

Distr.: General
25 May 2018
Arabic
Original: English

الجمعية العامة



مجلس حقوق الإنسان

الدورة الثامنة والثلاثون

١٨ حزيران/يونيه - ٦ تموز/يوليه ٢٠١٨

البند ٣ من جدول الأعمال

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

تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص
المصابين بالجذام وأفراد أسرهم*

مذكرة من الأمانة

تشرف الأمانة بأن تحيل إلى مجلس حقوق الإنسان تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، أليس كروز، الذي أُعد وفقاً لقرار المجلس ٩/٣٥. وتبين المقررة الخاصة في هذا التقرير رؤيتها وأولوياتها وأساليب عملها للسنوات الثلاث المقبلة.

* قُدِّم هذا التقرير بعد انقضاء الموعد النهائي لتضمينه أحدث المستجدات.



الرجاء إعادة الاستعمال



تقرير المقررة الخاصة المعنية بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم

المحتويات

الصفحة

٣	أولاً - مقدمة
٣	ثانياً - الجذام
٣	ألف - مرض يمكن الشفاء منه
٤	باء - الفجوة بين الشفاء والتعافي
٥	جيم - علم الأوبئة وحقوق الإنسان
٧	ثالثاً - مسار طويل للانتقال من الفصل إلى حقوق الإنسان
٧	ألف - آلاف السنين من تجاوزات وانتهاكات حقوق الإنسان
٨	باء - مرض حديث جداً
١٢	جيم - فشل نهج التطبيب في القضاء على الوصم والتمييز
١٥	رابعاً - تنظيم الولاية
١٥	ألف - معلومات أساسية
١٦	باء - الولاية
١٦	جيم - الرؤية
٢٠	دال - المنهجية
٢١	هاء - صكوك ومعايير حقوق الإنسان
٢٣	واو - أولويات الولاية
٢٣	خامساً - الاستنتاجات

أولاً - مقدمة

- ١ - أنشأ مجلس حقوق الإنسان، في قراره ٩/٣٥، ولاية المقرر الخاص المعني بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وسلّم المجلس في ذلك القرار بأن الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم ما زالوا يواجهون في شتى أنحاء العالم أشكالاً متعددة من التمييز وعوائق كثيرة تحول دون مشاركتهم في المجتمع بوصفهم أعضاء متساوين مع غيرهم، تشمل العزل والتمييز وانتهاك حقوقهم الإنسانية. وكان الهدف من اعتماد ذلك القرار هو تكثيف الجهود للقضاء على جميع أشكال التحامل والتمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم وتعزيز السياسات التي تيسر اندماجهم في المجتمع ومشاركتهم فيه.
- ٢ - ويكلف القرار المقرر الخاص بأن يقدم تقريراً سنوياً إلى المجلس، ابتداءً من دورته الثامنة والثلاثين. وعقب اعتماد القرار، عيّن المجلس أليس كروز لقيادة هذه الولاية. وتقلدت مسؤولياتها في ١ تشرين الثاني/نوفمبر ٢٠١٧. وتصف المقررة الخاصة في هذا التقرير الجذام وتقدم تفاصيل عن رؤيتها وأولوياتها وأساليب عملها للسنوات الثلاث المقبلة.

ثانياً - الجذام

ألف - مرض يمكن الشفاء منه

- ٣ - الجذام، الذي يسمى أيضاً داء هانسن، مرض سارٍ مزمن تسببه المفطرة الجذامية. وتديم فترة حضانة الجذام طويلاً، ويمكن أن تظهر أعراضه بعد مرور مدة تتراوح ما بين سنتين و ٢٠ سنة على الإصابة بالعدوى. ويمكن أن يصيب الجذام الرضيع والشيخ على حد السواء. ويؤثر المرض في المقام الأول على الجلد والأعصاب المحيطية والغشاء المخاطي للقناة التنفسية العلوية والعينين^(١).
- ٤ - والجذام ليس مرضاً معدياً، خلافاً للاعتقاد السائد عند عامة الناس، ومعظم الأشخاص (حوالي ٩٥ في المائة) الذين يفتكون بالمرض لا يصابون به. بل إن لدى معظم الناس مناعة طبيعية من الجذام. ولا تزال آلية انتقال هذا المرض غامضة حتى الآن. إلا أن الجذام ينتقل على الأرجح عبر رذاذ الأنف والفم وأثناء مخالطة الأشخاص الذين لم يتلقوا العلاج مخالطة حميمة ومتكررة^(٢).
- ٥ - والجذام مرض يمكن الشفاء منه بخليط من الأدوية يُعرف باسم العلاج المتعدد الأدوية. أما علاجه بدواء واحد فيمكن أن يؤدي إلى مقاومة الدواء. ويرتبط الجمع بين الأدوية بتصنيف المرض. ويُدرج الريفامبيسين، وهو أهم دواء من هذا المرض، في علاج كلا نوعي الجذام (أي قليل العصيات ومتعدد العصيات). وتوفر منظمة الصحة العالمية العلاج المتعدد الأدوية مجاناً منذ عام ١٩٩٥. وظلت مؤسسة نيبون تتبرع بالعلاج المتعدد الأدوية حتى عام ٢٠٠٠. ثم بدأت شركة نوفارتيس تتبرع بالعلاج منذئذ وستظل كذلك حتى عام ٢٠٢٠. وفي عام ٢٠٠٠، أمكن القضاء على الجذام على الصعيد العالمي كمشكلة صحية عامة (أي تسجيل أقل من حالة واحدة لكل ١٠ ٠٠٠ شخص)^(٣).

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

(٢) المرجع نفسه.

(٣) المرجع نفسه.

٦- غير أن القضاء على الجذام عالمياً كمشكلة صحية عامة يمكن أن يخفي استمرار وجود بلدان موبوءة جداً، فضلاً عن جيوب موبوءة للغاية داخل البلدان. والانخفاض الحاد في معدل انتشار الجذام في العقود الثلاثة الماضية لا يعني اختفاء هذا المرض. فلا تزال حالات انتقال المرض مستمرة.

٧- وتتفق الجهات المعنية على أن الوصم والتمييز لا يزالان عقبتين رئيسيتين أمام القضاء على الجذام. وفي عام ٢٠١٠، اعتمدت الجمعية العامة القرار ٦٥/٢١٥ بشأن القضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، وأحاطت علماً بالمبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم (A/HRC/15/30، المرفق). وفي عام ٢٠١٦، اعتمدت منظمة الصحة العالمية الاستراتيجية العالمية لمكافحة الجذام ٢٠١٦-٢٠٢٠، التي تستند إلى ثلاث ركائز استراتيجية، تتعلق الثالثة منها بالقضاء على التمييز وتعزيز الإدماج^(٤).

باء- الفجوة بين الشفاء والتعافي

٨- الجذام مرض يمكن الشفاء منه، لكنه يمكن أن يسبب في حال عدم الكشف عنه وعلاجه في وقت مبكر ضرراً لا يزول للجلد والأعصاب والأطراف والعينين، فيؤدي إلى التشويه والعمى وفقدان الإحساس وجروح مزمنة وآلام الاعتلال العصبي^(٥).

٩- وتمييز العاهات^(٦) التي يسببها الجذام عن غيرها بإمكانية الوقاية منها تبعاً لفرص الحصول على التشخيص والعلاج والرعاية الجيدة في وقت مبكر. لكن تأخر التشخيص أمر سائد. وعلاوة على ذلك، أدى القضاء عالمياً على الجذام كمشكلة صحية عامة إلى فقدان الخبرة في مجالي التشخيص والعلاج. وأخيراً، لم يُختَرع حتى الآن علاج جيد لضرر الأعصاب الذي يُعتبر السبب الرئيسي في العاهات المرتبطة بالجذام^(٧).

١٠- والجذام مرض مهمل بالتأكيد، والافتقار إلى الأموال لإجراء البحوث الأساسية والسريية يفسر لم تنحصر أهم الأدوية المتاحة لعلاج تفاعلات الجذام (التي تعتبر السبب الرئيسي في ضرر الأعصاب والعاهات الناتجة عنه) في الستروبيدات والتاليدوميد الذي ينطوي على احتمال كبير في التسبب في آثار شديدة علاجية المنشأ^(٨).

(٤) WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020. Accelerating Towards a Leprosy-free World* (New Delhi, 2016).

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

(٦) تستخدم المقررة الخاصة في هذا التقرير كلمة "العاهة" للإشارة إلى فقدان الأشخاص المصابين بالجذام وظيفة من الوظائف أو تعرض صحتهم لمضرة، وتستخدم كلمة "الإعاقة" للإشارة إلى استجابة المجتمع بالتمييز والإبعاد إزاء العاهات المرتبطة بالجذام. ويستند هذا التمييز المصطلحي إلى النموذج الاجتماعي للإعاقة الذي تعتمده المقررة الخاصة في عملها.

(٧) WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020. Accelerating Towards a Leprosy-free World — Operational Manual* (New Delhi, 2016), pp. 5–6.

(٨) Alice Cruz, "Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal", *Clinics in Dermatology*, vol. 34, No. 1 (2016), pp. 16–23.

١١- وتفسر العوائق المؤسسية وغير المؤسسية التي تحول دون التشخيص المبكر، وافتقار الخدمات الصحية والمهنيين الصحيين إلى الخبرة الطبية، والأدوية التي تنطوي على آثار شديدة علاجية المنشأ، السبب الذي يدفع العديد من الأشخاص المصابين بالجذام إلى ادعاء عدم الشعور بالتعافي بعد إكمال العلاج المتعدد الأدوية، وإن أكد لهم شفاؤهم^(٩).

١٢- وقليلة هي الأمراض الأخرى التي تنطوي على فجوة بين الشفاء الطبي وظاهرة الإحساس بالتعافي بقدر ما ينطوي عليها الجذام. وتزداد هذه الفجوة اتساعاً من جراء العوامل الاجتماعية الوسيطة والمحددات الاجتماعية للصحة والاعتلال، التي يؤدي فيها الوصم والتمييز دوراً حاسماً.

جيم- علم الأوبئة وحقوق الإنسان

١٣- في عام ٢٠١٦، أبلغ ١٤٥ بلداً منظمة الصحة العالمية بتسجيل ٧٨٣ ٢١٤ حالة جديدة. وأُبلغ بأكثر عدد مطلق ونسبي من حالات الإصابة بالجذام في الهند والبرازيل وإندونيسيا. ولا يزال معدل الانتشار مقلقاً في ٢٢ بلداً تُعتبر بلداناً ذات أولوية علمية فيما يتعلق بمكافحة الجذام، وفقاً لمجموعة من المؤشرات (تشمل معدل الانتشار، والكشف عن حالات جديدة، ونسبة الإصابات في صفوف الإناث والأطفال والإصابات التي تنطوي على إعاقة من الدرجة ٢^(١٠)). وفيما يلي البلدان التي سجلت أكثر من ١ ٠٠٠ حالة جديدة في عام ٢٠١٦: إثيوبيا، وإندونيسيا، والبرازيل، وبنغلاديش، وجمهورية الكونغو الديمقراطية، والفلبين، ومدغشقر، وموزامبيق، وميانمار، ونيبال، ونيجيريا، والهند. وفي البلدان الموبوءة، يصيب الجذام في المقام الأول أفقر الجماعات والمناطق^(١١).

١٤- علاوة على ذلك، كلما تراجع انتشار الجذام برزت تحديات جديدة، مثل زيادة حالات الأجانب المصابين بالمرض في البلدان التي سبق أن قضت عليه. وفي عام ٢٠١٦، أُبلغ عن تسجيل ٣٢٨ حالة في صفوف أجناب في ٢٣ بلداً^(١٢).

١٥- وأخيراً، تجدر الإشارة إلى أن عدد الحالات المبلغ عنها على الصعيد العالمي ليس دقيقاً، إذ لا يشمل الإبلاغ حالات كثيرة بسبب عوائق مؤسسية وغير مؤسسية تحول دون الاستفادة من تشخيص الجذام والعلاج منه في أنحاء كثيرة من العالم. وما زال كثير من الناس يتلقى العلاج من الجذام، وكثير منهم يعاني عاهات ناتجة عنه وإعاقات ناجمة عن الاستبعاد الاجتماعي. وبالإضافة إلى ذلك، لا يشمل هذا الرقم أفراد أسر المصابين، الذين يعانون بالمثل من الوصم والتمييز المتصلين بالجذام.

(٩) المرجع نفسه.

(١٠) يُقصد بالإعاقة من الدرجة ٢ العاهة الظاهرة. ويتضمن نظام التصنيف الذي يستخدمه البرنامج العالمي لمكافحة الجذام "الدرجة ٠"، أي عدم وجود أي عاهة، و"الدرجة ١" التي تعني فقدان الإحساس في اليدين أو العينين أو القدمين، و"الدرجة ٢" التي تعني وجود عاهة ظاهرة.

(١١) WHO Regional Office for South-East Asia, *Global Leprosy Strategy 2016–2020 — Operational Manual*, p. 2

(١٢) WHO, *Weekly Epidemiological Record*, No. 35 (92) (2017), pp. 501–520

١٦- وعلى الرغم من الانخفاض الهائل في عدد حالات الإصابة منذ بدء العلاج المتعدد الأدوية قبل ثلاثة عقود (إذ انتقل عددها من أكثر من ٥ ملايين حالة في منتصف الثمانينات من القرن الماضي إلى أقل من ٢٠٠ ٠٠٠ حالة في نهاية عام ٢٠١٦)، لم يُلاحظ أي تغيير كبير في اتجاهات الحالات المكتشفة حديثاً. ومنذ عهد قريب جداً، أُبلغ عن زيادة في عدد الحالات الجديدة إذ انتقلت من ٢١٠ ٧٥٨ حالة في عام ٢٠١٥ إلى ٢١٤ ٧٨٣ حالة في عام ٢٠١٦^(١٣). ويشير هذا الوضع إلى أمور شتى:

١٧- أولاً، قد لا يكون معدل الانتشار موثقاً لإجراء تقييم تام لتطور الجذام، إذ كان المرضى، قبل اكتشاف العلاج المتعدد الأدوية، يخضعون لعلاج يدوم سنوات، بل مدى الحياة أحياناً. وبعد بدء العلاج المتعدد الأدوية، تراجعت مدة العلاج تراجعاً شديداً. ومنذ عام ٢٠٠٠، أصبح علاج مرضى الجذام متعدد العصيات يستغرق ١٢ شهراً، وعلاج مرضى الجذام قليل العصيات يستغرق ٦ أشهر. لذا، قد لا يشمل سجل معدل الانتشار السنوي مرضى الجذام قليل العصيات فلا يُحصون. وهناك ثغرات في الإبلاغ عن الحالات الجديدة، ولا سيما في البلدان المنخفضة الدخل التي تسود فيها ظروف مواتية لارتفاع معدلات الإصابة بالجذام وتفتقر إلى الخدمات الصحية المحكمة التنظيم^(١٤).

١٨- ثانياً، تشير البيانات إلى ضرورة بذل مزيد من الجهود لوقف انتقال الجذام. فإلى جانب فقدان الخبرة المذكور سلفاً، لا بد من إعادة التفكير في الجذام في إطار النقاش الجاري بشأن المحددات الاجتماعية للصحة والتنمية الشاملة للجميع. فانتقال الجذام لا يرتبط بالعوامل البيولوجية فحسب، بل يرتبط أيضاً بالمحددات الاجتماعية، بما في ذلك الحصول على خدمات لم تستجب لها برامج الصحة العامة بعد، من قبيل خدمات الصرف الصحي والمياه النظيفة والتعليم.

١٩- ومن بين ٢١٤ ٧٨٣ حالة جديدة أُبلغ عنها في عام ٢٠١٦، كانت ٤٣٧ ١٢ حالة مرتبطة بإعاقة من الدرجة ٢، أي تنطوي على عاهات ظاهرة. وكما سبقت الإشارة إليه، يمكن الوقاية من العاهات الناجمة عن الجذام، ووقوعها دليل على تأخر الحصول على التشخيص والعلاج العالي الجودة، أي الحق الأساسي لكل إنسان في التمتع بأعلى مستوى صحي يمكن بلوغه. وتدل هذه الحالات على عدم وفاء الدول بالتزاماتها باحترام ذلك الحق وحمایته وإعماله.

٢٠- وشكّل الأطفال ذوو العاهات حوالي ٢٨١ مصاباً من أصل ٤٣٧ ١٢ حالة في المجموع أُبلغ عنها في عام ٢٠١٦. ويمثل المعدل الإجمالي من حالات الإصابات الجديدة بالجذام في صفوف الأطفال نسبة ٨,٩ في المائة من جميع الحالات الجديدة، وهي نسبة كبيرة تجلب الخزي. ويكشف هذا الوضع الضعيف الاجتماعي باعتباره عاملاً أساسياً في نقل الجذام وانتشاره. وبالإضافة إلى ذلك، لا تزال قلة التقارير عموماً عن النساء المصابات بالجذام مدعاة للقلق الشديد^(١٥). ويدل ذلك على ضعف النساء وعدم حصولهن على الخدمات الصحية في العديد من الأوساط، ولا سيما في أفقر المجتمعات. وترتبط الأبحاث المتعلقة بالجذام باستمرار انتهاك الحقوق الإنسانية للفئات الضعيفة، داخل البلدان وفي جميع أنحاء العالم.

(١٣) المرجع نفسه.

(١٤) Claudio Guedes Salgado and others, "Are leprosy case numbers reliable?", *Lancet*, vol. 18, No. 2 (February 2018), pp. 135-137.

(١٥) WHO, *Weekly Epidemiological Record*

ثالثاً- مسار طويل للانتقال من الفصل إلى حقوق الإنسان

ألف- آلاف السنين من تجاوزات وانتهاكات حقوق الإنسان

٢١- ظل الجذام مرتبطاً بتجاوزات وانتهاكات حقوق الإنسان لعدد لا يحصى من النساء والرجال والأطفال منذ آلاف السنين. أما الاعتراف بهذا الوضع بوصفه انتهاكاً لحقوق الإنسان فهو تطور حديث العهد.

٢٢- وقد يرى البعض أن هذه الانتهاكات مردها إلى أن الجذام ظل طويلاً مرضاً لا يرجى شفاؤه بسبب التشوه والعجز ويبعث على الخوف من المصاب به ونبذه عفوياً.

٢٣- غير أن هذا النهج الوظيفي لا يسلم بأن مجتمعات كثيرة لم تكن تعتبر الجذام مرضاً سارياً^(١٦). زد على ذلك أن نظرية العدوى كانت تفتقر إلى أدلة علمية تدعمها عندما أصبحت هي نموذج التفسير القياسي المعتمد لانتقال الجذام في أواخر القرن التاسع عشر. ومع ذلك ظل الناس يسمون المصابين بالجذام بالخزي ويستبعدونهم. ومن ثم، فإن النهج الوظيفي يؤول دائماً إلى إلقاء اللوم على الأشخاص الذين يتعرضون للوصم والتمييز، ولا يسائل من يعرضهم لهما.

٢٤- والمعتقدات الدينية والأيدولوجية والممارسات الثقافية والمفاهيم الخاطئة هي العوامل المحددة التي دعمت التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام في مختلف الفترات التاريخية والمناطق. وهيات بعض المعايير الثقافية ظروفاً مواتية لاعتبار الجذام مرضاً مشيناً ومؤذياً للنظام الاجتماعي^(١٧).

٢٥- وأضحى الجذام يجسد الخزي والاضطراب في نظر المجتمع الذي لم يعد يحصره في خانة المرض فحسب. بل أصبح رمزاً واستعارة قوية لكل ما ينبغي عزله، سواء أكان القصد منه العقاب على فعل آثم^(١٨)، أم سلوك غير مشروع^(١٩)، أم جرائم سابقة^(٢٠)، أم أفكار أسسها المجتمع بشأن الوضاعة العرقية^(٢١)، أم غير ذلك.

(١٦) Silathan Sermrittirong and Wim H. Van Brakel, "Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants", *Leprosy Review*, vol. 85, No. 1 (2014), pp. 36-47.

(١٧) Mary Douglas, "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion", *Man*, vol. 26 (1991), pp. 723-736.

(١٨) Gilbert Lewis, "A lesson from Leviticus: leprosy", *Man*, vol. 22, No. 4 (1987), pp. 593-612.

(١٩) Emilio M. Fernández, *Fantasmas de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte* (Valladolid, University of Valladolid, 2004).

(٢٠) Sermrittirong and Van Brakel, "Stigma in leprosy"

(٢١) Ron Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, Cambridge University Press, 2006) و Zachary Gussow and George S. Tracy, "The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as 'leper'", *American Anthropologist*, vol. 73, No. 3 (1971), pp. 695-709, and "The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States", *Leprosy Review*, vol. 63 (1972), pp. 85-93.

٢٦- وظل الأشخاص المصابون بالجذام على مر التاريخ يجرمون من حقوقهم المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية. فلم يكن المصابون بالجذام، نساءً ورجالاً وأطفالاً، ولا يزالون، في سياقات عديدة، يجرمون من كرامتهم فحسب، بل لا يُعترف لهم بإنسانيتهم أيضاً. وليس من قبيل المصادفة أن من الشائع القول إن الأشخاص المصابين بالجذام أموات وهم أحياء. فقد ظلوا باستمرار عرضة لعبارات الوصم؛ والعزل؛ والفصل عن أسرهم وداخل الأسرة المعيشية؛ والفصل عن أطفالهم؛ والحرمان من الرعاية؛ والحرمان من سبل العيش؛ والحرمان من مكان للعيش؛ والحرمان من التعليم؛ والحرمان من الحق في الملكية؛ والعراقيل أمام الزواج؛ والعراقيل أمام الإنجاب؛ وتقييد حريتهم في التنقل؛ والحرمان من حقهم في المشاركة في المجتمع وفي الحياة العامة والسياسية؛ والإيذاء الجسدي والنفسي والعنف؛ والإيذاء الإلزامي في المؤسسات؛ والتعقيم القسري؛ وتكريس إسكات أصواتهم وإرغامهم على التخفي؛ ومحو ذكركم.

٢٧- واستخدام الجذام استعارةً يسيء إلينا في الأماكن العامة والخاصة. فالوصم الناتج عن ذلك لا يقيد مشاركة المصابين بالجذام فحسب في الحياة الاجتماعية، بل يعيق أيضاً مشاركة أسرهم. ومع ذلك، ساد الاعتقاد أن هذا الوضع قد ولى، وأصبح جزءاً قصياً من الماضي يظل دائماً بعيداً عنا.

٢٨- وفي هذا السياق بالذات لا يزال الأشخاص المصابون بالجذام وأفراد أسرهم يواجهون أشكالاً لا حصر لها من الوصم والتمييز داخل أسرهم المعيشية وجماعاتهم ومجتمعاتهم، وفي المؤسسات التشريعية والقضائية.

٢٩- والاعتقاد أن القضاء على الجذام سيحل مشكلة الوصم والتمييز عنوان على قصور النظر ودليل على قلة فهم الوصم والتمييز، بل وديناميات التاريخ أيضاً. فالأمراض التي قُضي عليها قد تظهر من جديد ويظهر معها الوصم والتمييز. وهذا ما يحدث في البلدان التي يظهر فيها الجذام من جديد بسبب وفود أجناب مصابين، فيتأخر تشخيص هذه الحالات بسبب فقدان الخبرة. ويؤدي هذا التأخير إلى تقوية سلسلة انتقال المرض وما يقترن به من ممارسات الوصم والتمييز.

باء- مرض حديث جداً

٣٠- صحيح أن الجذام مرض قديم. فالعامل المسبب له، وهو بكتيريا المتفطرة الجذامية، ليس قديماً فحسب، بل لم يتغير كثيراً أيضاً^(٢٢). غير أن ذلك لا يعني أن الجذام مرض من أمراض الماضي أو من مخلفات الماضي.

٣١- الجذام مرض معاصر يرتبط ارتباطاً وثيقاً بالضعف الاجتماعي الاقتصادي والمدني والسياسي. وعلى الرغم من الانخفاض الشديد في معدل انتشاره في العقود الثلاثة الماضية، لا تزال الأوضاع التالية مستمرة: (أ) ارتفاع معدلات الإصابة والانتقال المثيرة للقلق؛ (ب) تسجيل نسبة كبيرة من حالات التشخيص المتأخر؛ (ج) قلة الإبلاغ؛ (د) ظهور تحديات جديدة، من قبيل زيادة حالات المصابين الأجانب في البلدان التي لم تعد لديها الخبرة اللازمة لتشخيص الجذام وعلاجه، مما يؤدي إلى زيادة انتقال العدوى.

(٢٢) انظر <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggvE3a-EjQN5N83XWQg>

<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sighf4wL5kqb-xONmO2vg>

<https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggu1iUbSjy45Oq5CoRw>

٣٢- وعلاوة على ذلك، فإن الكثير من التشريعات التي تناول الجذام وُضعت في العصر الحديث. وتنتج الصورة الاجتماعية المعاصرة للجذام عن تقاطع معقد بين الأساطير التقليدية والمعتقدات الدينية والأفكار الحديثة بشأن العدوى.

٣٣- وحتى أواخر القرن التاسع عشر، لم يكن سبب الجذام معروفاً بعد. وفي عام ١٨٧٣، أثبت النرويجي جيرارد أ. هانسن أن بكتيريا المتفطرة الجذامية القضيبيّة الشكل الصامدة للحمض هي العامل المسبب للمرض. وسمح هذا الإنجاز بإضفاء الطابع الطبي على الجذام، أي الانتقال به من مشكلة أخلاقية إلى مشكلة طبية. وشكل ذلك أيضاً سمة من سمات التاريخ الحديث للجذام، الذي يتألف من منعطفات أدت إلى وضع سياسات صحية حكومية وعامة مختلفة، وترتبت عليها أيضاً تجارب اجتماعية وممارسات تمييزية.

الفترة الأولى من التاريخ الحديث للجذام (١٨٧٣-١٩٤٨)

٣٤- بدأت الفترة الأولى من التاريخ الحديث للجذام مع اكتشاف هانسن، الذي أدى إلى استجابة موحدة من الخبراء والحكومات في أوروبا في عام ١٨٧٩. واستندت هذه الاستجابة إلى توافق في الآراء بشأن العدوى (التي يُقصد منها انتشار المرض بالاتصال الجسدي، ولا سيما باللمس) بوصفها آلية لانتقال الجذام^(٢٣). ومع ذلك، لم يكن هناك دليل يؤيد هذا الادعاء، لاستحالة استنبات بكتيريا المتفطرة الجذامية في الجسم الحي أو في المختبر. وأدى هذا التوافق في الآراء، إلى جانب اعتبار الجذام "خطراً عظيماً"^(٢٤) يتطلب إرساء حدود صحية^(٢٥) لمنع الجذام من اكتساح^(٢٦) الدول المركزية، إلى فسح المجال أمام اتفاق عام على ضرورة فصل الأشخاص المصابين بالجذام عن غيرهم على سبيل الوقاية. وأدى ذلك إلى إنشاء مستشفيات الجذام في جميع أنحاء العالم. وفي عام ١٩٤٨، تخلّى خبراء الجذام عن سياسة الإيداع القسري في مستشفيات الجذام^(٢٧). ومع ذلك، استمرت هذه السياسة في بعض البلدان حتى أواخر القرن العشرين. وعلاوة على ذلك، لا تزال بعض التشريعات الوطنية تنص عليها.

٣٥- وأنشئت آلاف مستشفيات الجذام في جميع أنحاء العالم بعد أواخر القرن التاسع عشر، نفذ كثير منها سياسة حكومية رسمية تقضي بإيداع المصابين بالجذام فيها قسراً، وظهرت في الوقت نفسه مستشفيات أخرى تنفذ سياسة حكومية غير رسمية نتيجة للتهميش الاجتماعي للأشخاص المصابين بالجذام^(٢٨).

(٢٣) *Mittheilungen und Verhandlungen der internationalem wissenschaftlichen. Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897* (Berlin, Verlag von August Hirschwald, 1898)

(٢٤) Tony Gould, *A Disease Apart: Leprosy in the Modern World* (New York, St. Martin's Press, 2005)

(٢٥) S. Shubada Pandya, "The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation", *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10, No. 1 (2003), pp. 161–177

(٢٦) Zeferino Falcão, *A lepra em Portugal* (Lisbon, Royal Academy of Science, 1900)

(٢٧) International Leprosy Congress, *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la República de Cuba con la colaboración de la Asociación Internacional de la Lepra* (Havana, Editorial Cenit, 1949)

(٢٨) لا تزال هناك آلاف مستوطنات الجذام في جميع أنحاء العالم. وما زال يعيش فيها كثير من المصابين بالجذام وأطفالهم وأحفادهم.

٣٦- وأدى العزل إلى حرمان المصابين بالجذام من الحقوق المدنية والسياسية، بفصلهم عن أسرهم ومجتمعاتهم المحلية، في سن مبكرة جداً في الغالب. وطُبقت السياسة نفسها في عام ١٩٢٣ على أطفال الأشخاص المصابين بالجذام^(٢٩). فقد كان الأطفال يُفصلون قسراً عن آبائهم عند الولادة، وعُزل كثير منهم أيضاً عن مجتمعاتهم المحلية. وكان نشر الدعاية الوقائية أيضاً جزءاً من هذه السياسة، ويهدف إلى تنبيه الناس إلى مخاطر الاتصال بالأشخاص المصابين بالجذام. وفي عام ١٩٢٤ وُجّهت توصيات إلى عصبة الأمم التي كانت قد أنشئت حديثاً، تحثها على الاضطلاع بدور قيادي في تنظيم تنقل الأشخاص المصابين بالجذام ومنعهم من دخول البلدان الأجنبية^(٣٠).

٣٧- ولم يُقدّم قط أي دليل علمي يؤيد فصل الأشخاص المصابين بالجذام عن غيرهم على سبيل الوقاية. ومع ذلك، انتشرت هذه السياسة على نطاق واسع؛ وأعدت تشكيل الجذام في العصر الحديث باعتباره مرضاً "مروعاً"، مما أدى إلى استشراء الوصم في كثير من أنحاء العالم. وشهدت هذه الفترة وضع كثير من التشريعات الوطنية التمييزية الحالية.

الفترة الثانية من التاريخ الحديث للجذام (١٩٤٨-١٩٨١)

٣٨- بدأت الفترة الثانية من التاريخ الحديث للجذام عندما اكتشف غي فاجيت في أمريكا الشمالية، في عام ١٩٤٣، دواءً على قدر معقول من النجاعة لشفاء الجذام، وإن كان يلزم استخدامه مدة طويلة ويؤدي إلى آثار شديدة علاجية المنشأ^(٣١). وأدت نجاعة دابسون في شفاء الجذام إلى الانتقال من سياسة الفصل الإجباري إلى سياسة اللامركزية في الخدمات الصحية العامة. وشهدت هذه الفترة اضطلاع منظمة الصحة العالمية بدور القيادة في ما كان يسمى آنذاك القضاء على الجذام^(٣٢)، بتمويل من صندوق الأمم المتحدة للطفولة^(٣٣). وحدثت هذه السياسة الجديدة الدول أيضاً إلى تعديل التشريعات التمييزية، بحجة أن هذه التشريعات تشكل عائقاً أمام القضاء على الجذام^(٣٤). وشهدت هذه الفترة ظهور أولى الدعوات من مستوطنات الجذام للمطالبة بالاعتراف بكرامة الأشخاص المصابين بالجذام وحقوقهم. واستغرق الاعتراف بجهودهم أكثر من نصف قرن. ومع ذلك، فانطلاقاً من روح المؤتمر الدولي للرعاية الصحية الأولية (ألمانيا، ١٩٧٨)، أعيد التفكير تدريجياً في الجذام ضمن إطار الحق في الصحة.

Émile Marchoux, *III Conférence Internationale de la Lèpre. Strasbourg, 28 au 31 juillet 1923*: (٢٩)

.communications et débats (Paris, Baillière et fils, 1924)

(٣٠) المرجع نفسه.

G.H. Faget and others, "La prominoterapia de la lepra: estudios en progreso", *International* (٣١)

.*Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, vol. 11, No. 1 (1943), pp. 52-62

WHO, "Editorial: information and comments on development of international leprosy activities", (٣٢)

.*WHO Chronicle*, vol. 14, No. 1 (1960), pp. 3-39

Michel F. Lechat, "The saga of dapsone", in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development* (٣٣)

.and Implementation over the Past 25 years, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 1-7

Frans Hemerijckx, "Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high (٣٤)

leprosy endemicity: epidemiology and control of leprosy", in *Transactions of the VIIIth*

International Congress of Leprology. Tokyo, November 1958. Held Under the Joint Sponsorship of

the International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese Leprosy Foundation) (Tokyo, Tofu

.Kyokai, 1959), pp. 442-447

الفترة الثالثة من التاريخ الحديث للجذام (١٩٨١-٢٠١٠)

٣٩- بدأت الفترة الثالثة من التاريخ الحديث للجذام باستنتاجات شيبارد بشأن تقنية تسمح باستنبات بكتيريا المتفطرة الجذامية في الجسم الحي^(٣٥). وأثبتت هذه التقنية المقاومة الأولية لدابسون. ولما كانت المقاومة الأولية لدابسون قد تقوض برنامج القضاء على الجذام بأكمله، طور فريق خبراء من منظمة الصحة العالمية في عام ١٩٨١ نظاماً متعدد الأدوية (دابسون وريفامبيسين - وهو دواء قوي مستمد من ميدان علاج السل - لجميع المرضى، مع إضافة كلوفازيمين للمرضى المصابين بالجذام متعدد العصيات).

٤٠- وابتداءً من عام ١٩٨٦، بُذلت جهود جبارة لزيادة توفير العلاج المتعدد الأدوية. وفي الفترة بين عامي ١٩٨٦ و١٩٩٠، اتسع نطاق العلاج المتعدد الأدوية من ١ في المائة إلى ٤٠ في المائة^(٣٦). وفي عام ١٩٩١، اعتمدت جمعية الصحة العالمية القرار ٩/٤٤ (WHA44.9) للقضاء على الجذام كمشكلة صحية عامة (أي تسجيل أقل من حالة واحدة لكل ١٠ ٠٠٠ شخص) في عام ٢٠٠٠. وبحلول نهاية عام ٢٠٠٠، تراجع معدل انتشار الجذام على الصعيد العالمي إلى أقل من حالة واحدة لكل ١٠ ٠٠٠ شخص. وفي أيار/مايو ٢٠٠١، أعلنت منظمة الصحة العالمية عن القضاء على الجذام على الصعيد العالمي كمشكلة صحية عامة^(٣٧). وشهدت هذه الفترة عقد أمل كبير، اعتقد فيها جميع المعنيين بالجذام أن توفير العلاج المتعدد الأدوية على نطاق واسع لن يقضي على الجذام فحسب، بل سيستأصل أيضاً ما يقترن به من وسم وتميز.

٤١- ومع ذلك، فعلى الرغم من هذه النتائج الباهرة فيما يتعلق بمعدل انتشار الجذام، لم تنح اتجاهات انتقال العدوى وكشف الحالات الجديدة المنحى المتوقع. وتؤكد على نحو متزايد أن الإصابة بالجذام مرتبطة بالمحددات الاجتماعية للصحة، الأمر الذي يتطلب عدم الاقتصار على نهج العلاج بالأدوية^(٣٨). وبالإضافة إلى ذلك، يعيق الوسم والتمييز الناس عن الخضوع للتشخيص والعلاج، وعن التمتع التام بحقوقهم المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية.

٤٢- وبذلك شهد العقد الأول من القرن الحادي والعشرين تزايد وعي الجهات المعنية الرئيسية بدور الوسم والتمييز كعائقين أمام التشخيص والعلاج (الأمر الذي سبق أن أشار إليه بوضوح شديد خبراء الجذام منذ عام ١٩٨٤ في نيودلهي)^(٣٩). ونتيجة لذلك، أصبحت تلك الفترة هي العقد الذي تطلبت فيه الأدلة اتباع نهج يعتبر الجذام ظاهرة بيولوجية واجتماعية. ويستدعي الإقرار بأن الجذام لا يزال مشكلة طبية واجتماعية في المجتمعات المعاصرة اتباع نهج مشترك بين القطاعات، لا يزال يتعين وضعه وتنفيذه من خلال برامج مكافحة الجذام.

(٣٥) Lechat, "The saga of dapsone", pp. 1-7.

(٣٦) D. Daumerie, "Implementation of MDT: successive steps", in *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 45-67.

(٣٧) H. Sansarricq, "The study group", *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Geneva, WHO, 2004), pp. 31-44.

(٣٨) João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton and Oxford, Princeton University Press, 2007).

(٣٩) D.S. Chaudhury, "Global leprosy control: impact of new ideas and priorities", in *XII International Leprosy Congress. Proceedings* (New Delhi, Printaid, 1984), pp. 858-860.

٤٣- وانتهى العقد الأول من القرن الحادي والعشرين بتحقيق إنجازين تاريخيين. أولاً، اعتمدت منظمة الصحة العالمية في عام ٢٠١٠ المبادئ التوجيهية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في خدمات مكافحة الجذام، اعترافاً بأن هؤلاء الأشخاص عناصر تغيير قوية. ثانياً، اعتمدت الجمعية العامة القرار ٦٥/٢١٥ بشأن القضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، وأحاطت فيه علماً بالمبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم التي وضعتها اللجنة الاستشارية لمجلس حقوق الإنسان. وكانت هذه هي اللحظة المؤسسة للاعتراف العالمي بالجذام كقضية متجذرة من قضايا حقوق الإنسان.

٤٤- وبعد القضاء على الجذام على الصعيد العالمي بوصفه مشكلة صحية عامة، تعزّز وضعه كمرض مهمل ومنسي. ومن ثم تتسم بداية القرن الحادي والعشرين بافتقار مفرغ للخبرة اللازمة لتشخيص هذا المرض وعلاجه؛ ونقص التمويل المخصص للبحوث الأساسية والسريية والتشغيلية، ولتناول البعدين الطبي والاجتماعي للمرض.

جيم- فشل نهج التطبيب في القضاء على الوصم والتمييز

التعامل مع التمييز المتصل بالجذام من منظور اجتماعي

٤٥- اتسم العقد الثاني من القرن الحادي والعشرين بالاعتراف بأن اتباع نهج التطبيب إزاء الوصم والتمييز (أي القول بفكرة مفادها أن توافر العلاج الطبي وانتشار المعرفة الطبية بشأن المرض سيقضيان على الوصم والتمييز) لا يكفي للقضاء على التمييز الراسخ تاريخياً واجتماعياً وسياسياً واقتصادياً وثقافياً ضد الأشخاص المصابين بالجذام. وظل هذا التمييز يعيد دوماً إنتاج التفاوت في الفرص وفي إمكانية الحصول على سلع الدولة وخدماتها، والفصل عن حياة الجماعة والمجتمع والأسرة، ويسبب معاناة وكرهاً شديدين للأشخاص المصابين بالجذام.

٤٦- وتستند التدخلات الطبية التي تشمل ما يوصف وصفاً ضيقاً بأنه الوصم المرتبط بالصحة، في معظمها، إلى "ادعاءات متكبرة بشأن العلاقة السببية"^(٤٠)، ولا تستند إلى الأدلة. وتعتمد أيضاً إلى تقسيم المشكلة إلى أجزاء مستقلة على نحو لا يدرك طابعها المتعدد الأبعاد. ولا يمكن إنكار تأثير العلاج المتعدد الأدوية غير المسبوق في حياة الأشخاص المصابين بالجذام وفي تصور عامة الناس للمرض، لكن التمييز لا يزال مستمراً.

٤٧- ويجب التعامل مع الوصم والتمييز بسبب الجذام من منظور اجتماعي^(٤١) وتحديد سياقهما ودراستهما بوصفهما مسألتين اجتماعيتين واقتصاديتين وسياسيتين وثقافيتين مترابطتين. والوصم والتمييز يعضد أحدهما الآخر. فالوصم المقنن يؤدي إلى التمييز الذي يعزز بدوره الوصم، مما يوقع الأشخاص المصابين بالجذام في دوامة من أشكال الحرمان.

(٤٠) A. Castro and P. Farmer, "Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti", *American Journal of Public Health*, vol. 95, No. 1 (2005), pp. 53-59.

(٤١) Richard Parker and Peter Aggleton, "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action", *Social Science and Medicine*, vol. 57, No. 1 (2003), pp. 13-24.

٤٨ - ومن الضروري تحليل كيفية تقاطع الجذام وغيره من مواطن الضعف الاجتماعي. والوصم المتصل بالجذام ليس سوى غيض من فيض^(٤٢) أوجه التفاوت والإجحاف التي استبعدت على مر التاريخ الأشخاص المصابين بالجذام من المشاركة في المجتمع على قدم المساواة مع غيرهم. وأشكال التمييز بسبب الجذام متعددة ومتناسبة على نحو مباشر مع الضعف الاجتماعي.

٤٩ - ومع ذلك، وعلى الرغم من الاعتراف الحالي باستمرار التمييز المؤسسي والهيكلية ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، تستند المؤشرات الموجودة المستخدمة لتقييم التمييز إلى النموذج الطبي في الغالب. ومن الأهمية بمكان تطوير أدوات جديدة يمكنها أن تحدد، في ضوء التقدم الذي أحرزه النموذج الاجتماعي للإعاقة، كيف تقيم المجتمعات حواجز تحول دون أن يُدمج الأشخاص المصابون بالجذام إدماجاً تاماً، وكيف يمكن إسقاط بعض تلك الحواجز.

٥٠ - ويكتسي التمييز بسبب الجذام طابعاً مؤسسياً عاماً علاجياً المنشأ ومتعدد المستويات ووثيق الصلة بالمرض، ولا بد من فهمه في سياقه الاجتماعي والاقتصادي والسياسي والثقافي. وبغية التصدي للتمييز بفعالية، من الضروري تحديد المجالات المجتمعية التي يحدث ويتجلى فيها. فالتمييز بسبب الجذام يمكن أن يظهر: (أ) على مستوى الدولة الكلي (في القوانين والاجتهادات القضائية والسياسات العامة)؛ (ب) على المستوى الوسيط في سلع الدولة وخدماتها، مثل الخدمات الصحية، والتعليم، وفرص العمل، والتنظيم؛ (ج) على المستوى الجزئي في الحياة المجتمعية و/أو الأسرة.

التمييز المؤسسي والهيكلية

٥١ - لا تعترف دراسة المذاهب القانونية في حد ذاتها بالفجوة بين القانون المكتوب والممارسة القانونية. والقوانين والسياسات التمييزية ليست السبب الوحيد وراء استبعاد الأشخاص المصابين بالجذام، بل تشمل الأسباب أيضاً عدم إعمال الحقوق المعترف بها أصلاً إعمالاً فعلياً، مثل الحصول على أعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة والتعليم والعدالة. وتتوقف إمكانية التمتع بالحقوق على عوامل غير مؤسسية، مثل المستوى التعليمي والإدماج في سوق العمل الرسمية أو الاستبعاد منها، والتفاوت بين الجنسين، والتمييز العنصري. ويؤدي الضعف العام الذي يعانيه الأشخاص المصابون بالجذام إلى زيادة اتساع الفجوة بين القانون المكتوب والممارسة القانونية.

٥٢ - ولا تزال هناك قوانين تنطوي على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام في أنحاء كثيرة من العالم. وتتجاهل هذه القوانين وتزدرى المعايير الدولية لحقوق الإنسان، ولا سيما مبدأ عدم التمييز على النحو المنصوص عليه في الإعلان العالمي لحقوق الإنسان والعهد الدوليين، وما تلاها من صكوك حقوق الإنسان.

٥٣ - وفي عام ٢٠١٦، أبلغت تسعة بلدان منظمة الصحة العالمية بوجود قوانين تمييزية ضد الأشخاص المصابين بالجذام^(٤٣). وبينت دراسة استقصائية أجراها الاتحاد الدولي لرابطة مكافحة الجذام أن لدى أكثر من ٢٠ بلداً قوانين تمييزية، تشمل الفصل والهجرة والزواج والتصويت والنقل العمومي والعمل والسكن، وتنتهك الحقوق المدنية والسياسية والاقتصادية

(٤٢) Castro and Farmer, "Understanding and addressing AIDS-related stigma", pp. 53-59.

(٤٣) WHO, *Weekly Epidemiological Record*

والاجتماعية والثقافية. وتفيد الدراسة بأن نسبة ٥٠ في المائة من هذه القوانين التي تبين أنها تمييزية لا تزال سارية و/أو لا يُعرف وضعها، ولا يوجد منها سوى ٨ في المائة قيد المراجعة. ويوجد حوالي ٥٢ في المائة من تلك القوانين في المنطقة الآسيوية، تليها ٨ في المائة في أوروبا وأمريكا الشمالية، و٧ في المائة في أفريقيا، و٢ في المائة في أوقيانوسيا. وتتعلق تلك القوانين بما يلي: الفصل والعزل (٢٩ في المائة)؛ والهجرة (١٦ في المائة)؛ والزواج والطلاق (١٠ في المائة)؛ والعمل والتصويت (٦ في المائة)؛ والنقل العمومي (٥ في المائة)؛ والإقامة (٢ في المائة). ويعود تاريخ الكثير من هذه القوانين إلى أواخر القرن التاسع عشر وأوائل القرن العشرين، لكن بعضها حديث العهد وُضع في أواخر القرن العشرين والعقد الأول من القرن الحادي والعشرين^(٤٤).

٥٤- وبذل فريق الصياغة أيضاً في تقريره المرحلي المقدم إلى اللجنة الاستشارية بشأن تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم^(٤٥) جهوداً لتحديد القوانين والممارسات التمييزية من أجل تقييم تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية في مختلف البلدان. غير أن التقرير تعذره فجوة كبرى فيما يتعلق بالمعلومات من البلدان الموبوءة، لأن أغلبية الردود وردت من الدول التي لا يشكل فيها الجذام مشكلة كبرى. ويسلم فريق الصياغة باستمرار القوانين والسياسات التمييزية في العديد من البلدان، مما يحرم الأشخاص المصابين بالجذام من الحقوق المدنية والسياسية الأساسية. ويؤيد أيضاً إجراء مراجعة أشمل لتلك القوانين والسياسات من أجل إدخال تغييرات إيجابية. ويضيف أن هذه المشاكل ربما لا تقتصر على البلدان الموبوءة بالجذام، بل يمكن أن توجد أيضاً في البلدان التي يعتبر فيها الجذام مرضاً من أمراض الماضي. ويحدد فريق الصياغة الممارسات التمييزية التي تعيق تمتع الأشخاص المصابين بالجذام بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، مثل الطلاق بسبب الجذام المقترن بانحياز شديد لأحد الجنسين أو حرمان الأطفال المصابين بالجذام من الوصول إلى المدرسة والحصول على التعليم، وغير ذلك. وأخيراً، يرى فريق الصياغة أن الخطط الوطنية الرامية إلى تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية لم توضع بعد؛ وأن مستوى التنفيذ الحالي لا يزال غير مُرض.

٥٥- وبالإضافة إلى القوانين والاجتهادات القضائية والسياسات العامة، يشكل التمييز أيضاً سمة من سمات الإدارة في بعض الدول، ولا سيما في الخدمات الصحية والتعليم والاستحقاقات الحكومية، ويتجاوزها ليشمل أوساطاً غير مؤسسية مثل أماكن العمل والزواج والحياة المجتمعية والأسرية. والتمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام منتشر إلى حد كبير بحيث أصبح يتجلى حتى في علاقات الاستبعاد بين الأفراد التي تفرض الفصل بين الأغذية والأماكن ولوازم الأسرة المعيشية ولوازم العمل، وتمنع لمس الأشخاص المصابين بالجذام، وهو أحد الحواس البشرية الأساسية المستخدمة في إقامة العلاقات الاجتماعية والاعتراف المتبادل. ويسبب هذا التمييز المتعدد المستويات في كثير من الأحيان الاكتئاب الشديد، مما يؤدي إلى ارتفاع معدل حالات الانعزال والإقصاء الذاتي، فضلاً عن معدل الإصابة بالأمراض العقلية^(٤٦).

(٤٤) انظر - <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2017/03/Table-discriminatory-laws-2March2017.pdf>

(٤٥) متاح في الرابط التالي: www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx

(٤٦) انظر <https://www.ilepfederation.org/news-item/why-we-must-talk-about-leprosy-stigma-and-mental-health/>

٥٦- ولا يتعرض الأشخاص المصابون بالجذام وحدهم للوصم والتمييز، بل تعاني أسرهم بالمثل من الوصم بالتلازم. وعلى الرغم من أن الوصم بالتلازم قد يشمل أيضاً مقدمي الرعاية^(٤٧)، فإن أفراد أسر الأشخاص المصابين بالجذام هم الذين يتحملون العبء الأكبر من أسوأ أشكال التمييز. ففي العديد من السياقات الاجتماعية والثقافية، تتعرض أسر بأكملها للتمييز، ويمكن أن يستمر تأثير الوصم والتمييز لجيلين بل ولثلاثة أجيال.

رابعاً- تنظيم الولاية

ألف- معلومات أساسية

٥٧- اعتمدت الجمعية العامة، في عام ٢٠١٠، القرار ٦٥/٢١٥، الذي يشكل خطوة هامة، وأحاطت علماً بالمبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وبذلك أكدت أن الجذام قضية من قضايا حقوق الإنسان، وشددت على ضرورة معاملة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم باعتبارهم أفراداً ذوي كرامة تُكفل لهم حقوق الإنسان والحريات الأساسية كافة بموجب القانون الدولي العرفي والاتفاقيات المبرمة في هذا الصدد والديساتير والقوانين الوطنية.

٥٨- وسبق هذا القرار وهذه المبادئ والمبادئ التوجيهية قرارا مجلس حقوق الإنسان ١٣/٨ و٧/١٢، اللذان انبثق منهما تقرير ومشروع مجموعة مبادئ ومبادئ توجيهية. وفي القرار ١٥/١٠، أحاط المجلس علماً مع التقدير بمجموعة المبادئ والمبادئ التوجيهية، ودعا الجمعية العامة إلى النظر، حسب الاقتضاء، في مسألة القضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، بما في ذلك النظر في السبل الكفيلة بمواصلة تعزيز المبادئ والمبادئ التوجيهية.

٥٩- وفي حزيران/يونيه ٢٠١٥، اتخذ المجلس القرار ٥/٢٩ الذي كلف فيه اللجنة الاستشارية بأن تجري دراسة تستعرض تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية، وأن تقدم إليه تقريراً يتضمن توصيات عملية لنشر هذه المبادئ والمبادئ التوجيهية على نطاق أوسع وتنفيذها بقدر أكبر من الفعالية.

٦٠- ولم ينجز التقرير المرحلي تقييماً مناسباً لتنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية في الدول الموبوءة، لكنه أوصى بإرساء آلية للمتابعة داخل منظومة الأمم المتحدة لرصد التقدم المحرز والإبلاغ عنه، وتشجيع الدول والجهات الفاعلة الأخرى على مواءمة سلوكها مع ما تنص عليه المبادئ والمبادئ التوجيهية.

٦١- وفي حزيران/يونيه ٢٠١٧، اعتمد المجلس القرار ٩/٣٥ الذي أنشأ بموجبه ولاية المقرر الخاص المعني بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وأهاب بالدول وجميع الجهات المعنية من أصحاب المصلحة أن تتعاون مع المقرر الخاص في الاضطلاع بهذه الولاية. وطلب أيضاً إلى الأمين العام ومفوض الأمم المتحدة السامي لحقوق الإنسان تزويد المقرر الخاص بالوسائل اللازمة ليفي بولايته بفعالية. وأخيراً، شجع المجلس المفوض السامي

(٤٧) M. Dako-Gyeke, "Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy", *Social Science and Medicine* (January 2018), pp. 190-196

والمقرر الخاص على أن ينظما في مواعيد وأماكن مناسبة، بالتعاون مع الدول والمنظمات الدولية المعنية، فضلاً عن المنظمات غير الحكومية، حلقات دراسية عن التمييز المتصل بالإصابة بالجذام، من أجل نشر المبادئ والمبادئ التوجيهية على نطاق واسع، بما يضمن أيضاً مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في هذه الحلقات مشاركة أساسية.

باء- الولاية

٦٢- قرر المجلس تعيين المقرر الخاص لمدة ثلاث سنوات للاضطلاع بالولاية التالية:

(أ) متابعة ما تحرزه الدول من تقدم وما تتخذه من تدابير فيما يتعلق بتنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم تنفيذاً فعالاً من أجل إعمال تمتع هؤلاء الأشخاص وأفراد أسرهم بحقوقهم الإنسانية في مناطق العالم كافة، وتقديم تقارير عن هذا التقدم وهذه التدابير، وتقديم توصيات إلى المجلس في هذا الصدد؛

(ب) الدخول في الحوار والتشاور مع الدول والجهات المعنية الأخرى من أصحاب المصلحة، بما فيها هيئات الأمم المتحدة ووكالاتها المتخصصة وصناديقها وبرامجها، ولا سيما منظمة الصحة العالمية، والمنظمات الحكومية الدولية الأخرى، والآليات الإقليمية لحقوق الإنسان، والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان، والمنظمات غير الحكومية، لتحديد الممارسات الجيدة المتصلة بإعمال حقوق الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، وبمشاركتهم على قدم المساواة مع غيرهم من أفراد المجتمع بغية تحقيق عالم خالٍ من الجذام، ولتبادل هذه الممارسات وترويجها؛

(ج) إدكاء الوعي بحقوق الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم ومكافحة أوجه الوصم والتعامل والممارسات والمعتقدات التقليدية الضارة الحائلة دون تمتعهم بحقوق الإنسان والحريات الأساسية ومشاركتهم في المجتمع على قدم المساواة مع غيرهم؛

(د) تقديم تقرير سنوي إلى المجلس، اعتباراً من دورته الثامنة والثلاثين.

٦٣- وتشيد المقررة الخاصة بإنشاء الولاية باعتبارها معلماً هاماً في التعامل مع الشريحة السكانية المهمشة والمنسية في الغالب التي تعاني من أشكال متعددة من التمييز والانتهاك. وستحدد المقررة الخاصة، في إطار هذه الولاية الجديدة داخل المجلس، المجالات الرئيسية حيث يمكنها أن تسهم إسهاماً فعالاً في النهوض بحقوق الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وبغية حسن الاضطلاع بالمهام والمسؤوليات المسندة إلى الولاية، ستعتمد المقررة الخاصة على دعم الدول والشركاء والجهات المعنية الأخرى، ولا سيما المجتمع المدني والمنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام.

جيم- الرؤية

التقاطعية والتدابير الإيجابية

٦٤- التمييز المتصل بالجذام متعدد الأشكال والمستويات وهناك أدلة كافية تشير إلى أن الجذام يتقاطع عموماً وغيره من سمات الهوية المعرضة للاضطهاد والتهميش والإقصاء والعنف. وتشمل الأحوال الاجتماعية وسمات الهوية التي تتقاطع والجذام ما يلي: نوع الجنس؛ والانتماء الإثني و/أو العرق؛ والعمر؛ والإعاقة؛ والهجرة؛ والفقر.

٦٥- والتقاطعية مفتاح التوصل إلى فهم متعمق للتمييز المتصل بالجدام. وانبثق مفهوم التقاطعية من النظرية النسائية وعلم السياسة. ويعود أصله إلى الحاجة إلى فهم التمييز ضد المرأة السوداء من خلال تحليل يشمل نوع الجنس والعرق معاً. والتقاطعية لا تعني اتباع نهج جمعي. ومن ثم فإن الفئات المختلفة لا تتراكم بل تتربط بطرق دينامية تستند دائماً إلى نظام هيمنة معيّن^(٤٨). ويعني ذلك أن التقاطعية تشمل الآثار المتعددة الناجمة عن تقاطع عوامل محورية متباينة في سياقات تاريخية محددة. ويشير ذلك أيضاً إلى استحالة افتعال الفصل بين مختلف أبعاد الحياة الاجتماعية وتفكيكها إلى ظواهر بحتة^(٤٩). أما على صعيد الممارسة، فيعني ذلك أن التمييز المتصل بالجدام يؤثر في الشخص بطرق شتى بحسب وضعه الاجتماعي ورأس ماله.

٦٦- وتناول التمييز المتصل بالجدام استناداً إلى نهج يقر بتقاطع هذا المرض وظواهر اجتماعية أخرى تشمل القمع والعنف لا يعني طمس معالم الجدم ضمن صورة أوسع من أشكال الحيف الاجتماعي والتفاوت والظلم. بل إن ذلك لن يؤدي إلا إلى زيادة التمييز وتقوية العنف الهيكلي الذي يتعرض له الأشخاص المصابون بالجدام وأفراد أسرهم، بالإسهام في حجبتهم عن الأنظار.

٦٧- وتناول التمييز المتصل بالجدام استناداً إلى نهج يقر بتقاطع هذا المرض وظواهر اجتماعية أخرى تشمل القمع والعنف يعني إنتاج تحليل ومعرفة متعمقين، وتقديم تفسيرات مرتبطة بالسياق الاجتماعي والثقافي، وإعداد أدوات أدق وأكثر فعالية. والتقاطعية عامل أساسي لهذا التحليل، لكن الاستجابات المتعلقة بما ينبغي اتخاذه من إجراءات لا بد أن تتأني من أدوات أخرى.

٦٨- وبالنظر إلى تعدد أشكال ومستويات التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم، فإن من بين أهم الأدوات التي ينبغي وضعها وتحسينها التدابير الإيجابية، من أجل تحقيق التوازن بين الأحكام التي لا تقتصر على إرساء الفرص المتاحة للأشخاص المصابين بالجدام، بل تبين أيضاً النتائج التي ينبغي وصولهم إليها.

٦٩- والمساواة الرسمية في القانون يمكن أن تؤدي إلى تزايد أوجه التفاوت والتهميش والإهمال إذا لم تعترف بالظروف المختلفة التي تعيش فيها وتعاني منها فئات محددة. وقد انبثق من الاعتراف بتلك الاختلافات مفهوم المساواة المادية الذي يهدف إلى التوصل إلى تحليل موضوعي للواقع الاجتماعي والممارسات السائدة يتجاوز دراسة المذاهب القانونية أو التحليل الرسمي للمساواة القانونية^(٥٠).

٧٠- والتدابير الإيجابية واحدة من الأدوات العديدة التي يمكن أن تحقق المساواة المادية، ويقصد منها إرساء آليات أو سياسات تمكن من حماية ودعم فئات اجتماعية محددة تعيش الحرمان الهيكلي، وتتيح من ثم تكافؤ الفرص و/أو النتائج، وتزيل الحواجز التي تحول دون بلوغ

(٤٨) Patricia Hill Collins, *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990)

(٤٩) Avtar Brah and Ann Phoenix, "Ain't I a woman? Revisiting intersectionality", *Journal of International Women's Studies*, vol. 5, No. 3 (2004), pp. 75-86

(٥٠) Roxana Arroyo Vargas, "Igualdad un largo camino para las mujeres", in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco, eds. (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 421-447

المساواة الحقيقية والفعالية^(٥١). ويمكن أن تتخذ التدابير الإيجابية أشكالاً شتى، ويجب أن يكون استخدامها وخصائصها وأهدافها فيما يتعلق بالتصدي للتمييز الهيكلي ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم مرتبطة أيضاً بسياق تنفيذها.

مواطن الضعف والتقاطعية

٧١- مثلما عُرض في الفصول السابقة، لا يشكل الجذام مرضاً من مخلفات الماضي. بل هو مرض معاصر يرتبط ارتباطاً وثيقاً بالضعف الهيكلي. ولا يزال تأثيره في حياة الأشخاص المصابين به شديداً ورهيناً بقدرة الدول على ضمان ما يلي: (أ) إتاحة إمكانية الحصول الفعلي على الخدمات الصحية في سياق يراعي الاعتبارات الثقافية والجنسانية؛ (ب) التشخيص المبكر؛ (ج) توفير الرعاية الطبية العالية الجودة أثناء العلاج وبعده؛ (د) اعتماد سياسات اجتماعية تلبي الاحتياجات المحددة للأشخاص المصابين بالجذام (فيما يتعلق بالاعتبارات الجنسانية والتعليم والسكن والعمل والإعاقة، وغيرها) والوصول إلى هؤلاء الأشخاص. ويعني ذلك أن تأثير الجذام في حياة المصابين به يتناسب ودرجة ضعفهم أو قدرتهم على التحمل.

٧٢- ويشير مفهوم الضعف إلى تناقص قدرة الفرد أو الجماعة على التنبؤ بالمخاطر أو التصدي لها أو مقاومتها أو التعافي منها. ويختلف الأشخاص في مدى تعرضهم للمخاطر، ولا شك في أن التمييز المتصل بالجذام عامل يزيد من مواطن الضعف. غير أن الضعف يسهم أيضاً في تفاقم تأثير الجذام في حياة المصابين به.

٧٣- ويجب أن يُفهم الضعف بأنه وضع سياسي واقتصادي واجتماعي وثقافي وليس سمة وجودية تميز فئة من الأشخاص. ويعني ذلك أن أي تحليل لمسألة الضعف لا بد أن يميز بين الظروف التي تقلص قدرة الفرد أو الجماعة على التصدي للمخاطر، والطرق المتعددة والمبتكرة التي يلجأ إليها الفرد والجماعة عادة لمقاومة تلك المخاطر، على الرغم من قلة الخيارات والموارد المتاحة لهما.

٧٤- وقد يعيش الأشخاص في ظروف هشة، ومع ذلك لا ينبغي النظر إليهم باعتبارهم يفتقرون إلى القدرة على اتخاذ الإجراءات اللازمة في وجه تلك الظروف نفسها. فينبغي لسياسات التصدي لمواطن الضعف أن تراعي السبل التي يسلكها الأفراد والجماعات لمواجهة ذلك الضعف.

٧٥- ومع ذلك، لا بد من وضع أدوات لتقييم مواطن الضعف والوسائل الكفيلة بمواجهته، مع التأكيد من جديد على أن تأثير الجذام والتمييز المتصل به يتناسب ودرجة الضعف الذي يعاني منه الأشخاص المصابون بهذا المرض.

٧٦- ومن الأدوات الهامة في هذا الصدد الإطار الذي تتيحه أهداف التنمية المستدامة. ويمكن أن يكون هذا الإطار مفيداً جداً في تطوير حوكمة مشتركة بين القطاعات من شأنها أن تتفادى ازدواجية الإجراءات، فضلاً عن تعزيز الكفاءة والفعالية والنجاحة. فكثير من مجالات

(٥١) Judith Salgado Álvarez, "Lidiando con la diferencia. Respuestas desde la justicia constitucional ecuatoriana y colombiana", in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia and Angélica Porras Velasco (Quito, Ministry of Justice, Human Rights and Religious Affairs, 2010), pp. 483-546

العمل المحددة في أهداف التنمية المستدامة أساسية في التصدي لمواطني الضعف والتميز المتصلين بالجذام، مثل الفقر، والجوع، والصحة الجيدة والرعاية، والتعليم، والشؤون الجنسانية، والمياه النظيفة والصرف الصحي، والعمل اللائق والنمو الاقتصادي، والحد من أوجه عدم المساواة، والمدن والمجتمعات المستدامة.

٧٧- واتباع نهج متعدد القطاعات عامل أساسي للحد من الضعف إزاء الجذام والتميز المتصل به. وعلاوة على ذلك، يقتضي تعزيز النهج المتعدد القطاعات أن يكون تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية متماشياً مع خطة التنمية المستدامة لعام ٢٠٣٠.

٧٨- وأضحى الجذام على مر التاريخ رمزاً للإقصاء. غير أن اعتراف الأمم المتحدة بالجذام قضية من قضايا حقوق الإنسان أنهى ذلك الفصل المظلم من التاريخ. وسيهيئ هذا الاعتراف الظروف المواتية لاتباع سياسة الشمول والمشاركة. ولما كان الجذام مسألة شاملة، يمكن أن يُستخدم نموذجاً لقياس تحقيق التنمية المستدامة ورمزاً لمدى تعزيز حقوق الإنسان. وتقع على المجتمع الدولي والمجتمع المدني والجهات المعنية الأخرى من أصحاب المصلحة، بوجه خاص، التزامات بإبقاء المصابين بالجذام وأفراد أسرهم ضمن الفئات التي تحظى بالأولوية في إطار خطة عام ٢٠٣٠. وإذا لم يخلف الركب الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم وراءه بحلول عام ٢٠٣٠، آنذاك ستكون قد حُلَّت قضية الإقصاء الاجتماعي والإهمال الطويلتا الأمد اللتان تؤثران في شريحة كبيرة من السكان.

المشاركة والخبرة غير المتخصصة

٧٩- المشاركة عامل أساسي للقضاء في الأجل الطويل على التمييز المتصل بالجذام، ولتحقيق الاستدامة في إدماج المصابين به وأفراد أسرهم.

٨٠- والمشاركة مسألة متعددة الأبعاد وتتضمن عناصر من بينها الديمقراطية التمثيلية (حق الشخص في أن يصوت أو يُنتخب أو يتقلد المناصب العامة)، والديمقراطية التشاركية (وضع السياسات وتنفيذها ورصد هذه العملية والمساءلة عنها)، والمنظمات غير الحكومية والمجتمعات المحلية (اتخاذ القرارات)، والأوساط المعرفية (المشاركة في إنتاج المعارف).

٨١- ولذلك لا تقتصر المشاركة على مستوى الدولة الكلي. بل هي مرتبطة أيضاً بجميع حقوق الإنسان، إذ لا يمكن للشخص أن يشارك في المجتمع ككل ما لم يكن يتمتع بالحق في الحرية والعمل والصحة والتعليم والحياة الكريمة وحرية التعبير والإعلام، وغير ذلك من الحقوق. فما لم تُعمل حقوق الإنسان، أصبحت المشاركة مسألة شكلية. وما لم تتحقق المشاركة، أصبحت حقوق الإنسان بدورها موضع شك.

٨٢- ولهذه الأغراض، تُفهم المشاركة كالاتي: (أ) تكافؤ فرص المشاركة والتمتع بالحقوق المدنية والسياسية والاقتصادية والاجتماعية والثقافية، وبالحقوق الجماعية، عند الاقتضاء^(٥٢)؛ (ب) الحق في المشاركة في جميع عمليات صنع القرار التي قد تؤثر في حياة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم (مثل البحث العلمي، وبرامج الصحة العامة، والخدمات الصحية، ورسم

(٥٢) يمكن، على سبيل المثال، اعتبار الحق في الذاكرة حقاً جماعياً للأشخاص المصابين بالجذام، الذين فُصلوا قسراً عن أسرهم وجماعاتهم ومجتمعاتهم.

السياسات، والتنظيم الجماعي)؛ (ج) الحق في المشاركة في آليات وضع السياسات العامة التي قد يكون لها تأثير في حياة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، ورصد تلك السياسات وتقييمها والمساءلة عنها.

٨٣- والمشاركة في صنع القرار ليست حقاً فقط، بل هي أيضاً عنصر محوري لوضع تدابير أكثر فعالية لمواجهة المشاكل. ويكتسب الأشخاص المصابون بالجذام معارف موضوعية تختلف عن المعارف التي تنتجها الأوساط العلمية أو الحكومية. وبخلاف التدبير العلمي أو الحكومي للمعارف، لا تقسم المعارف غير المتخصصة الحياة إلى مجالات مختلفة. بل تستطيع التوليف بين التاريخ والمجتمع والثقافة وعلم أسباب المرض والأمراض. وهي من ثم مفيدة للغاية في وضع جغرافيات جديدة تلمس الحاجة إليها يمكن أن ترسم خريطة التقاطع المعقد بين الجذام والعوامل الاجتماعية. وتطلع المنظمات المعنية بالجذام أيضاً، بفضل قربها من المجتمعات المحلية، اطلاعاً مباشراً على الصعوبات التي تعترض المصابين بهذا المرض وعلى احتياجاتهم، التي غالباً ما تغفلها الدراسات الاستقصائية الحكومية. وهي بذلك جهات خبيرة في البيانات المتعلقة بالصحة والمساواة. وتنتج هذه المعارف الموضوعية أدلة بديلة، مثلما يتبين من علم الأوبئة الشعبي. والمعارف الموضوعية عامل أساسي أيضاً للتقييم والمساءلة. وأخيراً، ينبغي أن تراعى في تصميم البحوث العلمية ورسم السياسات المعارف غير المتخصصة التي تحوزها المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام.

٨٤- وتعني المشاركة أيضاً حق الشخص في إسماع رأيه في الحياة العامة. ولذلك فإن تعزيز المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام عنصر حاسم في تمكين هؤلاء الأشخاص وأفراد أسرهم من تمثيل أنفسهم في الأماكن العامة. وتشجع تلك المنظمات أيضاً بناء الأشخاص المصابين بالجذام هوية إيجابية. فعندما يبني الشخص هوية إيجابية، يشرع في تغيير محيطه، ويبدو أنه يحقق هذا التغيير بفعالية. ويسهم ذلك إسهاماً كبيراً في الوعي بالحقوق والكرامة، وفي تغيير تصورات الناس بشأن هذا المرض. وأخيراً، تكتسي تلك المشاركة في الحياة العامة أهمية حاسمة رئيسية في تحقيق التغيير الهيكلي الذي تزول فيه الاستجابة الاجتماعية المتمثلة في الرفض التلقائي لتخلي السبيل للتعاطف مع أوجه التشابه، أي الاعتراف بالمساواة. ولهذا السبب ينبغي أن تهيب التدابير الإيجابية والحوكمة المتعددة القطاعات التي تتيح التمكين للأشخاص المصابين بالجذام ليصبحوا رواداً في القضاء الدائم في الأجل الطويل على الوصم والتمييز المتصلين بالجذام.

دال - المنهجية

٨٥- ستكون المنهجية التالية محورية في عمل المقررة الخاصة في معرض الاضطلاع بولايتها.

المبادئ

٨٦- المشاركة في الحياة المدنية: ستعمل المقررة الخاصة وتتحاور بانتظام مع الدول ووكالات الأمم المتحدة وصناديقها وبرامجها ومنظمات المجتمع المدني وغيرها من الشركاء المعنيين، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالجذام وأفراد أسرهم والمنظمات التي تمثلهم.

٨٧- المشاركة: سيظل الانفتاح والتشاور والمشاركة المبادئ الأساسية من أساليب عمل المقررة الخاصة التي ستشرك فيه بنشاط الأطراف الفاعلة المحلية ونشطاء المجتمع المدني والمنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام.

٨٨- الشمولية: ستعمل المقررة الخاصة على نحو شامل، وستولي الاهتمام لأضعف الفئات إزاء التمييز المتصل بالجدام، ولا سيما النساء والأطفال والأشخاص المصابين بإعاقات متصلة بالجدام.

أساليب العمل

٨٩- التقارير السنوية: ستقدم المقررة الخاصة، على النحو المطلوب في القرار ٩/٣٥، تقارير سنوية إلى مجلس حقوق الإنسان عن الأنشطة المنفذة في إطار الاضطلاع بولايتها وبالمسائل المواضيعية.

٩٠- الزيارات القطرية: بناءً على دعوة من الحكومات، ستجري المقررة الخاصة زيارات قطرية، وستعاون مع البلد المعني على تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية، وتحديد الممارسات الجيدة، وتقديم المشورة التقنية بشأن وضع السياسات وبناء القدرات.

٩١- الاتصال: ستجمع المقررة الخاصة المعلومات من الجهات المعنية، بما فيها الدول، وستطلبها منها وتتبادلها معها.

٩٢- تحديد ونشر الممارسات الجيدة: ستشاور المقررة الخاصة مع الدول والجهات المعنية الأخرى بشأن تحديد وتعزيز الممارسات الجيدة في القضاء على الوصم والتمييز ضد الأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم، وبشأن ضمان حقوقهم الأساسية وإدماجهم.

٩٣- بناء التعاون: تسلم المقررة الخاصة بالدور الحاسم الذي تؤديه هيئات معاهدات حقوق الإنسان التابعة للأمم المتحدة والمكلفون بولايات في إطار الإجراءات الخاصة والاستعراض الدوري الشامل في تعزيز حقوق الإنسان على الصعيد العالمي، وستسعى إلى بناء التعاون لتسليط الضوء على الجذام في عمل تلك الأجهزة. وستعمل المقررة الخاصة مع الجهات الفاعلة ذات الصلة والجهات المعنية على تعزيز التوعية بحقوق الأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم ومكافحة الوصم والتحمل والممارسات والمعتقدات الضارة التي تعيق تمتعهم بحقوق الإنسان والحريات الأساسية.

هاء- صكوك ومعايير حقوق الإنسان

المبادئ والمبادئ التوجيهية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم

٩٤- كلف مجلس حقوق الإنسان في قراره ٩/٣٥ المقرر الخاص برصد التنفيذ الفعال للمبادئ والمبادئ التوجيهية التي تعترف بحقوق الإنسان الأساسية للأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم. وتشجع المبادئ والمبادئ التوجيهية الدول على تعزيز وحماية وضمّان الأعمال الكامل لجميع حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم.

٩٥- وعلى الرغم من أن المبادئ والمبادئ التوجيهية ليست ملزمة قانوناً، فإنها تتماشى مع معايير حقوق الإنسان، وتعزز مبدأ عدم التمييز باعتباره عنصراً أساسياً ينص عليه الإعلان العالمي لحقوق الإنسان وغيره من صكوك حقوق الإنسان. وتتضمن المبادئ والمبادئ التوجيهية تدابير لمساءلة الدول عن واجبها ومسؤوليتها المتمثلين في حظر التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجدام وأفراد أسرهم، فضلاً عن حماية حقوقهم الإنسانية وتعزيزها وكفالتها. وبالإضافة إلى ذلك، يُستلهم مضمون المبادئ والمبادئ التوجيهية من أحكام معاهدات حقوق الإنسان.

٩٦- وبالنظر إلى طبيعة الجذام الشاملة، ستسترشد المقررة الخاصة في عملها بالاتفاقيات ذات الصلة، ولا سيما: العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية؛

والاتفاقية الدولية للقضاء على جميع أشكال التمييز العنصري؛ واتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة؛ واتفاقية حقوق الطفل؛ واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة؛ والاتفاقية الدولية لحماية حقوق جميع العمال المهاجرين وأفراد أسرهم.

٩٧- وأخيراً، ستشجع المقررة الخاصة الجهات المعنية والأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم على استخدام المبادئ والمبادئ التوجيهية باعتبارها صكاً لنشر الحقوق واستراتيجية للتمكنين وأداة للتقييم والبحث.

رصد تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية على الصعيد الوطني وجهود الدول لكفالة عدم التمييز والإدماج الكامل

٩٨- سُرعى، في رصد تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية وجهود الدول لكفالة عدم التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم وضمان إعمال حقوقهم الإنسانية، التنوع البشري الذي يميز الجذام في جميع أنحاء العالم. وستُعطى الأولوية للبلدان الموبوءة، وسيؤخذ في الحسبان ما يلي:

(أ) آليات المساءلة الإقليمية - الاجتهادات القضائية الصادرة عن النظم الإقليمية القائمة لحماية حقوق الإنسان^(٥٣)، والتوصيات المنبثقة منها ومدى تنفيذها؛

(ب) الأطر التشريعية الوطنية والسياسات العامة وآليات المشاركة - بغية معرفة سبل تقدّم الدول صوب حظر التمييز بسبب الجذام وصوب حماية وتعزيز وإنفاذ حقوق الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، سيُشمل التقييم ما يلي:

'١' التدابير المتخذة لضمان حقوق الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، على المستويات المعيارية والقضائية والسياساتي، على النحو المنصوص عليه في المبادئ والمبادئ التوجيهية، فضلاً عن التدابير المتخذة لضمان التمتع بتلك الحقوق؛

'٢' التدابير المتخذة للتوعية بالجذام؛

'٣' التدابير المتخذة لضمان مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في عمليات اتخاذ القرارات بشأن المسائل المتصلة بهم، وفي متابعة ما تظطلع به الدول من أنشطة لتطبيق المبادئ والمبادئ التوجيهية.

٩٩- وبالإضافة إلى ذلك، ستُقيّم أيضاً العناصر التالية ليتسنى تحديد الممارسات الجيدة وصياغة توصيات عملية وواقعية بشأن تنفيذ المبادئ والمبادئ التوجيهية:

(أ) كيفية تنسيق التزامات الدول بموجب القانون الدولي لحقوق الإنسان وإدماجها في القانون الدستوري الوطني؛

(ب) حالة القوانين الوطنية المناهضة للتمييز والسياسات العامة المتصلة بإعمال الحقوق الاقتصادية والاجتماعية، ووجود سبل الانتصاف القضائية والإدارية المتاحة لإنفاذ حقوق الإنسان ورصد السياسات العامة، ووجود آليات المشاركة العامة؛

(٥٣) اللجنة الأفريقية لحقوق الإنسان والشعوب، ولجنة البلدان الأمريكية لحقوق الإنسان، ومحكمة البلدان الأمريكية لحقوق الإنسان.

(ج) النظم القضائية الوطنية، أو الأحكام الصادرة عن المحاكم الوطنية في القضايا المتصلة بحقوق وحرىات الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، فضلاً عن إجراءات استماعها للقضايا المتصلة بقوانين التمييز وإعمال الحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية، بغية التوصل إلى فهم أفضل لكيفية استخدام المحاكم والاجتهادات القضائية الوطنية آلياً للمساءلة.

واو - أولويات الولاية

١٠٠ - بالنظر إلى قلة الموارد، حددت المقررة الخاصة مجالين ذوي الأولوية تعتبرهما أساسيين في تعزيز حقوق وحرىات الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وانبثقت هاتان الأولويتان من مشاورات أجرتها المقررة الخاصة مع بعض الجهات المعنية الرئيسية في مجال الجذام^(٥٤)، فضلاً عن المنظمات غير الحكومية الوطنية والمنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام^(٥٥)، مما أتاح فرصة التشاور مع الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم في أكثر من ٤٠ بلداً. وكان الهدف من هذه المشاورات هو وضع إطار يركز على الأولويتين التاليتين:

(أ) إنفاذ المساواة - مواءمة القوانين والممارسات الوطنية مع القانون الدولي، فضلاً عن ضمان التمتع الفعلي بالحقوق، بغية معالجة الحرمان الهيكلي الذي يعاني منه الأشخاص المصابون بالجذام وأفراد أسرهم، وتمكينهم؛

(ب) الاعتراف بالمساواة - القضاء على الوصم والتحييز من خلال زيادة التوعية، وحفز المجتمع على تغيير تصوره بشأن الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم بتشجيعهم على المشاركة العامة ونشر مبادئ توجيهية للاستخدام العام للصور واللغة والمحتويات.

خامساً - الاستنتاجات

١٠١ - تعتبر المقررة الخاصة إنشاء الولاية إنجازاً تاريخياً يتيح فرصة كبرى للتصدي للتمييز المؤسسي والهيكلي والواسع النطاق ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم. وترى المقررة الخاصة أن هذا الإنجاز دليل على التزام نظام الأمم المتحدة لحقوق الإنسان بتحقيق الغاية المؤكدة في خطة التنمية المستدامة لعام ٢٠٣٠ - وهي ألا يخلف الركب أحداً وراءه.

١٠٢ - وستتهم المقررة الخاصة، أثناء الاضطلاع بمهامها، ووفقاً للولاية التي أسندتها إليها مجلس حقوق الإنسان في قراره ٩/٣٥، اهتماماً خاصاً بالفئات التي تعيش في ظروف أشد ضعفاً إزاء التمييز المتصل بالجذام، مولية الاعتبار الواجب للسياقات الوطنية والمحلية المتنوعة.

(٥٤) من بينها: الاتحاد الدولي لرابطات مكافحة الجذام، ومؤسسة نيبون، ومؤسسة ساساكاوا الصحية، والبعثة الدولية لمكافحة الجذام، والجمعية الدولية للاندماج والكرامة والتقدم الاقتصادي، والرابطة الدولية لمكافحة الجذام، ومنظمة الصحة العالمية، ومنظمة الصحة للبلدان الأمريكية.

(٥٥) على سبيل المثال: حركة إعادة إدماج الأشخاص المصابين بالجذام (Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase)، والجمعية المستقلة لمكافحة الجذام (Perhimpunan Mandiri Kusta)، وتحالف المدافعين المعنيين بالجذام في الفلبين (Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines)، وجمعية هاندا لإعادة التأهيل والرفاه (Handa Rehabilitation and Welfare Association)، وجمعية فيليهانسن.

١٠٣ - وتهدف المقررة الخاصة إلى الاضطلاع بالمهمة المسندة إليها باتباع نهج التعاون، من خلال العمل الوثيق مع الدول، ومنظومة الأمم المتحدة - ولا سيما آلياتها المعنية بحقوق الإنسان - والوكالات الحكومية الدولية، والأوساط الأكاديمية، والجهات الرئيسية صاحبة المصلحة في مجال الجذام، ومنظمات المجتمع المدني، والمنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام. وتعتبر المقررة الخاصة التشاور والحوار جزءاً أساسياً من ولايتها، وستقدم، حسب الاقتضاء، المشورة التقنية، ولا سيما في مجال بناء القدرات، وهو عنصر رئيسي للقضاء على التمييز المتصل بالجذام.

١٠٤ - وبالنظر إلى صعوبة الولاية وتوقعات الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، تناشد المقررة الخاصة الدول ومنظومة الأمم المتحدة والكيانات الإقليمية والجهات الرئيسية صاحبة المصلحة أن تنضم إليها في جهودها الرامية إلى تحقيق التغيير اللازم في حياة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم، وضمان تحول الجذام إلى رمز إيجابي للشمولية في خطة عام ٢٠٣٠.