما تؤخذ في الاعتبار في التطور اللاحق لمجال الصحة العامة التنازلية التقليدية (لولا استثناءات مهمة، على غرار حالة الصحة الجماعية في أمريكا اللاتينية)، ما أحال إلى وضع ثانوي منظور الطب الاجتماعي الذي يدافع عن الرأي القائل إن اعتلال الصحة ناتج عن الحرمان الاجتماعي والظروف المعيشية الرديئة⁽⁵⁾. ومع ذلك، تعكس كلماته حقيقة أن جسم الإنسان يروي دائماً قصة عن المجتمع. وفي حالة الجذام، تتحدث تلك القصة عن الظلم الاجتماعي المتوطن.

12- وعلى مدى السنوات الماضية، ظلت المقررة الخاصة على استعداد دائم للتعاون مع الوكالات الحكومية الدولية وبرامجها المتصلة بالجذام، كما هي الحال مع منظمة الصحة العالمية، ولا سيما إدارتها المعنية بمكافحة أمراض المناطق المدارية المهملة وبرنامجها العالمي للجذام، ولكن أيضاً مع الجهات المعنية الأخرى التي تعمل بجد على مكافحة الجذام وعواقبه، مثل سفيرة منظمة الصحة العالمية للنوايا الحسنة للقضاء على الجذام، والشراكة العالمية للقضاء على الجذام (وهي تحالف يضم منظمة الصحة العالمية ومؤسسة نوفارتيس والاتحاد الدولي لرابطات مكافحة الجذام ومؤسسة ساساكاوا الصحية والرابطة الدولية للتكامل والكرامة والتقدم الاقتصادي)، والاتحاد الدولي لرابطات مكافحة الجذام وأعضائه.

13- وتقر المقررة الخاصة بالطابع الشامل للمبادئ التوجيهية الموصى بها والممارسات التي ينفذها البعض من هذه الجهات المعنية الرئيسية. وتأسف المقررة الخاصة للصعوبات المواجهة في تنفيذ المبادئ التوجيهية ذاتها على الصعيدين الوطني ودون الوطني، التي كثيراً ما تنجم عن قيود الميزانية، ولكن أيضاً عن قلة وعي صناعات القرارات بالمعاناة الإنسانية والخسائر الاقتصادية المترتبة على الجذام. لذا ترى المقررة الخاصة أن من الضروري بلورة سردية جديدة بشأن الحق في أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية للأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم.

14- ويجب أن تستمد هذه السردية من خبرة مجتمع الأشخاص ذوي الجذام وتفسيرهم الخاص لحقهم في الصحة، ولكن أيضاً من الأدلة البديلة والمكملة لما يوفره علم الأوبئة الرسمي. فلم تعد الأدلة البديلة والتكميلية ضرورية؟ ذلك أن المقاييس، بوصفها تقنيات للعد، في مجال الصحة العالمية، تخضع للتوحيد والمواءمة من أجل تمكين النقاش العالمي⁽⁶⁾، ما يحجب في كثير من الأحيان معارف محلية قد تكون أساسية لتحقيق الأهداف المتفق عليها. وتسعى المقررة الخاصة في هذا التقرير إلى طرح عناصر محورها الإنسان يمكن أن تشجع الدول والوكالات الحكومية الدولية والجهات المعنية الدولية والوطنية والمحلية على إنتاج معارف تضع تجربة الناس في صميم التحليل.

(5) Abadía-Barrero and Ardila-Sierra, "The right to health under capitalism"

(6) Vincanne Adams, ed., *Metrics: What Counts in Global Health* (Durham, Duke University Press, 2016)

15- ومن أجل إعداد هذا التقرير، أجرت المقررة الخاصة عدة مشاورات، تمشياً مع أساليب عملها المعتادة. وتشاورت مع الدول ومنظمات المجتمع المدني بشأن السياسات والممارسات الوطنية. وأعدت أيضاً استبياناً على الإنترنت لمحاولة الوصول إلى أكبر عدد ممكن من الأشخاص ذوي الجذام، وهي تدرك إدراكاً تاماً أن غالبية السكان المستهدفين لا يستطيعون الوصول إلى الإنترنت وأنهم يواجهون حواجز متعددة تعوق المشاركة⁽⁷⁾. ويعني هذا أن الردود على الاستبيان المنشور على الإنترنت تعبر عن شريحة محددة جداً من السكان المستهدفين، وهي شريحة تحظى بالفعل بدرجة أعلى من الإدماج، بخلاف الواقع المرير للغالبية العظمى من الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم.

16- وبالنسبة إلى التقرير، اعتمدت المقررة الخاصة أيضاً على تعاونها المستمر مع الجهات المعنية الرئيسية المذكورة أعلاه، ومع جهات أخرى، مثل الرابطة الدولية للجذام، التي تعلمت إلى جانبها الكثير على مر السنين⁽⁸⁾. وقد استندت بصفة خاصة إلى حوارها الدائم مع الأشخاص ذوي الجذام والمنظمات التي تمثلهم. وكالعادة، تهدف المقررة الخاصة، من خلال عملها، إلى تحديد أنماط التمييز الخاصة التي تعاني منها النساء ذوات الجذام. وفي هذا السياق، حظيت بشرف المشاركة في ثلاثة اجتماعات دولية نظمها إدارة السياسات المتعلقة بالمرأة التابعة لحركة إعادة إدماج الأشخاص ذوي الجذام، وهي منظمة غير ربحية موجودة في البرازيل، وذلك بهدف الاستماع إلى الفتيات والنساء المصابات بالجذام، فضلاً عن الإناث من أفراد أسر الأشخاص المصابين بالمرض. وعقدت الاجتماعات في ثلاث دورات (أفريقيا والأمريكيتان وآسيا) في الفترة ما بين تشرين الثاني/نوفمبر وكانون الأول/ديسمبر 2021. وشملت المصادر الهامة للبيانات المتعلقة بالشباب ذوي الجذام الحلقات الدراسية الشبكية المعنية بحقوق الإنسان والشباب التي نظمتها مبادرة ساساكاوا للجذام (مرض هانسن)⁽⁹⁾. وأخيراً، يسترشد التقرير أيضاً بعقدتين من العمل المكثف الذي قامت به المقررة الخاصة مع الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم فيما يتعلق بحقوقهم في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية.

باء - الحق في التمتع بصحة جيدة مقابل الحق في الرعاية الصحية

17- ابتداء من القرن التاسع عشر، ركزت خطة الصحة العالمية تركيزاً أكبر على الحق في الرعاية الصحية على حساب الحق في التمتع بصحة جيدة. وبالمثل، كُرس العمل العلمي اللاحق بشأن الحق في الصحة أساساً لتوضيح التزامات الدول بشأن ضمان الحصول على الرعاية الصحية. وعادة ما يعتبر الحق في الصحة، وإن كان مدعوماً بمجموعة من القوانين الدولية، حقاً في منتهى الغموض، يكاد لا يكون قابلاً للإعمال، ومعياراً يتعذر الوصول إليه في حد ذاته. وتبدو الخدمات والحريات والموارد والفرص والسلع عناصر ملائمة لرصد إعمال الحق في الصحة أكثر من الصحة نفسها.

18- وتعكس الأحكام الواردة في المعايير الدولية بشأن الحق في الصحة هذا المنطق المنحاز والنهج الطائفي، من خلال زيادة التركيز على حصول الأفراد على الرعاية الصحية على حساب تعزيز الظروف الجماعية التي يمكن أن تسمح للجماعات والسكان بالتمتع بحياة صحية. ومن الجدير بالذكر أن الحق في الصحة دُونَ في وقت تسوده الثقة التامة في التقدم التسلسلي للعلم وفي الطب الحيوي بوصفه الأداة الحاسمة لمكافحة عبء الأمراض. وقد شككت هذه الأفكار هيكل وأهداف المؤسسات المعاصرة. وتطابق

(7) وتشكر المقررة الخاصة مؤسسة ساساكاوا الصحية، والرابطة الدولية للتكامل والكرامة والتقدم الاقتصادي، والبعثة الدولية للجذام، وكذلك أفراداً، منهم ديبا بالانبايان، على دعمهم لها في إعداد الاستبيان الإلكتروني ونشره.

(8) تشكر المقررة الخاصة موريسيو ليسوا نوبري، أخصائي الجذام والمتخصص في طب المناطق المدارية، على دعمه في المسائل السريرية المتصلة بالجذام.

(9) انظر <https://sasakawaleprosyinitiative.org/latest-updates/initiative-news/1062/>.

هذه المؤسسات بين الحق في الصحة وحق الفرد في تلقي العلاج الطبي، وتشجع على توسيع نطاق الصناعات الطبية والصيدلانية، وتهتم النهج التي تستهدف المحددات الاجتماعية الأساسية للصحة⁽¹⁰⁾. وفي هذا السياق، أصبحت الصحة إحدى أكثر الصناعات ربحية في عصرنا، واقترن ذلك بآثار تمييزية مخجلة.

19- ويواجه الحق في الصحة، على النحو المنصوص عليه في القانون الدولي لحقوق الإنسان، ولا سيما في المادة 12 من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، قيوداً هامة. ويكمن أحد هذه القيود في أن الحق في الصحة يعتمد بطبيعته على الموارد⁽¹¹⁾. والإعمال التدريجي، الذي يعني أن الدول ملزمة فقط بأن تنفذ تدريجياً، وبأقصى ما تسمح به مواردها المتاحة، أعلى ما يمكن تنفيذ من معايير الصحة، أمر يعوق الاتفاق على إطار نظري يمكن أن يقيم تقييماً موضوعياً جدوى النفقات الصحية للدول من حيث التكلفة⁽¹²⁾. ومن الناحية العملية، يمكن للدول ألا تعمل الحق في الصحة وألا تنتهكه في الوقت نفسه. وثمة قيد آخر يتعلق بالمساءلة. وكما تبين تجربة الأشخاص ذوي الجذام، يكاد يكون من غير الممكن للأفراد الذين تجاهلتهم سياسات الرعاية الصحية إيجاد الوسائل اللازمة لمساءلة الدول قانونياً بموجب الآليات الدولية لحقوق الإنسان. وإذا استطاعت الدول التهرب من المساءلة، فلن تلبى نظم الرعاية الصحية، التي تعاني من نقص التمويل، احتياجات الجماعات والسكان ضعاف الحال، كما في حالة الأشخاص المصابين بالجذام وغيره من أمراض المناطق المدارية المهملة.

20- وقد شجعت حركة الصحة العالمية، وهي حركة تتماشى إلى حد كبير مع المصالح التجارية لبلدان الشمال، إيجاد حلول للمشاكل الصحية تدعم تسليع الصحة وخصخصة الرعاية الصحية⁽¹³⁾، وهي حلول عززت، إلى جانب السلطة التقديرية للدول فيما يتعلق بالإعمال التدريجي للحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، النموذج الفردي للصحة، فضلاً عن اتباع نهج طائفية إزاءها. وخلافاً لتوافق الآراء الواسع النطاق في أن النهج التكنولوجية نهج مؤقتة ولا تحدث تحولات كبيرة، اختار صناع القرار الدوليون والوطنيون في معظم الحالات هذه النهج لحل المشاكل. ومع ذلك، ظل اعتماد بلدان الجنوب على المساعدات الخارجية ونقل التكنولوجيا عقبة أمام تمتع العديد من الناس في جميع أنحاء العالم بالصحة والرفاه، كما يتجلى بصورة قاتمة في عدم المساواة في الحصول على لقاحات كوفيد-19. وعلاوة على ذلك، تقوض خصخصة الرعاية الصحية القيم الضمنية للصحة باعتبارها حقاً، لأنها تولد نظاماً صحية غير عادلة توفر رعاية صحية غير متكافئة تتوقف على دخل كل شخص.

21- ويحفز النموذج السوقي المطبق على الصحة التحيز ويحول الانتباه عن الوقاية الأولية والعمل الجماعي. والواقع أن برامج الصحة العالمية ومكافحة الأمراض والوقاية منها - التي ينظر إليها عموماً على أنها سبل غير سياسية لتوفير الأدوية والتكنولوجيات لأفقر الناس - يغلب عليها الطابع السياسي إلى حد كبير، لأنها كثيراً ما تنفذ من الخارج وتفرض أجهزة وحلولاً لا علاقة لها في الكثير من الأحيان بالواقع والمعرفة المحليين.

Benjamin Mason Meier and Ashley M. Fox, (2008) "Development as health: employing the collective right to development to achieve the goals of the individual right to health", *Human Rights Quarterly*, vol. 30 (2008).

Benjamin Mason Meier and Larisa M. Mori, "The highest attainable standard: advancing a collective human right to public health", *Columbia Human Rights Law Review*, vol. 37 (2005); and Philip Alston and Gerard Quinn, "The nature and scope of States Parties' obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights", *Human Rights Quarterly*, vol. 9 (1987), p. 177.

Meier and Fox, "Development as health" (12)

Audrey R. Chapman, *Global Health, Human Rights and the Challenge of Neoliberal Policies* (Cambridge University Press, 2016) انظر (13)

22- وهذه استراتيجيات تحبذ تراكم السلطة والفوائد في أيدي الجهات الفاعلة القوية بالفعل، بينما تتقل المسؤولية عن المرض إلى المرضى. وبإلقاء اللوم على الضحية، ينظر إلى القضايا الجماعية والهيكلية للمجتمعات ككل على أنها مجرد مشاكل فردية. وتفسيرات مدى الإصابة بالأمراض القائمة على السلوك الفردي تجنب المجتمع بأسره، فضلاً عن أكثر الناس حظوة، الالتزام بالتغييرات الهيكلية والمشاركة في العمل الجماعي. ويولد إلقاء اللوم على الضحية بيانات عن رفض الأفراد المشاركة في العلاج أو غيره من أشكال الوقاية من الأمراض ومكافحتها. بل إنه قد يجرم الضحايا، كما كانت الحال مع الجذام ولا تزال في أكثر من 100 إطار قانوني يميز ضد الأشخاص المصابين بالجذام في جميع أنحاء العالم⁽¹⁴⁾.

جيم - تسليح الصحة وأمراض المناطق المدارية المهملة

23- الجذام هو أحد الأمراض العشرين التي تصنفها منظمة الصحة العالمية مرضاً من أمراض المناطق المدارية المهملة. وتؤثر أمراض المناطق المدارية المهملة بقدر غير متناسب في السكان الفقراء، لا سيما في أفريقيا والأمريكيتين وآسيا، ولها أثر اجتماعي واقتصادي مدمر على أكثر من مليار شخص⁽¹⁵⁾، خاصة في البلدان المنخفضة الدخل والمجتمعات الأكثر حرماناً في البلدان المتوسطة الدخل⁽¹⁶⁾. ومن المسلم به رسمياً أن أمراض المناطق المدارية المهملة هي المقصودة بالإجراءات العالمية المشار إليها في الغاية 3-3 من أهداف التنمية المستدامة، وقد وضعت منظمة الصحة العالمية خريطة طريق للتصدي لهذه الأمراض طوال العقد الجاري.

24- وتصنف أمراض المناطق المدارية المهملة على هذا النحو بسبب الأولوية المنخفضة التي تُمنحها في سياق الصحة العالمية، الأمر الذي يؤدي، إلى جانب الموارد المحدودة للبلدان المتوسطة الدخل والمنخفضة الدخل، إلى ثغرات في النظم الصحية والتغطية الصحية تؤثر تأثيراً شديداً في فئات من الناس تواجه بالفعل حواجز متعددة في الحصول على الحقوق الأساسية. وتشارك أمراض المناطق المدارية المهملة في نمط الحرمان، والحرمان الهيكلي، والوصم، وضعف فرص الحصول على خدمات الدولة، وسمة الإعاقة، ونقص المشاركة في صنع القرار.

25- وإذ تؤثر الأمراض المدارية المهملة أساساً في أفقر الناس، فهي لا تتيح فرصاً سوقية، ولا يستثمر قطاع الصناعات الصيدلانية من ثم في المنتجات اللازمة لمعالجتها. وتساهم الحكومات، من خلال الحوافز الضريبية وحماية براءات الاختراع، في هذه الخيارات المدفوعة بالسوق⁽¹⁷⁾، تاركة لأفقر الناس خيارات علاج ضئيلة أو معدومة. وفي حين تتسبب غالبية أمراض المناطق المدارية المهملة في الإعاقة أكثر من الموت، فإن العبء الذي تلقاه على الأفراد وأسرههم، وكذلك على الاقتصادات والمجتمعات، ثقيل. ويمكن أن يكون لهذه الأمراض أيضاً "عبء خفي" في البلدان الغنية، حيث قد تمر دون أن تلاحظها الحكومات، ولا سيما أليات الرصد الصحي.

(14) انظر الوثيقة A/76/148.

(15) WHO, Ending the Neglect to Attain the Sustainable Development Goals: A Roadmap for Neglected Tropical Diseases 2021–2030 (2020).

(16) Dirk Engels and Xiao-Nong Zhou, "Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities", *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 9, art. No. 10 (2020).

(17) Gavin Yamey and Els Torrelee (2002). "The world's most neglected diseases", *BMJ*, 325 (July 2002).

26- وفي حين حدث تحول نموذجي هام في العقد الماضي نحو تكامل الخدمات المقدمة إلى المصابين بأمراض متعددة والاعتراف بأهمية الشراكات⁽¹⁸⁾، فإن استراتيجيات الصحة العامة لا تزال تركز من الناحية العملية على المرض، لأنها تبقى على محورية جسد الفرد وتهتمش المعرفة القادرة على التصدي لكل من البعد النفسي والاجتماعي للإنسان والبعد الجماعي للصحة والمرض. أما المعرفة التي تبدو مهمة لصنع السياسات فهي تلك التي تعيد تأكيد التحليل التصاعدي وصيدلة الصحة العامة، أي التركيز على توزيع الأدوية. وفيما يلي مثالان ملموسان.

27- أولاً، تقتصر الدعوات إلى العمل بشأن المحددات الاجتماعية الأساسية للصحة على حصول الجميع وبأسعار معقولة على المياه والصرف الصحي والنظافة الصحية، والحال أن الحق في العمل والحق في التعليم والحق في الحماية الاجتماعية حقوق على نفس القدر من الأهمية للوقاية من الأمراض والنتائج الصحية الرديئة. وعلاوة على ذلك، تكاد لا توضع أي استراتيجيات فعالة لتعزيز حصول الأشخاص ضعاف الحال على المياه والصرف الصحي والنظافة الصحية في إطار برامج الصحة العامة. وثانياً، لا يزال الوصم والتمييز، رغم تزايد الاعتراف بترابطهما مع الصحة البدنية والعقلية، محصورين تحليلياً في المستوى الجزئي للتفاعل الاجتماعي وينظر إليهما من منظور الفهم الوظيفي للوصم باعتباره نتيجة طبيعية للمرض دون التصدي للعوامل الاجتماعية والاقتصادية والسياسية التي تنتج الهويات الموصومة والممارسات التمييزية وتعيد إنتاجها. وعلاوة على ذلك، يُشدد على عبارة "الوصم الذاتي" المعرفة في التمييز وعلى الكيفية التي يؤدي بها هذا "الوصم الذاتي" بالناس إلى تجنب التشخيص والعلاج. وهذا الفهم الضيق للوصم والتمييز لا يزيد إلا من لوم الضحية.

دال - قطاع الصحة والثغرات في رعاية الجذام

28- تفتيد منظمة الصحة العالمية بأن التشخيص المبكر والعلاج الكامل المضاد للبكتيريا بالوصفة المتعددة العقاقير - وهي مزيج من الريفامبيسين والكوفازيمين والدابسون - لا يزالان أكثر الاستراتيجيات فعالية لمعالجة الجذام⁽¹⁹⁾. ويقدم العلاج المتعدد العقاقير مجاناً لجميع مرضى الجذام الذين يكشف عنهم وفقاً لتوصيات منظمة الصحة العالمية وبموجب الاتفاق المبرم بين شركة نوفارتيس للأدوية ومنظمة الصحة العالمية، الذي بدأ في عام 2000 ومدد مؤخراً حتى عام 2025. وتنتج الشركة مكونات العلاج المتعدد العقاقير في الهند، وتدير منظمة الصحة العالمية توزيعه على البرامج الوطنية للجذام. وخلال عام 2020، تسببت المشاكل في الإنتاج وفي سلسلة التوريد للعديد من البلدان في نقص من حيث العلاج المتعدد الأدوية، وكان لذلك عواقب وخيمة على الأفراد وانتقال الجذام⁽²⁰⁾. وتلاحظ المقررة الخاصة أن الأشخاص المصابين بالجذام حرموا في ذلك الوقت من الحق في الحصول على المعلومات، وأن الافتقار إلى آليات المساءلة وسبل الانتصاف بشأن أوجه القصور في سلسلة الإمداد الشاملة للعلاج المتعدد العقاقير قد ظهر جلياً، ما يدل على ازدواجية المعايير من حيث حماية الحق في الصحة للأشخاص المصابين بالجذام.

29- وقد وضعت منظمة الصحة العالمية العلاج المتعدد الأدوية في الثمانينات، بالمزج بين ثلاثة أدوية لتجنب مقاومة الدواء. وكانت هذه الأدوية رخيصة أيضاً، وبدا هذا عاملاً إيجابياً لضمان التوزيع الواسع النطاق⁽²¹⁾.

(18) Lucinda Claire Fuller, Kingsley B. Asiedu and Roderick J. Hay, "Integration of management strategies for skin-related neglected tropical diseases", *Dermatologic Clinics*, vol. 39, No. 1 (2021).

(19) WHO, *Guidelines for the Diagnosis, Treatment and Prevention of Leprosy* (2017).

(20) انظر الوثيقة A/HRC/47/29.

(21) World Health Organization, "Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group" (Geneva, 1982).

ومع ذلك، فإن الأدوية المدرجة في العلاج المتعدد الأدوية لها آثار جانبية كبيرة تهدد الرفاه البدني والعقلي والاجتماعي للناس. فعلى سبيل المثال، يتسبب الكولوفازيمين في سواد البشرة وغالباً ما يؤدي إلى الوصم وتدني الصحة العقلية. ويمكن أن يسبب الدابسون فقر الدم الحاد وحتى القاتل. وأدوية علاج الجذام قديمة، ولا يهتم قطاع الصناعات الصيدلانية بدفع تكاليف البحوث التي يمكن أن تثبت سلامة وفعالية أدوية أخرى وأدوية أفضل، ولا باستحداث أدوية جديدة يمكن تناولها لفترة زمنية أقصر ومن ثم بتحسين نوعية حياة الأشخاص الخاضعين للرعاية الطبية.

30- وتشكل تفاعلات الجذام أحد أكبر التحديات في الرعاية الطبية للجذام إذ تسبب معاناة جسدية وعقلية كبيرة. وتحدث تفاعلات الجذام في كثير من الأحيان أثناء العلاج المضاد للبكتيريا وبعده. وتقترن أيضاً بتلف الأعصاب، وهو السبب الرئيسي للعاهات البدنية. وقد تتطلب تفاعلات الجذام علاجاً مطولاً⁽²²⁾ يدوم أحياناً عدة سنوات. ويظل آليات التفاعل غير مفهومة فهماً جيداً والعلاج تجريبياً إلى حد كبير. وبالإضافة إلى ذلك، تضعف بعض الأدوية المستخدمة الجهاز المناعي للمرضى. وعلى عكس العلاج المتعدد العقاقير، فإن معظم العقاقير المستخدمة لعلاج تفاعلات الجذام لا توفر للبلدان مجاناً. وهي تشمل المنشطات والثاليدوميد - وهذا الأخير معروف بآثاره الماسخة وأخطاره على الصحة الجنسية والإنجابية. ويسبب كل من المنشطات والثاليدوميد آثاراً جانبية لا تطاق. ومن شأن الثاليدوميد، إذا استخدم أثناء الحمل، أن يضر الجنين ويسبب تشوهاً في الأطراف. أما المنشطات فيمكن أن تسبب الإدمان وتحدث تغيرات جذرية في الجسم. ولا يبدو أن التقدم في العلاج الطبي للأمراض الالتهابية قد امتد إلى رعاية تفاعلات الجذام، رغم تقاسم سمات سريرية مشتركة.

31- ويعتمد كل من العلاج المضاد للبكتيريا وإدارة التفاعلات على أدوية قديمة ورخيصة يمكن أن تسبب آثاراً جانبية كبيرة. ويفسر تسليع الصحة وعدم اهتمام قطاع الصناعات الصيدلانية بأمراض المناطق المدارية المهملة، إلى جانب ضعف الأولوية التي توليها الحكومات للجذام، سبب تقديم هذا العلاج الطبي المتدني الجودة للأشخاص المصابين بالجذام.

32- ورغم أن من الممكن الشفاء من الجذام بفضل العلاج المتعدد العقاقير، فقد يتحول الجذام، في حال عدم اكتشافه وعلاجه في وقت مبكر، إلى مرض مزمن يتطلب رعاية طبية ونفسية اجتماعية تشمل إعادة التأهيل، والجراحة الترميمية، وتوفير الأجهزة المعينة والدعم النفسي الاجتماعي. وينبغي أن تُؤخذ متواليات الرعاية الطبية والنفسية الاجتماعية هذه في الاعتبار بصورة كاملة عن طريق الإحالة الفعالة داخل نظم الرعاية الصحية الوطنية. بيد أن الواقع القاسي للرعاية الصحية للأشخاص ذوي الجذام يتسم بالتفكيك التدريجي لخدمات الجذام والهياكل الأساسية الرئيسية، مثل المختبرات، وفقدان الخبرات⁽²³⁾، ما يؤدي إلى تقادم الحواجز التنظيمية التي تحول دون حصول الأشخاص ذوي الجذام على التشخيص والعلاج على نطاق واسع في البلدان الموبوءة وغير الموبوءة على السواء. وثمة مسألة أخرى تثير قلقاً بالغاً وهي أن حصول الأشخاص ذوي الجذام على خدمات الرعاية الصحية الجيدة بعد العلاج البكتريولوجي محدود للغاية، وإن كان ذلك أمراً بالغ الأهمية للوقاية من الإعاقات الجسدية. وكما يقول بعض خبراء الجذام، فإن هذه الفجوة مظهر واضح من مظاهر وصم العاملين في قطاع الصحة لمرضى الجذام الذين غادروا المستشفى⁽²⁴⁾.

Diana N.J. Lockwood and others, "Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy (22) - a critique of the WHO guidelines", *PLoS Neglected Tropical Diseases* (October 2019).

Letícia Gomes Costa and others, "Factors associated with the worsening of the disability grade (23) during leprosy treatment in Brazil", *Leprosy Review*, vol. 86, No. 3 (September 2015); and Liliana Müller Larocca and Maria Marta Nolasco Chaves, "Multiple dimensions of healthcare management .of leprosy and challenges to its elimination", *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (2020)

Maria Rita de Cassia Oliveira Cury and others, "Spatial analysis of leprosy incidence and associated (24) .socioeconomic factors", *Revista de Saúde Pública*, vol. 46 (2012)

هاء - التوجيه الدولي والعمل الوطني من أجل مكافحة الجذام

33- أبلغت منظمة الصحة العالمية، في استراتيجيتها العالمية بشأن الجذام (مرض هانسن) للفترة 2021-2030: نحو القضاء على الجذام⁽²⁵⁾، عن اكتشاف ما مجموعه 256 202 حالة جديدة في 118 بلداً في عام 2019، وكان 96 في المائة منها حالات أبلغ عنها 23 بلداً من البلدان ذات الأولوية العالمية، بما في ذلك 79 في المائة في إندونيسيا والبرازيل والهند. وإجمالاً، أظهرت 10 816 حالة جديدة في 94 بلداً، بمن في ذلك 370 طفلاً، إعاقات جسدية لا رجعة فيها وقت التشخيص في عام 2019، ما يدل على تأخر في التشخيص. ومن المرجح أن يكون عدد الأطفال الذين شخصت لديهم إعاقات بدنية لا رجعة فيها أعلى بكثير، لأن بعض البلدان لم يقدم هذه البيانات. وتشير التقديرات إلى أن 3 ملايين إلى 4 ملايين شخص يعيشون بإعاقات جسدية واضحة بسبب الجذام. وتركز الاستراتيجية الجديدة على وقف انتقال العدوى والقضاء على حالات العدوى الأهلية. وهي تشجع البلدان التي تحمل العبء الثقيل على التعجيل بالأنشطة، وتجبر البلدان ذات العبء الخفيف على القضاء على حالات العدوى الأهلية. وتقوم الاستراتيجية على خمس ركائز.

34- ومن الناحية العملية، وكما يتضح من المعلومات التي تلقتها المقررة الخاصة من أجل هذا التقرير والتقارير السابقة، تركز معظم البرامج الوطنية على العلاج المتعدد العقاقير، الذي يوزع مجاناً على البلدان، كما سبق بيانه. وفيما يتعلق بالاستبيان، لم ترد سوى تسع دول⁽²⁶⁾ على الأسئلة المتعلقة بالاستراتيجيات الوطنية للتصدي للجذام؛ وتنفيذ هذه الاستراتيجيات في إطار نظام الرعاية الصحية الوطني؛ وخدمات مكافحة الجذام على المستويات الأولى والثانوي والثالث للرعاية الصحية؛ واستمرارية الرعاية الطبية والنفسية الاجتماعية؛ وبناء قدرات القوى العاملة في ميدان الرعاية الصحية في الجوانب السريرية والاجتماعية والاقتصادية والثقافية للجذام؛ وتنفيذ المبادئ التوجيهية لمنظمة الصحة العالمية لتعزيز مشاركة الأشخاص ذوي الجذام في الخدمات المتصلة بالجذام. وتأسف المقررة الخاصة لعدم تعاون البلدان الموبوءة بقدر كبير، بينما تعرب عن تقديرها لتعاون البلدان غير الموبوءة.

35- وأشارت جميع الدول المحببة إلى وجود برامج و/أو استراتيجيات وطنية لمكافحة الجذام في إطار إدارتها المعنية بمكافحة الأمراض الوبائية أو المعدية. وبصفة عامة، يُكفل علاج الجذام ضمن المستوى الأولي للرعاية الصحية، في حين يفشل المستويان الثانوي والثالث إلى حد كبير في معالجة مضاعفات الجذام. وعلاوة على ذلك، أشار عدد قليل من الدول إلى التدابير المتخذة لضمان الرعاية النفسية الاجتماعية للأشخاص ذوي الجذام. واعترفت بعض الدول بوجود مشاكل مهمة تتطلب تحسناً كبيراً. وأقرت دولة بوليفيا المتعددة القوميات بأن النهج النفسي الاجتماعي في التعامل مع الجذام مسألة مهمة ينبغي أن تحظى بالأولوية. وأبلغت باراغواي وبيرو صراحة بعدم وجود تدابير ترمي إلى ضمان المعالجة بالعمل. وسلطت بيرو الضوء أيضاً على الافتقار إلى العلاج الجماعي، فضلاً عن الحاجة إلى تعزيز خدمات العلاج الطبيعي وإعادة التأهيل. وأشارت اليابان إلى الحاجة إلى تحسين الرعاية المقدمة إلى المسنين المصابين بالجذام الذين ظلوا في المصحات القديمة. وفي حين أبلغت غالبية الدول عن وجود تدريب دوري لموظفي الرعاية الصحية، لا سيما بشأن الإجراءات المحدثة لتشخيص الجذام ومكافحته وعلاجه، أشار بعضها أيضاً إلى الصعوبات التي يفرضها التناوب المستمر للعاملين في مجال الرعاية الصحية داخل المنظومة من حيث التشخيص المبكر والكشف النشط عن الحالات.

(25) انظر: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>.

(26) الأردن، باراغواي، البرتغال، بوليفيا (دولة - المتعددة القوميات)، بيرو، كوت ديفوار، مالي، نيجيريا، اليابان. وستتاح التقارير المقدمة من الدول التي أننت بنشر بياناتها في الصفحة الشبكية لولاية المقررة الخاصة: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>.

وأشارت بعض الدول أيضاً إلى الأثر السلبي لاعتمادها على التمويل الخارجي لمكافحة الجذام في البلد. وقد كانت الإشارات إلى التدابير الرامية إلى تعزيز مشاركة الأشخاص ذوي الجذام في الخدمات الصحية، على النحو الذي أوصت به منظمة الصحة العالمية، غائبة بوضوح في استجابات الدول. ولم تشر سوى نيجيريا إلى مشاركة الأشخاص ذوي الجذام في جميع الأنشطة المتصلة بالجذام.

36- وتماشى هذه البيانات مع الإسهامات المقدمة من منظمات المجتمع المدني لإعداد هذا التقرير والتقارير السابقة. وتشير المعلومات المقدمة من منظمات المجتمع المدني العاملة في البلدان الموبوءة⁽²⁷⁾ إلى وجود برامج وطنية تهدف إلى مكافحة الجذام في هذه البلدان. وفي بعض البلدان (إندونيسيا وبنابوا غينيا الجديدة والبرازيل ونيبال والنيجر والهند)، توجد برامج وطنية محددة للجذام، بينما تدمج برامج مكافحة الجذام في بلدان أخرى (بوروندي وتوغو والسنغال والكاميرون والكونغو وليبيريا) في البرامج المتعلقة بالسل أو أمراض المناطق المدارية المهملة. وبصفة عامة، تقدم خدمات الجذام على المستوى الأولي للرعاية، وتهدف الأنشطة أساساً إلى تشخيص الجذام وعلاجه. وأبرز عدد كبير من منظمات المجتمع المدني أن العاملين في مجال الرعاية الصحية أظهروا مهارات محدودة فيما يتعلق بتشخيص وإدارة تفاعلات الجذام، وأن تدريب العاملين في مجال الرعاية الصحية منقطع ويقتصر على المستشفيات المتخصصة ويركز أساساً على الجوانب السريرية للمرض. وخدمات علاج التفاعلات السلبية، والعناية بالجروح، والجراحة الترميمية، وإعادة التأهيل مقيدة وغالباً ما يتعذر على الأشخاص الذين يعيشون في المناطق النائية الحصول عليها. وتعتمد خدمات الرعاية الصحية الثانوية والثالثية، بصفة عامة، على التبرعات الخاصة و/أو برامج وخدمات المنظمات غير الحكومية. وتوجد ثغرة مهمة أخرى تتمثل في محدودية وعي الأشخاص ذوي الجذام بمخططات التأمين، بسبب عدم توافر هذه المعلومات من خلال خدمات الرعاية الصحية، وهو ما يقلل من فرص حصولهم على رعاية شاملة وجيدة. وفيما يتعلق بمشاركة الأشخاص ذوي الجذام في الخدمات الصحية، تشير المعلومات المقدمة من منظمات المجتمع المدني إلى عدم وجود سياسات يمكن أن تعزز المشاركة الهادفة. وكانت مشاركة منظمة وطنية واحدة للأشخاص ذوي الجذام في البرنامج الوطني للجذام في السنغال هي المثال الوحيد المذكور في هذا الخصوص. وأشار أيضاً إلى محدودية مشاركة الأشخاص ذوي الجذام على المستوى اللامركزي.

37- وخالصة القول إن استراتيجيات الدولة الرامية إلى ضمان أعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية تقتصر في معظم الحالات على ضمان الحصول على الدواء المجاني لعلاج العدوى، في حين أن العناصر الأخرى لتمتوية الرعاية، التي تشمل إدارة التفاعلات والرعاية النفسية والعلاج الطبيعي والعلاج بالعمل والعلاج الجماعي والعناية بالجروح والجراحة وتوفير الأجهزة المساعدة وإعادة التأهيل، وكذلك الحق في المشاركة، مغفلة إلى حد كبير. ويؤثر الاعتماد على التمويل الخاص الخارجي أيضاً على الميزانيات الوطنية لمكافحة الجذام ومدى تغطيتها. ولئن كان صحيحاً أن منظمات المجتمع المدني والمنظمات غير الحكومية تسد العديد من الثغرات القائمة، فمن الصحيح أيضاً أنها بعيدة كل البعد عن الوصول إلى الجميع. لذا، فإن إجراءاتها لا تكفي لضمان حصول كل شخص مصاب بالجذام على حقه في الصحة. ولا يمكن ضمان هذا الوصول الشامل إلا من جانب الدولة نفسها. وفي حين أن الشراكات بين القطاعين العام والخاص يمكن أن تحسن الاستجابات الوطنية إلى الجذام، فإن الحكومات لا تزال تتحمل المسؤولية الرئيسية عن الوفاء بالتزاماتها بموجب الدساتير الوطنية والقانون الدولي لحقوق الإنسان.

(27) ستتاح التقارير المقدمة من الدول التي أذنت بنشر بياناتها في الصفحة الشبكية لولاية المقررة الخاصة: <https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-leprosy>.

واو - ضحايا مرض أم نظام يتجاهل احتياجات الناس ومعاناتهم؟

38- تشمل المواضيع التي كررها الأشخاص المصابون بالجذام والمنظمات التي تمثلهم على مسامح المقررة الخاصة باعتبارها ذات أهمية قصوى بالنسبة إليهم النتائج غير المرضية للتكنولوجيات والممارسات الطبية لعلاج الجذام، التي كثيراً ما يعاني منها الأشخاص ذوو الجذام باعتبارها تمييزية ومعوقة. وتركز المقررة الخاصة تحليلها على تجربة الناس، وتبدأ هذا القسم وتنتهيه بقصتين لفردين. وكلتا القصتين لا تتحدثان عن الجذام بوصفه مرضاً بقدر ما تتحدثان عن الفجوات في العمل السياسي الرامي إلى مكافحته. ولا تشير أي من الحالات المعروضة في التقرير إلى أحداث معزولة، بل هي أمثلة على نمط من الانتهاكات يعاني منه الأشخاص ذوو الجذام في جميع أنحاء العالم.

39- والقصة الأولى قصة جواو⁽²⁸⁾. في عام 2021، عندما كان عمره 15 عاماً فقط، توفي جواو بسبب مضاعفات الجذام في مدينة بإحدى المناطق الداخلية في البرازيل. وقصة جواو يرويها أحد قادة الحركة الوطنية البرازيلية للأشخاص المصابين بمرض هانسن، فاستينو بينتو، قائلاً⁽²⁹⁾:

لقد أذهلني لقائي الأول مع جواو. فقد كان عمره 14 عاماً، لكنه بدا وكأنه في الثامنة: كان يعاني من نقص التغذية وتورم البطن والوجه بسبب الإفراط في استعمال المنشطات للسيطرة على تفاعلات الجذام، وكانت نظرتة شاردة حزينة. بدأنا في زيارة جواو شهرياً. وفي إحدى تلك الزيارات، أخبرتني جدته بأن أطفالاً آخرين تتمرروا عليه. وفي يوم من الأيام التقيت جواو وجدته في أحد مرافق الرعاية الصحية العامة. وهناك أخبرني طبيبه بأن جواو قد أصيب بمتلازمة كوشينغ بسبب استخدام المنشطات المطول. وبعد أيام تلقيت خبر دخول جواو المستشفى بسبب ظاهرة لوسيو (حالة جذام رجعية نادرة). وأمضى جواو 40 يوماً في المستشفى. ودخل عامه الخامس عشر وهو على سرير مستشفى، وبترت ساقاه، وبدأت أعضاؤه في الفشل، ثم توفي. وجواو هو مجرد ضحية أخرى لإهمال الحكومة، والخفاء الهيكلي، وعدم التغطية بالرعاية الصحية الأولية، والافتقار إلى سياسات عامة بشأن الجذام، وعدم التشخيص المبكر، وعدم وجود علاج متعدد التخصصات للجذام، وغياب التعاطف.

40- وربما يقول الأطباء وخبراء الجذام إن هذه حالة معزولة. وربما يكون رأيهم كذلك بسبب الفجوة بين من يعملون في الميدان ومن يتخذون القرارات من موقع بعيد جغرافياً ومعرفياً. وتثبت التجربة الواسعة للمقررة الخاصة أن ملاحظات ممارسي الرعاية الصحية العاملين في الميدان عادة ما تكون مختلفة جداً عن تلك الواردة من العاملين على المستوى الحكومي ومن يصنعون القرار على الصعيد الدولي. وتستحضر المقررة الخاصة كلمات طبيب لديه خبرة عقود في علاج الناس في أحد البلدان الثلاثة الأولى ذات الأولوية فيما يتعلق بالجذام، إذ قال:

يختلف الأمر بين الطبيب الذي يعمل مع المريض، والمدير الذي يعمل خلف مكتب في مقر وزارة الصحة. هؤلاء الناس مهتمون بالأرقام والإحصاءات. ولا يهتمون بالناس. فبم يهتمون إذن؟ بخفض معدل الإصابة؛ بخفض الانتشار. وكيف؟ بتسريع العلاج. كلما أسرع في العلاج، أسرع في الإخراج. فإذا أخذت شخصاً وأخرجت هذا الشخص، انتهى الأمر. لم يعد هذا الشخص مشكلة عديدة. هذا الشخص سيكون مشكلة بالنسبة إلي. لماذا؟ لأنني سأخرج هذا الشخص وبعد ثلاثة أشهر سيعود. هذا الشخص لم يعد جزءاً من الإحصاءات، لكنه يظل جزءاً من مشكلتي.

(28) لحماية الطفل وأسرته، استخدمت المقررة الخاصة اسماً مستعاراً.

(29) يُعرف هذا الشخص في هذا التقرير بإذن كامل منه.

41- أو كما قال أحد ممثلي منظمة الأشخاص ذوي الجذام في بلد من البلدان ذات الأولوية في أفريقيا للمقررة الخاصة: "يعتمد الأمر حقاً على ما إذا كنت في الميدان أم لا. فمديرو الصحة العامة بيروقراطيون، يعرفون الكثير من الأعلى إلى الأسفل، لكنهم لا يعرفون سوى القليل جداً من الأسفل إلى الأعلى".

42- ومن أجل تعزيز المعرفة من التصاعديّة، أعدت المقررة الخاصة استبياناً إلكترونياً يتضمن 52 سؤالاً عن حق الأشخاص ذوي الجذام في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية؛ وردّ على الاستبيان 174 شخصاً ينحدرون من إثيوبيا، وإسبانيا (سانتاندير)، وأفغانستان، وإكوادور، وألمانيا، وإندونيسيا، وبنما، وغينيا الجديدة، وباراغواي، والبرازيل، والبرتغال، وبوليفيا (دولة - المتعددة القوميات)، وبيرو، وتيمور - ليشتي، والجمهورية الدومينيكية، وزامبيا، وزمبابوي، وسويسرا، وسيراليون، وغانا، وفرنسا، والفلبين، وكولومبيا، وكينيا، وماليزيا، وموزامبيق، وميانمار، والمملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية، ونيبال، والنيجر، والهند، والولايات المتحدة الأمريكية ويعيشون في هذه البلدان.

43- وكان 41 في المائة من المجيبين نساء مصابات بالجذام و37 في المائة رجال مصابون بالجذام؛ وكان 8 في المائة من المجيبين من أفراد الأسرة الإناث، و6 في المائة من أفراد الأسرة الذكور، و4 في المائة من العاملين في مجال الرعاية الصحية، وردّ جميعهم نيابة عن أشخاص من ذوي الجذام. وكان 67 في المائة من المجيبين أعضاء في منظمة تعنى بالجذام، وأكثر من نصفهم يشاركون في منظمات للأشخاص ذوي الجذام. ويعيش ما مجموعه 70 في المائة منهم في منطقة حضرية، ما يدل على صعوبات في الوصول إلى الأشخاص الذين يعيشون في المناطق الريفية والنائية. وتراوحت أعمار معظم المجيبين بين 29 سنة و59 سنة.

44- وكانت أعمار ما مجموعه 40 في المائة من الأشخاص ذوي الجذام تتراوح بين 11 سنة و21 سنة وقت تشخيص إصابتهم بالجذام؛ وكانت أعمار 35 في المائة منهم تتراوح بين 21 سنة و31 عاماً. وشخص مرض غالبية الأشخاص ذوي الجذام (55 شخصاً) بعد عام واحد من ظهور أعراضهم الأولى، و21 شخصاً بعد عامين، و19 شخصاً بعد ثلاث سنوات، و13 شخصاً بعد خمس سنوات، ولم يشخص مرض 10 أشخاص إلا بعد فترة تتراوح من 10 سنوات إلى 15 سنة من ظهور الأعراض، ما يدل على الصعوبات في الحصول على تشخيص مبكر للجذام. وأجري ما مجموعه 68 في المائة من التشخيصات في إطار خدمات الرعاية الصحية العامة. وكانت المعلومات التي تلقاها الأشخاص من خلال خدمات الرعاية الصحية وقت التشخيص تتعلق أساساً بالعلاج، وذكر نصف المجيبين أن هذه المعلومات ليست كافية، حيث طالب 30 في المائة منهم بمزيد من المعلومات عن الحقوق، وطالب 20 في المائة منهم بمزيد من المعلومات عن تفاعلات الجذام، وطالب 11 في المائة منهم بمزيد من المعلومات عن الرعاية الذاتية.

45- وفيما يتعلق بنوع الرعاية المتلقاة، أشار 38 في المائة من المجيبين، ومن بينهم أشخاص مصابون بالجذام وأشخاص ردّوا نيابة عن أشخاص مصابين، إلى الأدوية، و19 في المائة إلى العلاج الطبيعي، و14 في المائة إلى العناية بالجروح، و12 في المائة إلى الجراحة، و5 في المائة فقط إلى تقويم العظام والأطراف الاصطناعية، ما يثبت تركيز خدمات الجذام على المداواة بالعلاج المتعدد الأدوية، ويكشف عن الثغرات التي تعترض الرعاية التكميلية. وعندما سئلوا عن وجود أي رعاية محددة يعتبرونها ضرورية لكن خدمات الرعاية الصحية لا توفرها، أجاب 51 في المائة منهم بنعم، وذكر غالبية المجيبين الاحتياجات غير الملباة فيما يتعلق بالدعم النفسي، والمعلومات المتعلقة بالمرض، والعلاج الطبيعي، والأدوية التكميلية، والعناية بالجروح.

46- وإذ لا يدفع 90 في المائة من الأشخاص ذوي الجذام تكاليف العلاج المتعدد العقاقير، و77 في المائة ثمن الأدوية الرامية إلى إدارة تفاعلات الجذام، ويتلقى 75 في المائة العلاج بواسطة خدمات الرعاية الصحية العامة، فإن النفقات من أموالهم الخاصة كانت كبيرة، إذ يدفع 76 في المائة من المجيبين تكاليف التنقل إلى خدمات الرعاية الصحية. ولم يتمكن حوالي 59 في المائة من الأشخاص الخاضعين للعلاج من مواصلة العمل أثناء فترة العلاج، ولم يستطع 48 في المائة منهم تحمل جميع تكاليف العلاج الطبي والنفقات الإضافية. ولم تكن غالبية الأشخاص ذوي الجذام على علم بأي مصادر بديلة للمساعدة المالية تمكنهم من تلبية الاحتياجات الصحية المتصلة بالجذام. ولم يتمكن ما مجموعه 71 في المائة من الأشخاص ذوي الجذام من الحصول على الدعم المالي من الحكومة أثناء فترة العلاج، في حين لم يتمكن 59 في المائة منهم من الحصول على إعانات الإعاقة. وزعم حوالي 50 في المائة من المجيبين أن الصعوبات في الحصول على إعانات الإعاقة تعزى أساساً إلى انعدام الخبرة الطبية اللازمة لتحديد العاهات المتصلة بالجذام.

47- وكان ما مجموعه 88 في المائة من الأشخاص ذوي الجذام قد عانوا من تفاعلات الجذام والألم والضيق النفسي والوصم. واحتاج نحو 71 في المائة منهم إلى رعاية إضافية بعد شفائهم من الجذام، وقال 45 في المائة فقط إنهم استطاعوا الحصول عليه. وأصيب ما مجموعه 75 في المائة منهم بإعاقات وعاهات بدنية وعقلية واجتماعية، وأشار 67 في المائة منهم إلى إعاقات بدنية في أطرافهم العلوية والسفلية، فضلاً عن فقدان الحساسية. وقال حوالي 46 في المائة منهم إنهم يحتاجون إلى دخول المستشفى أثناء فترة العلاج، و32 في المائة إلى أجهزة مساعدة، وقال 59 في المائة من هؤلاء إنهم لا يستطيعون الحصول على هذه الأجهزة عندما يحتاجون إليها.

48- وأبلغ 37 في المائة من المجيبين عن التعرض للتمييز في خدمات الرعاية الصحية. وأشار نحو 50 في المائة إلى وجود ثغرات مهمة في المعارف المتعلقة بالجذام في صفوف القوى العاملة في مجال الرعاية الصحية أدت في 20 في المائة من الحالات إلى أخطاء في التشخيص. وأشار ما مجموعه 24 في المائة من المجيبين إلى انتهاكات لحقوق المرضى في الخصوصية، وتحدثوا عن المعاملة اللاإنسانية والمهينة وانتهاكات السرية المهنية.

49- وذكر حوالي 83 في المائة من الأشخاص ذوي الجذام أن الجذام مضاعفاته والوصم المرتبط به تؤثر في مشاعرهم وفي احترامهم لذاتهم وفي رفاههم، وذكر 16 في المائة منهم الحزن و15 في المائة الخوف؛ و13 في المائة القلق؛ و13 في المائة الشعور بالوحدة؛ و10 في المائة الاكتئاب، و9 في المائة الإرهاق، و8 في المائة الأرق، و6 في المائة العدوانية، و6 في المائة الأفكار الانتحارية، و4 في المائة الارتباك العقلي. ولم يشعر ما مجموعه 44 في المائة من المجيبين بالشفاء.

50- وتتماشى هذه البيانات مع الصورة التي قدمتها على مر السنين إلى المقررة الخاصة منظمات للأشخاص ذوي الجذام من 15 بلداً موبوءاً. وتشدّد تعليقاتها بشأن القضايا الصحية على الإهمال بوصفه نمطاً مشتركاً بين البلدان⁽³⁰⁾. واتفقت جميع المنظمات في أن القضاء على الجذام على الصعيد العالمي بوصفه مشكلة من مشاكل الصحة العامة في عام 2000⁽³¹⁾، فضلاً عن التكامل التدريجي للخدمات المقدمة إلى الأشخاص المصابين بأمراض متعددة، وإن كان إيجابياً، فقد ترتبت عليه أيضاً حواجز كبيرة أمام حصول الأشخاص المصابين بالجذام على رعاية صحية جيدة. وعلى حد تعبير ممثلي إحدى منظمات الأشخاص ذوي الجذام في بلد آسيوي موبوء:

(30) ترتبط القضايا الصحية بقضايا الإعاقة. بيد أن المقررة الخاصة لا تتناول قضايا الإعاقة في هذا التقرير، لأنها تعترم تخصيص تقرير لها.

(31) انظر: www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

حتى ماض قريب، كانت هناك مستشفيات خاصة بمرض هانسن على مستوى المقاطعات أو الأقاليم حيث يقبل جميع الأشخاص المتأثرين بالتفاعلات أو بالجروح أو المحتاجين إلى إعادة التأهيل. وقد تحولت جميع هذه المستشفيات الآن إلى مستشفيات عامة. وباتت المستشفيات الإقليمية الآن مسؤولة بصورة عامة عن علاج المضاعفات، ولكن هذا ليس ممكناً دائماً بسبب الوصم. كما تغير نظام التأمين الصحي وأصبح لا يفرق بين الأشخاص المتأثرين وغيرهم من المرضى، وهو أمر جيد من حيث المبدأ، ولكن الأشخاص المتأثرين غالباً ما يظلون بلا علاج في هذا النظام. ومنذ تحويل المستشفيات الخاصة بمرض هانسن إلى مستشفيات عامة، لا توجد تقريباً خدمات لإعادة التأهيل الطبي للأشخاص المتأثرين. وتحدث تفاعلات شديدة وتفاعلات متكررة لدى الأشخاص الذين يعيشون في المناطق النائية ولا يتلقون المعاملة اللائقة.

51- وتشمل المسائل الأخرى التي تتفق بشأنها هذه المنظمات ما يلي:

(أ) لا يستجيب تصنيف الطب الحيوي للجذام إلى واقع التجارب المختلفة اختلافاً جذرياً، التي تتطلب نهجاً متميزة للرعاية الصحية. ويبدو أن التركيز على العدوى يؤدي إلى إهمال إدارة الحالات الفردية ورعايتها بعد العلاج البكتريولوجي. ومع ذلك، فإن المشاكل الأخطر التي يواجهها الكثير من الناس هي تفاعلات الجذام، والآلام العصبية، وتلف الأعصاب، والعاهاات الجسدية والنفسية، والاجتماعية والإعاقات التي قد تظهر أثناء المعالجة و/أو بعد العلاج البكتريولوجي؛

(ب) يؤدي التركيز على تقديم العلاج المتعدد الأدوية إلى نقص الأدوية اللازمة لعلاج التفاعلات، وكذلك الأدوية التكميلية الأخرى. وتشكل محدودية توافر الرعاية النفسية الاجتماعية والعقلية، وتشخيص وعلاج تفاعلات الجذام، والمعلومات المتعلقة بالرعاية الذاتية، وإعادة التأهيل والجراحة الترميمية، ومحدودية الوقاية من العاهاات وتوفير الأجهزة المساعدة، إلى جانب استمرار الممارسات التمييزية من جانب القوى العاملة في مجال الرعاية الصحية، انتهاكاً لحقوق الناس؛

(ج) يؤدي نقص التغطية الصحية في المناطق النائية، إلى جانب الميزانيات المحدودة المخصصة للجذام على الصعيدين الوطني ودون الوطني، وكذلك سوء تصرف الإداريين المحليين في الأموال المخصصة للجذام، إلى استمرار انتقال الجذام، وقد يتسبب في جائحة جذام خفية؛

(د) ثمة نقص في أنشطة التوعية، وعدم اعتراف بمحدودية النهج التقليدية للتثقيف الصحي التي لا تعترف بالتقافات والمعارف المحلية، والمجتمعات بوصفها مشاركة في توفير الصحة والمعالجين التقليديين والقادة بوصفهم أطرافاً فاعلة رئيسية، والنساء بوصفهن عوامل رئيسية للتثقيف الصحي، ووسائل الإعلام المجتمعية، مثل الإذاعة، التي تفوق فعاليتها بكثير فعالية الإعلام التقليدي و/أو وسائل التواصل الاجتماعي في المجتمعات المحلية الضعيفة التي تواجه مشاكل من حيث إمكانية الوصول؛

(هـ) يؤدي التمكين وإعادة التأهيل الاجتماعيين والاقتصاديين، اللذان نادراً ما تشجعهما السياسات الحكومية، دوراً أساسياً في استرداد حق الناس في مستوى معيشة صحي وتعزيز رفاههم البدني والعقلي والاجتماعي؛ كما أنهما أساسيان لوقف انتقال الجذام داخل الأسر والمجتمعات.

52- وبينما تستند معظم السياسات والاستراتيجيات العالمية والوطنية إلى مقاييس لا تصنف البيانات حسب المتغيرات الديمغرافية والبيئية والاجتماعية الاقتصادية والثقافية، أو مختلف أسباب التمييز المعترف بها في القانون الدولي لحقوق الإنسان، فإن البيانات التي تقوم عليها المعارف التصاعديّة التي تنتجها منظمات الأشخاص ذوي الجذام كثيراً ما تصنف بحسب هذه المتغيرات. وقد سبق للمقررّة الخاصة أن تناولت في تقرير سابق أوجه التقاطع بين الجذام والعمر ونوع الجنس، ولكنها تشير إلى بعض القضايا الرئيسية التي تؤثر في حق المرأة ذات الجذام في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية،

فضلاً عن دورها الأساسي في حماية الصحة وتعزيزها، الأمر الذي يتطلب سياسات تدمج المرأة على وجه التحديد بوصفها مشاركة في توفير الصحة وتتوخى ضمان رفاهها البدني والعقلي والاجتماعي. وتشمل هذه المسائل الرئيسية ما يلي:

(أ) بسبب الحواجز المتعددة والمتقاطعة، تعاني النساء من تأخيرات أطول مما يعانيه الرجال في التشخيص، وكثيراً ما يتعرضن لخطر أكبر للإصابة بالعاهاات الجسدية والإعاقة المرتبطة بالجدام؛

(ب) يؤدي النقص العام في خدمات الرعاية الصحية التي تراعي الفوارق بين الجنسين، بما في ذلك نقص العاملات في مجال الرعاية الصحية، إلى تأخر التشخيص والعلاج، لا سيما في السياقات التي تطفى عليها القيم الأبوية الراسخة. وتعتمد نساء كثيرات أيضاً على إبن طرف ثالث، لا سيما الأزواج والآباء، لالتماس الرعاية الصحية؛

(ج) يؤثر تفاوت موازين القوى بين العاملين في مجال الرعاية الصحية والمرضى بالأساس في النساء، اللاتي كثيراً ما ينكر العاملون في مجال الرعاية الصحية معاناتهن، لا سيما في حالات الاعتلال العصبي والألم المزمن الناجمين عن الجدام؛

(د) عادة ما يؤدي استعمال الأدوية لعلاج تفاعلات الجدام إلى تغيرات جسدية تؤثر في الصحة العقلية للمرأة وعلاقتها، مما يؤدي في كثير من الأحيان إلى التمييز داخل الأسرة المعيشية وحالات طلاق تترتب عليها خسائر اقتصادية كبيرة للمرأة علاوة على الانفصال عن أطفالها؛

(هـ) تعاني العديد من النساء ذوات الجدام من إجهاد نفسي واكتئاب حاد ويفقد بوجود أفكار انتحارية بسبب التمييز داخل الأسرة المعيشية وفي بيئات العمل التي لا تستوعب العاهات الجسدية الناجمة عن الجدام؛

(و) كما أشارت إليه المقررة الخاصة بالفعل، ثمة نمط من العنف النفسي والبدني والجنسي تتعرض له النساء ذوات الجدام، لا سيما داخل الأسرة المعيشية.

53- والتقاطع بين الوصم على أساس الجدام والتمييز الجنساني يمكن حتى أن يهدد حق المرأة في الحياة، كما يتضح بصورة مأساوية من الحالة التالية، التي رواها للمقررة الخاصة ممثلون للأشخاص ذوي الجدام في أحد البلدان الثلاثة الأولى ذات الأولوية:

اضطرت سيدة تركت بيتها لأن زوجها لم يعد يقبلها بسبب الجدام إلى البقاء في مكان يشبه الكوخ في الشارع. ثم التمسست مساعدة عائلتها، لكن عائلتها رفضتها أيضاً وجعلت لها منزلاً صغيراً خارج البيت. وظهرت لديها مضاعفات بسبب المرض فاتصلنا بالعاملين في ميدان الصحة، لكنهم قالوا إنهم لا يستطيعون المجيء لنقلها إلى المستشفى لأنه لا توجد ميزانية لذلك. وتوفيت السيدة في نهاية الأمر.

54- وقد يكون للجدام، أو الثغرات التي تشوب النظام، أيضاً أثر فضيع على الحقوق الجنسية والإنجابية للمرأة. وقد سبق ذكر أحد الأدوية المستخدمة لعلاج تفاعلات الجدام، وهو الثاليدوميد، الذي يمكن أن يضر الجنين بشدة في حال استخدامه أثناء الحمل. وقد اكتشفت مؤخراً في عام 2019 حالة طفلة ولدت بمتلازمة الثاليدوميد في البرازيل، في حين حُددت حالات أخرى على مدى السنين⁽³²⁾. وهذه الطفلة، التي ولدت بتشوهات خلقية في أطرافها العلوية والسفلية، تخضع حالياً للمراقبة الطبية، ما يعني أنها قد تعاني من مشاكل صحية أخرى (القلب والأذنان والعينان) بسبب استخدام والدتها مادة الثاليدوميد أثناء الحمل.

(32) Thayne Woycinck Kowalski and others, "Thalidomide embryopathy: follow-up of cases born between 1959 and 2010", *Birth Defects Research – Part A, Clinical and Molecular Teratology*, vol. 103, No. 9 (2015); F. Sales Luiz Vianna and others, "The impact of thalidomide use in birth defects .in Brazil", *European Journal of Medical Genetics* (2016).

وعند إبلاغ المقررة الخاصة بهذه الحالة، تحدث عالم الوراثة⁽³³⁾ الذي كان يراقب هذه الطفلة عن التأثير المتوارث للتشخيص المتأخر، وضعف الاتصال بين العاملين في مجال الرعاية الصحية والمرضى، وتدني الظروف الاجتماعية والاقتصادية للمرضى. ومما لا شك فيه أن النظام الصحي خذل على نحو مخجل كلاً من هذه الأم وطفلها، دون أن يحاسب أحد على ولادة طفل في عام 2019 بمتلازمة يعود اكتشافها إلى الستينات.

55- ويعاني أفراد الأسرة أيضاً من تدهور في صحتهم العقلية. وقد صُدمت المقررة الخاصة بتعليقات أدلى بها ممثلون للأشخاص ذوي الجذام خلال الحلقات الدراسية الشبكية لحقوق الإنسان والشباب التي نظمتها مبادرة ساساكاوا للجذام (مرض هانسن)، ومفادها أن العديد من أفراد الأسر الشباب اختاروا عدم استغلال كامل إمكاناتهم في الحياة وإخفاء ذواتهم لأنهم كانوا يخشون العواقب التي قد تنجم عن اكتشاف مجتمعهم المحلي أو زملائهم في العمل أو أصحاب عملهم تاريخ أسرهم مع الجذام.

56- وأبلغت المقررة الخاصة بأن الزعيم الذي أطلعها على حالة جوار، المعروضة أعلاه، اكتشف مؤخراً أنه مصاب مرة أخرى بمرض هانسن، بعد اعتباره شافياً طيلة ثلاثة عقود⁽³⁴⁾. وقد شُخص لديه الجذام الورمي. ونظراً لغياب المراقبة السنوية من جانب نظام الرعاية الصحية، فإن العصابات المتبقية داخل أعصابه تمكنت من التكاثر على مر السنين، ما أدى إلى انتكاسة. وقد تلفت أعصابه إلى حد يتجاوز أي إمكانية للشفاء.

57- ويمكن تلافي الكثير من المعاناة الإنسانية الموصوفة في هذا الفرع. والدول مدعوة إلى الاعتراف بهذه المعاناة الإنسانية واتخاذ إجراءات لمنعها والتخفيف من حدتها. وكما قال ممثل إحدى المنظمات للمقررة الخاصة: "فإن الخدمات المقدمة من [المنظمات غير الحكومية] إلى الأشخاص ذوي الجذام محدودة للغاية ولا ترقى إلى المستوى الذي نتوقعه بصفقتنا مواطنين. وما نريده هو أن تتحمل الحكومة المسؤولية. ولكن هذه العملية ينبغي ألا تضطر إلى المطالبة بها. بل ينبغي أن تكون من الاستحقاقات المنتظمة". وعلاوة على ذلك، فإن الناس والواقع أكثر تعقيداً بكثير مما يمكن أن تفهمه توقعات الخبراء، ولذا لا بد أن تكون عملية صنع القرار مفتوحة لمن يتحملون عواقب تلك القرارات.

ثانياً - الاستنتاج: ما يصنعه الناس يمكن للناس تغييره

58- كما تثبته البيانات المقدمة في هذا التقرير، فإن الجذام وعواقبه هما نتاج العنف الهيكلي. ويعكس العنف الهيكلي، وهو تراكمي بطبيعته، القيود المنهجية التي تمنع الأفراد من أدنى شرائح المجتمعات من تلبية احتياجاتهم الأساسية. وغالباً ما يكون هذا العنف غير مرئي، ومقبولاً باعتباره من طبيعة الأمور، ومسلطاً يومياً من المؤسسات المهيمنة. وقد أظهرت مجموعة متنامية من الأدلة أن الأشخاص المحرومين أكثر عرضة للمرض والضييق والإعاقة كما يموتون أصغر سناً. لذا فإن اختزال الأمراض في مجرد كيانات مرضية يشبه رواية قصة دون سرد بدايتها ونهايتها. ولا تخبرنا المقاييس التي تستخدمها برامج الصحة العالمية والبرامج الصحية الوطنية إلا قليلاً عن العنف الهيكلي باعتباره سبباً في الجذام والمعاناة الإنسانية بوصفها نتيجة له. ومن أجل أعمال الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية لفائدة أكثر الفئات حرماناً، يجب الاعتراف بالأمراض على أنها قضايا سياسية ويجب إخضاع الإجراءات المتخذة للتصدي لها لآليات المساءلة على جميع مستويات التدخل البشري - من العالمي إلى المحلي.

(33) لافينيا شولر-فانتشيني، أستاذة في قسم علم الوراثة في جامعة ريو غراندي دو سول الاتحادية، ورئيسة دائرة علم الوراثة الطبية في مستشفى عيادات بورتو أليغري. وتعرف هذه السيدة في هذا التقرير بإذن كامل منها.

(34) يدين الفرد المعني استخدام كلمة الجذام باعتبارها أحد الأسباب الجذرية لاستمرار وصم الأفراد المتأثرين، وهو موضوع سترد عليه المقررة الخاصة في تقرير لاحق، لكنه لا يدخل في نطاق هذا التقرير.

59- وبينما يتعمق العلماء في محاولات لتحديد مضمون الحق في الصحة، لا يفسر الأشخاص ذوو الجذام، الذين يتكبدون معاناة بدنية وعقلية واجتماعية شديدة تهدد حقهم في الحياة، مضمون الحق في الصحة من منظور القانون المدون، بل من منظور ما يعنيه التمتع بتكافؤ الفرص في الحياة على قدم المساواة مع الآخرين دون تمييز أو عنف. وعلاوة على ذلك، يطالب الأشخاص ذوو الجذام بالاعتراف بهم أشخاصاً يحق لهم تقرير مصير أجسادهم، وكذلك أشخاص يجب تأمين احتياجاتهم الخاصة، مثل إمكانية الوصول والسكن والدعم. وأخيراً، تستدعي سرديتهم عن الحق في الصحة اتخاذ خطوات عملية للغاية ولكنها أساسية، فضلاً عن تغيير نقطة انطلاق التخطيط.

ثالثاً - التوصيات

60- تحث المقررة الخاصة الدول، لا سيما التي يتوطن فيها الجذام، على وضع خطة سياسية قطرية لمكافحة الجذام وحماية وتعزيز وإعمال الحق في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة البدنية والعقلية للأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، وتوصي بما يلي:

(أ) جعل الناس في محور الإنتاج الصحي، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' تنفيذ المبدأ التوجيهي 1-14 من المبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، الذي يؤكد أنه ينبغي للدول إنشاء لجنة تتناول الأنشطة المتصلة بحقوق الإنسان للأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، وتضم هؤلاء الأشخاص وأفراد أسرهم وممثلي منظماتهم؛

2' ضمان أن يبدأ التخطيط بتقييم الاحتياجات وأن يمسك الأشخاص ذوو الجذام وأفراد أسرهم مقاليد عملية تصميم السياسات ورصدها وتقييمها؛

(ب) البدء بالمجتمع المحلي وتعزيز نظم الدعم المجتمعية، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' إشراك المجتمعات المحلية في توفير الصحة؛ وتحديد المجتمعات المعنية من خلال تحليل مكاني من شأنه تحديد بؤر الجذام؛ وتنفيذ التشخيص المجتمعي في تلك السياقات، على نحو يعكس أسلوباً تشاركياً وتصادفياً في الحصول على وصف كمي ونوعي لصحة المواطنين والعوامل التي تؤثر في صحتهم، وتحديد المشاكل، واقتراح مجالات للتحسين، وتحفيز العمل؛

2' في السياقات التي تكون فيها حالات الجذام أكثر تشتتاً، ضمان أن تكون مرافق الرعاية الصحية الأولية هي البيئات التي يمكن فيها للناس، من خلال تعزيز مجموعات الرعاية الذاتية والمساعدة الذاتية بالتركيز على بناء مهارات الدعوة، أن يشاركوا في تشخيص المشاكل وفي إيجاد الحلول؛

3' تشجيع جمع البيانات بصورة منهجية عن طريق خدمات الرعاية الصحية الأولية، على ألا تكون البيانات المتعلقة بالجذام مصنفة بحسب المتغيرات الديمغرافية والبيئية والاجتماعية الاقتصادية والثقافية فقط، وإنما أيضاً على أساس مختلف أسباب التمييز المعترف بها في القانون الدولي لحقوق الإنسان، مع احترام تام لمبدأي المشاركة والخصوصية؛ واستخدام هذه البيانات لتحديد الفئات الأكثر عرضة للإصابة بالجذام والعاهات وأوجه التمييز المرتبطة بالجذام، كالنساء والأطفال، ووضع تدابير خاصة لحماية هذه الفئات؛

(ج) الاستثمار في التثقيف الصحي وضمان حق الناس في الحصول على المعلومات، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' تحديد المجتمعات المحلية المتأثرة بالأمراض ذات الأسباب الجذرية المشتركة، مثل أمراض الفقر، وتنفيذ برامج متكاملة للتوعية بالأمراض المتعددة تراعي الثقافة واللغة ونوع الجنس والعمر والإعاقة وتوضع بالتعاون الوثيق مع المجتمعات المحلية من أجل ضمان إمكانية الوصول والفعالية على حد سواء؛ والتصدي للحواجز الناجمة عن الفجوة الرقمية والاستثمار في وسائط الإعلام المجتمعية من أجل الوصول إلى أكبر عدد ممكن من الناس؛ وإنشاء وعي قادة المجتمعات المحلية والزعماء المعالجين التقليديين والزعماء الدينيين والسيادلة المحليين ومعلمي المدارس فيما يتعلق بالجذام وإشراكهم في زيادة التوعية؛ ودعم المرأة لتمكينها من المشاركة في أنشطة النهوض بالصحة؛

2' ضمان حق الناس في الحصول على المعلومات في جميع مراحل الرعاية الصحية والوقاية من الجذام، فضلاً عن حقهم في الخصوصية، ما يجعل الموافقة المستنيرة إجراء لا غنى عنه لأي تدخل - من الوقاية بعد التعرض باستخدام جرعة واحدة من الريفامبيسين إلى فحص المخالطين والرعاية الطبية للأشخاص المصابين بالجذام؛ وضمان تركيز المعلومات المقدمة على الحد من الوصم؛

3' توفير المعلومات بواسطة خدمات الرعاية الصحية الأولية عن حقوق المستعملين، وعن المبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص ذوي الجذام وأفراد أسرهم، وعن المبادئ التوجيهية لمنظمة الصحة العالمية لتعزيز مشاركة الأشخاص ذوي الجذام في الخدمات المتصلة بالجذام؛

4' تعزيز الكفاءة الهيكلية للقوى العاملة في مجال الرعاية الصحية الأولية عن طريق بناء قدراتها في الجوانب الاجتماعية والاقتصادية والثقافية للجذام وفيما يتعلق بتصميم الذي يشارك فيه المستخدمون، وتدريبها على التخفيف من الوصم في جميع أنشطتها؛

(د) إعطاء الأولوية للوقاية الأولية من خلال وضع السياسات واتخاذ إجراءات في قطاعات متعددة، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' تعميم مراعاة الجذام في برامج الحد من الفقر؛

2' الاعتراف بأن الجوانب الرئيسية للنهوض بالصحة تتطابق مع الحقوق المنصوص عليها في العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، وكذلك مع الجوانب الأخرى الواردة في المعاهدات المنشأة لحماية الفئات التي تواجه التمييز؛ ووضع إطار لقضايا من قبيل الحقوق ووضع أطر نظرية تتبناها البلدان لتقييم جدوى إنفاق الدول على أعمال تلك الحقوق؛ وتحديد المسؤوليات داخل الحكومة وتمكين آليات المساءلة.

(هـ) المراهنة على التكامل المتعدد الخدمات دون تمييز ضد الجذام، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' تعزيز التغطية الصحية الشاملة ودمج الجذام في الرعاية الصحية الأولية، وضمان وصول الجميع إليها من خلال الخدمات العامة، التي ينبغي أن تكون ملائمة ثقافياً ومراعية للفوارق بين الجنسين ومراعية للمسنين ولإعاقة؛

2' مواصلة وتعزيز جهود البرامج الوطنية المتعلقة بالجذام وتنفيذ الركائز الأربع للاستراتيجية العالمية للجذام (مرض هانسن) للفترة 2021-2030، مع تخصيص اعتمادات مناسبة في الميزانية على الصعيدين الوطني ودون الوطني، وكذلك تنفيذ الأهداف والمؤشرات والمعايير؛

3' إدراج الجذام في مناهج كليات الطب وبناء قدرات القوى العاملة في الرعاية الصحية الأولية فيما يتعلق بالجوانب السريرية للجذام؛ وإعطاء الأولوية للإجراءات التي تدعم الكشف المبكر عن الجذام والوقاية من انتقاله ومن العاهات والإعاقات المرتبطة به؛ وإقامة شراكات مع منظمات الأشخاص ذوي الجذام لإجراء بحث نشط عن الحالات وفحص للمخالطين؛

4' ضمان استمرارية الرعاية (الوقاية والعلاج وإعادة التأهيل) دون تمييز؛ ومواصلة رصد تلف الأعصاب أثناء العلاج الطبي وبعد العلاج البكتريولوجي باعتبار ذلك جزءاً من خدمات الرعاية الصحية الأولية؛ وضمان إمكانية حصول الناس على الرعاية الثانوية والثالثية عند الحاجة؛

5' توفير الأجهزة المساعدة للحماية والأجهزة المساعدة لتسهيل أنشطة الحياة اليومية مجاناً؛

6' الاستثمار في تخفيف المعاناة الناجمة عن آلام الأعصاب والوصم من خلال معالجة الألم الجيدة والإحالة الفعالة داخل النظم الوطنية لرعاية الصحة العقلية، في إطار نموذج قائم على التعافي ومن خلال خدمات أخلاقية ومحترمة ومناسبة ثقافياً ومراعية للفوارق بين الجنسين وتمكين للأفراد؛ وضمان حصول أفراد أسر الأشخاص ذوي الجذام على رعاية صحية عقلية؛

7' إقامة شراكات مع منظمات الأشخاص ذوي الجذام لتعزيز المشورة فيما بين النظراء، فضلاً عن إسداء المشورة الأسرية، وتوفير المشورة لأفراد أسر الأشخاص ذوي الجذام؛

8' تعزيز تعاون النظراء فيما بين البرامج الوطنية لمكافحة الجذام في البلدان الموبوءة لتبادل الممارسات الجيدة وتعزيز التقدم؛

(و) ضمان الحماية الاجتماعية، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' ضمان الأمن الغذائي والتحويلات النقدية للأشخاص الخاضعين للعلاج الطبي من الجذام؛

2' ضمان حقوق الإعاقة للأشخاص الخاضعين للعلاج الطبي وبعد العلاج البكتريولوجي؛

3' استهداف المواطنة النشطة من خلال تعزيز فرص التدريب والعمل المنظم، مع ضمان الدعم حسب الحاجة؛

4' إقامة شراكات مع المنظمات غير الحكومية لتوفير خدمات التمكين وإعادة التأهيل في الميادين الاجتماعي والاقتصادي والمهني؛

5' تمكين النساء ذوات الجذام من خلال برامج توليد الدخل، وإنشاء التعاونيات، والتعليم المستمر؛

(ز) ضمان المشاركة الديمقراطية، والقيام في هذا الصدد بما يلي:

1' توفير المساعدة القانونية والآليات المتيسرة لتقديم الشكاوى المتعلقة بانتهاكات الحقوق في إطار مرافق الرعاية الصحية الأولية؛

2' إعمال الحق في الوصول إلى العدالة وضمان إمكانية الوصول إلى الإجراءات والبنية الأساسية؛

3' توفير آليات الرصد والمساءلة مع تبادل شفاف للمعلومات.

61- وتوصي المقررة الخاصة أيضاً بأن تفي الدول غير الموبوءة بالتزاماتها في مجال التعاون الدولي، ولا سيما فيما يتعلق بالغاية 3-3 من أهداف التنمية المستدامة. وتحث الدول على قبول المسؤولية عن تطوير العقاقير، ونقلها إلى القطاع العام، وتيسير حصول أفقر الناس في العالم على أدوية عالية الجودة. كما تناشد قطاع الصحة أن يمثل إعلان الدوحة بشأن الاتفاق المتعلق بجوانب حقوق الملكية الفكرية المتصلة بالتجارة والصحة العامة، لا سيما تأكيده أن الاتفاق ينبغي تفسيره وتنفيذه بطريقة تعزز حصول الجميع على الأدوية.
