

Distr.: General
17 July 2019
Arabic
Original: English

الجمعية العامة



الدورة الرابعة والسبعون
البند ٢٥ من القائمة الأولية*
التنمية الاجتماعية

تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالتهق

تقرير الأمين العام

موجز

يتضمن هذا التقرير مناقشة للتحديات الرئيسية للتنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالتهق، مع مراعاة التحديات المحددة الماثلة أمام النساء والأطفال، ويركز أساساً على الحواجز التي تحول دون الوصول إلى الصحة والتعليم والعمالة ودون المشاركة في الحياة السياسية والاجتماعية والمدنية والثقافية. ويركز التقرير أيضاً على الحواجز الموقفية وحواجز البيئات المحيطة التي يواجهها الأشخاص المصابون بالتهق في جميع أنحاء العالم، ويقدم معلومات مستكملة عن حالة الأشخاص المصابين بالتهق والاستجابات السياساتية القائمة، ويتضمن توصيات للدول الأعضاء والمجتمع الدولي ومنظمات المجتمع المدني والقطاع الخاص.



الرجاء إعادة استعمال الورق

* A/74/50

080819 050819 19-12206 (A)



أولا - مقدمة

١ - أعربت الجمعية العامة، في قرارها ١٤٠/٧٢، عن القلق لأنّ الأشخاص المصابين بالمهق يطالهم الفقر بشكل غير متناسب جراء ما يواجهونه من تمييز وتمييز، وأقرت بوجود حاجة إلى الموارد من أجل وضع وتنفيذ برامج تمنع التحيز ضدهم وتتصدى له، وتهيء بيئة تفضي إلى احترام حقوقهم وكرامتهم. وفي ذلك القرار، طلبت الجمعية العامة إلى الأمين العام أن يقدم تقريرا عن مختلف تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في دورتها الرابعة والسبعين.

٢ - وفي الدورة الثانية والسبعين، قدم الأمين العام إلى الجمعية العامة تقريرا شاملا عن تحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق، مع مراعاة التحديات الخاصة الماثلة أمام النساء والأطفال (A/72/169). وعرض ذلك التقرير إطارا لتحديد مفاهيم الحواجز التي تعترض الإدماج الاجتماعي وإزالتها، مع التركيز على الحواجز التي تحول دون الحصول على الرعاية الصحية والتعليم والعمالة والمشاركة في الحياة السياسية والاجتماعية والمدنية والثقافية. ولا تزال أغلبية المسائل التي أثيرت في ذلك التقرير والمعلومات التي وردت فيه تكتسي بالغ الأهمية.

٣ - واستنادا إلى التقرير المذكور أعلاه والعمل الذي تقوم به الخبيرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق، يولي هذا التقرير اهتماما خاصا للحواجز الموقفية وحواجز البيئات المحيطة التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في جميع أنحاء العالم، ويقدم معلومات مستكملة عن حالة التنمية الاجتماعية للأشخاص المصابين بالمهق والاستجابات القائمة المتصلة بالسياسات.

٤ - وفي نيسان/أبريل ٢٠١٩، أرسل استبيان إلى الدول الأعضاء والمنظمات غير الحكومية وكيانات الأمم المتحدة. ووردت ردود من خمس دول أعضاء (جورجيا وغواتيمالا والسنغال وأوكرانيا وجمهورية تنزانيا المتحدة) ومن اثنتين من منظمات الأمم المتحدة (اللجنة الاقتصادية والاجتماعية لغربي آسيا، ومكتب الأمم المتحدة المعني بالمخدرات والجريمة). وبالإضافة إلى المعلومات المقدمة في تلك الردود، يتضمن هذا التقرير المعلومات التي قدمتها الخبيرة المستقلة في تقاريرها، ويستعرض المؤلفات الحديثة ذات الصلة بالموضوع.

٥ - وتتم التنمية الاجتماعية بعمليات التغيير التي تؤدي إلى تحسين رفاه الإنسان، وبالعلاقات والمؤسسات الاجتماعية، ولا سيما من خلال تمكين جميع الناس من تحقيق كامل إمكاناتهم (A/72/169)، الفقرات من ٦ إلى ٩). وترتبط التنمية الاجتماعية ارتباطا وثيقا بالإدماج الاجتماعي، الذي يعني قدرة جميع الأفراد على المشاركة الكاملة في الحياة الاقتصادية والاجتماعية والسياسية والثقافية. والتميز والوصم وعدم القدرة على الحصول على الخدمات والموارد المادية من الدوافع الرئيسية للاستبعاد الاجتماعي التي لا تزال كامنة وراء الاختلافات الاجتماعية الاقتصادية الفتوية في جميع أنحاء العالم. ويتطلب تعزيز الإدماج الاجتماعي إزالة الحواجز أمام المشاركة واتخاذ خطوات فاعلة لتحسين شروط المشاركة في المجتمع بالنسبة للأشخاص المستبعدين. وتوحي الشهادات التي جمعتها الخبيرة المستقلة والمعلومات الواردة في المنشورات الأكاديمية والمقالات الإخبارية بأن الأشخاص المصابين بالمهق لا يزالون يواجهون الاستبعاد الاجتماعي والتمييز في جميع أنحاء العالم.

ثانيا - الحواجز التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في مجال التنمية الاجتماعية

ألف - الأشخاص المصابون بالمهق

٦ - المهق حالة طبية وراثية غير معدية نادرة نسبيا تصيب الأشخاص في جميع أنحاء العالم بغض النظر عن الأصل الإثني أو نوع الجنس. وسمته نقص كبير في إفراز صبغة الميلانين، الذي ينجم عنه الغياب الجزئي أو الكامل لهذه الصبغة في الجلد والشعر والعينين (انظر A/HRC/24/57، الفقرتان ١٠ و ١١).

٧ - والأشخاص المصابون بالمهق موجودون في جميع أنحاء العالم، لكن نسبتهم من عدد السكان الكلي تختلف من منطقة إلى أخرى. وعلى الرغم من استمرار الحاجة إلى بحوث تحدد النسب الصحيحة على الصعيد العالمي، تشير التقديرات إلى أن ١ من كل ١٧ ٠٠٠ أو ٢٠ ٠٠٠ شخص يعاني من مهق العين والجلد في أمريكا الشمالية وأوروبا^(١). وفي أفريقيا جنوب الصحراء، تتراوح نسبة الإصابات بين ١ من كل ٥ ٠٠٠ و ١ من كل ١٥ ٠٠٠ حسب البلدان^(٢). وتشير الدراسات التي أجريت في الصين واليابان إلى أن نسب الإصابة تبلغ ١ من كل ١٨ ٠٠٠ و ١ من كل ٤٧ ٠٠٠، على التوالي^(٣). وتبين الدراسات أن معدلات الإصابة أعلى بكثير في بعض المجتمعات المعزولة جغرافيا، حيث أفيد عن وجود معدلات أعلى من ١ من كل ١ ٠٠٠. فعلى سبيل المثال، أفيد أن معدل الإصابة يصل إلى ١ من كل ١ ٠٠٠ من أفراد شعب تونغغا في زيمبابوي، وإلى ١ من كل ٨٣٢ من أفراد جماعات فاتافاسندي السكانية في جنوب أفريقيا، و ١ من كل ٢٠٠ أو ٣٠٠ من أفراد شعب كونا في بنما^(٤).

٨ - ويعاني الأشخاص المصابون بالمهق من التمييز على أساس الإعاقة، ويشمل ذلك حرمانهم من الترتيبات التيسيرية المعقولة. وتشير عدة دراسات إلى أنهم يواجهون التمييز على أساس مظهرهم غير المألوف، ولا سيما لون بشرتهم^(٥)، وهي أسس تتقاطع بطرق يعزز بعضها بعض وتؤدي إلى تفاقم التمييز. وقد يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق أيضا لأشكال أخرى متعددة ومتقاطعة من التمييز على أساس نوع الجنس والسن والعرق وأسس أخرى. وبسبب الأشكال المتعددة والمتقاطعة للتمييز الذي يواجهونه، فإن الأشخاص المصابين بالمهق غالبا ما يُستبعدون من الحصول على الرعاية الصحية والتعليم والعمالة

(١) تقدر معاهد الولايات المتحدة الوطنية للصحة معدل الإصابة بمهق العين والجلد حول العالم بشخص واحد من كل ٢٠ ٠٠٠ نسمة (انظر <https://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>). وتفيد المنظمة الوطنية للمهق وانخفاض الأصباغ أن معدلات الإصابة بالمهق تتراوح بين ١ من كل ١٨ ٠٠٠ و ١ من كل ٢٠ ٠٠٠ في الولايات المتحدة (انظر www.albinism.org/information-bulletin-what-is-albinism/).

(٢) في عام ٢٠٠٥، أجرت منظمة الصحة العالمية دراسة استقصائية تجريبية حول المهق في جنوب أفريقيا وزيمبابوي وجمهورية تنزانيا المتحدة ونيجيريا. وللإطلاع على النتائج، التي نُشرت في ٢٠٠٦، انظر Esther S. Hong, Hajo Zeeb and Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as a public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6 (2006) و A/HRC/24/57، الفقرة ١٤.

(٣) Jennifer Kromberg, "Epidemiology of albinism", in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Cambridge, Massachusetts, Academic Press, 2018)

(٤) المرجع نفسه.

(٥) Relebohile Phatoli, Nontembeko Bila and Eleanor Ross, "Being black in a white skin: beliefs and stereotypes around albinism at a South African University" *African Journal of Disability*, vol. 4, No. 1 (2015).

والسكن اللائق. وهم يعانون أيضا من الفقر بمعدلات غير متناسبة، ولا سيما في البلدان النامية وأقل البلدان نموا.

٩ - وباستثناء الاعتداءات وعمليات القتل الطقوسية التي أبلغ عنها في بعض البلدان فقط، تكتسي المشاكل التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق طابعا عالميا من حيث نطاقها. بيد أن مدى حدوث هذه المشاكل وأثرها على حياة الأفراد يختلف من بلد إلى آخر، تبعا للمستوى العام للتنمية الاجتماعية الاقتصادية، وتوافر الموارد، والقواعد الاجتماعية، والظروف المناخية.

باء - الأطر القانونية والسياساتية للتصدي لتحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق

١٠ - يعد الإطار الدولي لحقوق الإنسان ضروريا لضمان أن الأشخاص المصابين بالمهق قادرون على المشاركة في المجتمع على قدم المساواة مع غيرهم. وفي إطار القانون الدولي لحقوق الإنسان، يتمتع الأشخاص المصابون بالمهق بالحقوق الأساسية نفسها التي يتمتع بها غيرهم من الأفراد. ويعترف الإعلان العالمي لحقوق الإنسان والعهدان الدوليان الخاصان بالحقوق المدنية والسياسية والحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية بأن حقوق الإنسان ذاتها تنطبق على جميع البشر، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالمهق. والمبادئ العامة للمساواة وعدم التمييز المنصوص عليها في هذه الوثائق الهامة تضمن التمتع الكامل بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق على قدم المساواة مع غيرهم، وتؤيد المشاركة الكاملة والفعالة للأشخاص المصابين بالمهق في المجتمع، وتشمل أحكاما بشأن حماية مجموعة من الحقوق التي تعد أداة فعالة في تحقيق التنمية الاجتماعية، بما في ذلك الحق في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة العقلية والبدنية والتعليم والعمالة والسكن اللائق.

١١ - ويشمل القانون الدولي لحقوق الإنسان أيضا معايير معترفا بها دوليا لتوفير الحماية لمجموعات محددة من خلال اتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة، واتفاقية حقوق الطفل، والاتفاقية الدولية للقضاء على التمييز العنصري بكافة أشكاله، واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. ونظرا لتعدد وتقاطع أشكال التمييز الذي يواجهه الأشخاص المصابون بالمهق، فإن الجمع بين مختلف أطر الحماية يتيح أشمل آلية لحماية وتعزيز حقوق الإنسان الخاصة بهم (A/72/131).

١٢ - كما إن القانون الدولي لحقوق الإنسان يحدد التزامات وواجبات الدول باحترام وحماية وإعمال حقوق الإنسان بما يشمل اتخاذ إجراءات إيجابية وإزالة الحواجز من أجل تيسير التمتع بحقوق الإنسان الأساسية، وذلك بسبل منها توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة.

١٣ - وعلاوة على ذلك، وكما ذكرت الخبيرة المستقلة، فإن خطة التنمية المستدامة لعام ٢٠٣٠ أداة لها أهمية بالغة في تحقيق التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق في جميع أنحاء العالم، ومن ثم كفالة مشاركتهم الكاملة في المجتمع على قدم المساواة مع غيرهم، لأنها تستند إلى وعد جماعي "بعدم ترك أي أحد خلف الركب"، بدءا بمن هم أكثر تخلفا عنه. والأشخاص المصابون بالمهق من بين أكثر فئات السكان ضعفا في جميع أنحاء العالم، ولذلك ينبغي إيلاؤهم الاهتمام على سبيل الأولوية في تنفيذ خطة عام ٢٠٣٠ (A/72/131).

جيم - مفهوم الحواجز في سياق حقوق الإنسان

١٤ - يواجه الأشخاص المصابون بالمهق عددا من الحواجز التي تحول بينهم وبين المشاركة الكاملة في المجتمع والتمتع بحقوق الإنسان الخاصة بهم على قدم المساواة مع غيرهم. وقد نوقش مفهوم الحواجز على نطاق واسع فيما يتعلق بالتمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص ذوي الإعاقة، الذين يعد المصابون بالمهق فئة منهم. وفي اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يُعترف بأن "الإعاقة تحدث بسبب التفاعل بين الأشخاص المصابين بعاهة والحواجز في المواقف والبيئات المحيطة التي تحول دون مشاركتهم مشاركة كاملة فعالة في مجتمعهم على قدم المساواة مع الآخرين". وتشدد الاتفاقية أيضا على الأثر الكبير الذي قد تحدثه هذه الحواجز في تمتع ذوي الإعاقة بحقوق الإنسان.

١٥ - وهذا النهج يساعد في فهم أشكال التمييز المتعددة والمتقاطعة التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق وما يترتب عليها من آثار فيما يتعلق بالتنمية الاجتماعية. فالأشخاص المصابون بالمهق يواجهون الحواجز الموقفية وحواجز البيئة المحيطة على السواء. وتشمل حواجز البيئة المحيطة، أي الحواجز الهيكلية، الحواجز المادية التي تحول دون الوصول إلى الأماكن العامة وأماكن العمل ولوسائل النقل؛ والحواجز التي تعترض المعلومات والاتصالات، مثل الافتقار إلى برامجيات قراءة الشاشات والطباعة بحروف كبيرة؛ والحواجز المؤسسية من قبيل التشريعات والسياسات التي تبدو محايدة والتي لها تأثير سلبي غير متناسب على قدرات الأشخاص المصابين بالمهق، والافتقار إلى تشريعات وسياسات توفر لهم الإطار التمكيني.

١٦ - والحواجز الموقفية تظهر عندما يؤدي التحيز والقوالب النمطية والمواقف المصحفة تجاه الأشخاص المصابين بالمهق إلى التمييز ضدهم، مما يحول دون مشاركتهم الكاملة في جميع جوانب الحياة الاجتماعية. ويمكن أن يتجلى التمييز ضد هذه الفئة السكانية في شكل النفور والخوف والنبد والمواقف السلبية والقبولية النمطية، وفي الاستخفاف بإمكاناتهم وقدراتهم، وترهيبهم وشن الاعتداءات اللفظية عليهم وتهديدهم بالعنف الجسدي. وهذا السلوك، الذي عادة ما ينبع من مفاهيم خاطئة ومن الجهل بالمهق، يؤدي إلى الوصم والتمييز، ولا سيما على أساس العجز المتصور أو الفعلي الذي يشمل اللون، وإلى حرمان هذه الفئة السكانية من الكرامة ومن الممارسة الكاملة لحقوق الإنسان والتمتع بها. والحواجز الموقفية من أكبر العقبات التي تحول دون تحقيق المساواة والإدماج الاجتماعي.

ثالثا - الحواجز التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في البيئة المحيطة

ألف - حواجز البيئة المحيطة

الحواجز المادية

١٧ - تشمل حواجز البيئة المحيطة الحواجز التي تنجم عن عدم كفاية تطور الهياكل الأساسية ومحدودية الحصول على الخدمات العامة. ويمثل انعدام الفرص الناجم عن عدم كفاية ما يقدم من خدمات عامة، كالتعليم والصحة والنقل والمياه والصرف الصحي وغيرها، وتفاوت توزيعها الجغرافي، دافعا هاما للاستبعاد الاجتماعي الذي يطال المصابين بالمهق بدرجات غير متناسبة.

١٨ - وبوجه عام، فإن الأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في البلدان المنخفضة الدخل، حيث لم تبلغ خدمات النقل والاتصالات والصحة والتعليم ما يكفي من التطور وحيث لا تتوافر الموارد الكافية

في كثير من الأحيان، يعانون من قلة الفرص لتنمية قدراتهم. واستناداً لأحدث البيانات المتاحة، كان معدل عدد الأطباء في عام ٢٠١٧ أقل من طبيبين لكل ١٠.٠٠٠ نسمة في أقل البلدان نمواً، بالمقارنة مع أكثر من ٤٠ طبيبا لكل ١٠.٠٠٠ نسمة في البلدان المتقدمة النمو^(٦). وتبين الشريحة الصغيرة نسبيا من السكان الذين حصلوا على قدر من التعليم الثانوي على الأقل (بين ٥ و ٥٧ في المائة) أن مستويات التعليم متدنية بصفة عامة في أقل البلدان نمواً^(٧).

١٩ - وبالمثل، يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق الذين يعيشون في مناطق نائية لمزيد من مخاطر الاستبعاد الاجتماعي أكثر من الذين يعيشون في المناطق الحضرية. وعلى الرغم من وجود فوارق بين المناطق الريفية والمناطق الحضرية في العديد من البلدان، فإن أحدث الدراسات تبين أن الوضع لا يزال يتسم بجدة خاصة في البلدان المنخفضة الدخل، التي لها هيكل أساسية محدودة في مجال النقل^(٨). وهذا يجعل الحصول على الرعاية الصحية والتعليم وغيرها من الخدمات العامة أمرا صعبا على نحو غير متناسب في حالة لأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في مناطق نائية.

٢٠ - وحواجز البيئة المحيطة التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق تنجم عن العجز عن الوصول إلى وسائل النقل العام، الذي يشمل انعدام علامات يمكنهم قراءتها والافتقار إلى المأوى أو الظل في مواقف الحافلات.

الحواجز المؤسسية

٢١ - يتمثل الحاجز المؤسسي الرئيسي الذي يواجهه الأشخاص المصابون بالمهق في انعدام الاستجابات السياساتية المحددة الأهداف التي تعالج حالتهم الخاصة. وعلى العموم، تعترف أطر السياسات الوطنية بالأشخاص المصابين بالمهق كفتة من الأشخاص ذوي الإعاقة على أساس إعاقتهم البصرية فقط (A/72/131، الفقرة ٨). بيد أن الحواجز التي تواجهها هذه الفئة السكانية لا يمكن تحديدها حصرا بناء على العاهة البصرية؛ فالمهق ينطوي أيضا على معدلات عالية من التأثر بسرطان الجلد، إضافة إلى التعرض للتمييز والممارسات الضارة في بعض البلدان، وذلك بسبب النقص في أصباغ الجلد. لذا فإن نهج السياسات المتمثل في اعتبار الأشخاص المصابين بالمهق أشخاصا من ذوي الإعاقة البصرية لا يتناول المجموعة الكاملة من المشاكل التي يواجهونها.

٢٢ - ويتطلب تعزيز حقوق الإنسان الخاصة للأشخاص المصابين بالمهق وإدماجهم في الحياة الاجتماعية سياسات محددة الأهداف تتبع نهجا متكاملًا وشموليا يتناول حالتهم على وجه التحديد. وينبغي أن يكون الهدف من هذه السياسات هو إزالة الحواجز الموقفية وحواجز البيئة المحيطة التي تعترض الأشخاص المصابين بالمهق، وذلك بسبل منها توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة للتمكين من إدماجهم في مؤسسات النظم التعليمية الرئيسية، بما يتماشى مع المعايير الدولية لحقوق الإنسان والالتزامات التي تتطلب اعتماد تدابير محددة لضمان إعمال حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وتدابير إجرائية إيجابية من أجل

(٦) تقرير التنمية البشرية ٢٠١٦: تنمية للجميع (منشورات الأمم المتحدة، رقم المبيع A.16.III.B.1).

(٧) المرجع نفسه.

(٨) Sheryl Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights: a scoping review", *Disability & Society*, vol. 34, No. 5 (February 2019).

التصدي للتمييز. والإجراءات المتخذة في هذا الصدد تتسق أيضا مع خطة عام ٢٠٣٠، التي ورد فيها أنه ينبغي اتخاذ تدابير محددة لتمكين من تركوا خلف الركب من أفراد وجماعات من إحراز التقدم بمعدل أعلى من المتوسط الوطني.

٢٣ - ويعد عدم ظهور الأشخاص المصابين بالمهق بوضوح في المجتمع بسبب عدم جمع البيانات وتحليلها حاجزا مؤسسيا رئيسيا آخر يحول دون إدماجهم (A/73/181، الفقرة ٧٣). وفي البيئات الوطنية، يتواصل الافتقار إلى بيانات ديمغرافية واجتماعية واقتصادية محددة ومفصلة حسب البلدان بشأن الأشخاص المصابين بالمهق. والبيانات السكانية المصنفة الوطنية، التي تكتسي أهمية بالغة في كفالة أن جميع الفئات، بما فيها فئة الأشخاص المصابين بالمهق، تظهر بوضوح في الإحصاءات الوطنية، تعد شرطا أساسيا لا غنى عنه في وضع السياسات الملائمة^(٩). ويحول انعدام البيانات دون وضع وتنفيذ سياسات وتدابير محددة الأهداف لكفالة توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة وحماية وتعزيز حقوق الإنسان الخاصة بهذه الفئة السكانية.

باء - أثر حواجز البيئة المحيطة على الإدماج الاجتماعي

الأثر على إمكانية التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة

٢٤ - لجميع الأشخاص المصابين بالمهق الحق في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة دون تمييز من أي نوع. وتوفر المادة ١٢ من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية أشمل إطار معياري في هذا الصدد. وفي اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يرد كذلك الاعتراف بأن للأشخاص ذوي الإعاقة الحق في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة دون تمييز على أساس الإعاقة. وبموجب هذه الاتفاقية، يقع على عاتق الدول واجب توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة للإسراع بتحقيق المساواة بحكم الواقع للأشخاص ذوي الإعاقة من أجل ضمان حصولهم على الحق في التمتع بأعلى مستوى يمكن بلوغه من الصحة. وتشمل خطة عام ٢٠٣٠ أيضا غايات محددة لها أهمية خاصة، وهي: حصول الجميع على خدمات الرعاية الصحية، وإمكانية الحصول على خدمات الرعاية الصحية الأساسية الجيدة، والحماية من المخاطر المالية، وإمكانية الحصول على الأدوية واللقاحات الأساسية بأسعار معقولة.

٢٥ - ويظل التعرض للإصابة بسرطان الجلد أكثر المشاكل الصحية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في جميع أنحاء العالم إلحاحا^(١٠). فخطر الإصابة بسرطان الجلد أقل بنحو ٦٠ مرة في حالة الأشخاص الذين لهم بشرة داكنة مقارنة بذوي البشرة الفاتحة. وفي المناطق القريبة من خط الاستواء، التي ترتفع فيها معدلات الإصابة بالمهق نسبيا، يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق للإشعاع فوق البنفسجي الشديد، وهو ما يزيد من خطر إصابتهم بسرطان الجلد. وتزداد هذه المخاطر حدة بشكل خاص بالنسبة للمصابين بالمهق الذين يعيشون في المناطق الريفية، والذين يرجح أن يكونوا في أماكن خارجية خلال

(٩) في الغاية ١٨ من الهدف ١٧ من أهداف التنمية المستدامة، يرد نداء يدعو إلى تحقيق زيادة كبيرة في توافر بيانات عالية الجودة ومناسبة التوقيت وموثوقة ومفصلة حسب الدخل، ونوع الجنس، والسن، والانتماء العرقي والإثني، والوضع من حيث الهجرة، والإعاقة، والموقع الجغرافي وغير ذلك من الخصائص ذات الصلة في السياقات الوطنية.

(١٠) انظر A/72/169، الفقرة ٣٠، و A/HRC/37/57.

ساعات النهار. وتبين أحدث الدراسات أن في أفريقيا جنوب الصحراء، يمثل سرطان الجلد السبب الرئيسي لوفيات الأشخاص المصابين بالمهق^(١١).

٢٦ - كما إن الإصابة بالمهق تشمل الإعاقة البصرية في جميع الحالات تقريبا، وهي تنجم عن اختلالات متعلقة بانكسار الضوء وعدم انكساره. وفي معظم الأحيان، يمكن تحسين حالات المصابين بهذه الإعاقات باستخدام الأجهزة البصرية، ولكنها كثيرا ما لا تعالج بشكل تام (A/72/169، الفقرة ٢٨). وتشكل تلبية احتياجات الأشخاص المصابين بالمهق المتعلقة بما يميزهم من ضعف البصر شرطا مسبقا أساسيا لتمكينهم من تطوير إمكاناتهم والمشاركة في الحياة الاجتماعية بشكل تام. بيد أن استخدام الأشخاص المصابين بالمهق للأجهزة المساعدة لا يزال منخفضا، ولا سيما في البلدان المنخفضة الدخل.

٢٧ - وقلة الخدمات الصحية، والخدمات المتخصصة على وجه التحديد، مثل خدمات طب العيون وطب الجلد وخدمات إسداء المشورة بشأن المسائل الوراثية، تظل تشكل عائقا رئيسيا، لا سيما في البلدان المنخفضة الدخل. وعندما تتاح هذه الخدمات، فإنها غالبا ما تتجمع في المراكز الحضرية وتكون باهظة التكاليف. وفي كثير من الحالات، لا يستطيع الأشخاص المصابون بالمهق دفع تكاليف الخدمات والسلع اللازمة، مثل مستحضرات الوقاية من أشعة الشمس، والملابس الواقية العالية الجودة، والفحوص المبكرة للكشف عن سرطان الجلد وعلاجه، وأجهزة الرعاية الطبية البصرية. والأشخاص المصابون بالمهق يتضررون بشكل غير متناسب من قلة خدمات الرعاية الصحية.

٢٨ - ومن أجل التخفيف من حدة هذا الوضع، قامت المنظمات غير الحكومية والوكالات الحكومية في البلدان المنخفضة الدخل بتحديد خدمات واتخاذ مبادرات محددة الأهداف لفائدة الأشخاص المصابين بالمهق، مثل العيادات المتنقلة التي تقدم خدمات طب الجلد والعيون ومستحضرات الوقاية من أشعة الشمس، وفحوص الكشف عن سرطان الجلد والعلاج منه، فضلا عن علاج فيروس نقص المناعة البشرية. وقد ساهمت هذه المبادرات بشكل مباشر في تحسين صحة الأشخاص المصابين بالمهق، ولا سيما في المناطق الريفية والمناطق النائية. وبما أنها مبادرات متخصصة من حيث نطاقها، فإنها لا تتيح إمكانية الحصول على الرعاية الصحية الشاملة.

٢٩ - وتتطلب إزالة حواجز البيئة المحيطة إتاحة الخدمات الصحية العامة والمتخصصة في الأماكن الأقرب إلى المجتمعات المحلية التي يعيش فيها الأشخاص المصابون بالمهق. وبالإضافة إلى ذلك، من الضروري جعل خدمات الرعاية الطبية البصرية والرعاية الوقائية والعلاجية لسرطان الجلد خدمات ميسورة التكلفة، وذلك بسبل منها التوزيع المجاني لمستحضرات الوقاية من أشعة الشمس، وبرامج الصحة العامة المحددة الأهداف، فضلا عن التثقيف في مجال الصحة العامة بشأن الوقاية من الشمس وتجنبها أشعتها، وتوفير خطط التأمين الصحي المصممة خصيصا لتلبية احتياجات الأشخاص المصابين بالمهق.

(١١) Patricia M. Lund and Mark Roberts, "Prevalence and population genetics of albinism: surveys in Zimbabwe, Namibia, and Tanzania" in *Albinism in Africa*

الأثر على إمكانية الحصول على التعليم الشامل للجميع

٣٠ - تكفل اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الحق في التعليم الشامل للجميع. لذا ينبغي أن تتاح لجميع الأشخاص إمكانية الحصول على التعليم دون تمييز وعلى قدم المساواة مع غيرهم وأن يتم تثمين قدراتهم. ويعد الحق في التعليم الشامل للجميع "حقاً تمكينياً" يمكن الأفراد من تطوير قدراتهم ومن التمتع بالحقوق الأخرى، مثل الحق في الصحة والعدالة والعمل اللائق والمستوى المعيشي المناسب. وبموجب اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، يقع على عاتق الدول الالتزام بتوفير الترتيبات التيسيرية المعقولة لدعم الطلاب ذوي الإعاقة، بمن فيهم المصابون بالمهق. وعلاوة على ذلك، في إطار الهدف ٤ من خطة عام ٢٠٣٠، يتم التأكيد على أن لا غنى عن التعليم الشامل والمنصف في تحقيق التنمية الاجتماعية للجميع، بما في ذلك الأشخاص المصابون بالمهق.

٣١ - وفي الممارسة العملية، لا تزال إمكانيات حصول الطلبة المصابين بالمهق على التعليم إمكانيات محدودة، وقد أبلغ عن ارتفاع معدلات الانقطاع عن الدراسة وانخفاض مستويات التحصيل العلمي. وحين تتوفر إمكانية الحصول على التعليم، فإن الأطفال المصابين بالمهق غالباً ما يتلقون التعليم في بيئات تعليمية منفصلة، مثل المدارس الخاصة للمكفوفين. وفي مثل هذه المؤسسات، لا يحصل التلاميذ المصابون بالمهق على الأجهزة الواقية والأجهزة المساعدة التي يمكنها أن تعزز قدراتهم البصرية بكثير، ومن ثم أداءهم الأكاديمي. والميزانيات الحكومية لا تغطي تكاليف المعدات والأجهزة المساعدة في العادة، وهو ما يعرض استدامة تعليم هذه الفئة السكانية للخطر (A/HRC/40/62/Add.1، الفقرات من ٤٢ إلى ٤٤).

٣٢ - وتشمل حواجز البيئة المحيطة الماثلة أمام التعليم الشامل للأطفال المصابين بالمهق الافتقار إلى الموارد. ويشكل إدماجهم في التعليم العام تحدياً خاصاً في البلدان التي يعاني فيها النظام التعليمي من النقص في عدد الموظفين ومن ازدحام المدارس وضعف الهياكل الأساسية. ويعد الحرمان من الترتيبات التيسيرية المعقولة حاجزاً هاماً آخر.

٣٣ - وتتطلب إزالة الحواجز التي تعوق التعليم بهدف تشجيع الإدماج الاجتماعي للأشخاص المصابين بالمهق توعية المدرسين وتوفير الترتيبات التيسيرية المعقولة التي تتيح إدماج التلاميذ المصابين بالمهق في نظم التعليم الثانوي الرئيسية. ويمكن أن تشمل الترتيبات التيسيرية المعقولة استخدام السبورات المتحركة، والسماح للطلبة المصابين بالمهق بالجلوس في الصفوف الأمامية من فصول الدراسة أو بالاقتراب من السبورات، وتوفير أجهزة تقويم ضعف البصر ومواد مطبوعة بحروف كبيرة ونسخا من مذكرات المعلمين، ومنح الطلاب مزيداً من الوقت لإنجاز مهام القراءة. وينبغي أن تشمل ساحات المدارس سقائف للوقاية من ضوء الشمس المباشر، وينبغي أن تتسم القواعد المتعلقة بالزي المدرسي بالمرونة لضمان أن الطلاب المصابين بالمهق يكسون أنفسهم بما يكفي لحمايتهم من التعرض لأشعة الشمس طوال السنة.

الأثر على فرص الحصول على العمالة والدخل

٣٤ - بموجب القانون الدولي لحقوق الإنسان، يقع على عاتق الدول الالتزام الأساسي بضمان عدم التمييز وبالمساواة في حماية العمالة، ولا سيما للمحرومين والمهمشين من الأفراد والجماعات. ويُعترف في المادة ٦ من العهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية بالحق في العمل، وتكفل المادتان ٧ و ١١ على التوالي حق كل شخص في التمتع بشروط عمل عادلة ومرضية، وفي مستوى معيشي لائق. وتشمل هذه الحقوق الأساسية كذلك مراعاة سلامة العمال البدنية والعقلية أثناء ممارستهم

لعملهم. وتكفل اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة حق الشخص في فرص كسب الرزق في عمل يختاره أو يقبله بجرية في سوق عمل وبيئة عمل منفتحتين وشاملتين يسهل الوصول إليهما. وبالإضافة إلى ذلك، تتوخى الغاية ٥ من الهدف ٨ من أهداف التنمية المستدامة الواردة في خطة عام ٢٠٣٠ إتاحة العمالة الكاملة والمنتجة وتوفير العمل اللائق للجميع، بما في ذلك الأشخاص ذوو الإعاقة، والمساواة في الأجر لقاء العمل المتساوي القيمة. ويعد الوصول إلى فرص العمالة وغيرها من فرص الدخل، مثل ملكية الأراضي والقروض، جانبا أساسيا من جوانب المشاركة في الحياة الاجتماعية. وبالإضافة إلى أن الأنشطة المدرة للدخل مصدر للثروة المادية، فإنها تمنح الهوية والقبول الاجتماعيين.

٣٥ - ويظل الأشخاص المصابون بالمهق أكثر عرضة للبطالة والحرمان المادي. وحين لا يحصلون على عمل، فالأرجح أن يشغلوا وظائف متدنية الأجر في مستويات مهنية أدنى، مع ضعف آفاق الترقى وريادة ظروف العمل. وكوّنهم كثيرا ما يعملون في القطاع غير الرسمي بدون حماية اجتماعية يجعل حصولهم على خدمات الرعاية الصحية أمرا أكثر صعوبة، إن لم يكن مستحيلا. وعلاوة على ذلك، فإن تأمين العمل داخل المباني، وهو الأكثر أمانا بالنسبة للأشخاص المصابين بالمهق، لا يزال يشكل تحديا كبيرا بالنسبة لعدد كبير من الأشخاص المصابين بالمهق، نظرا إلى أنهم لا يستطيعون الحصول على الشهادات المناسبة بسبب انعدام الترتيبات التيسيرية المعقولة. وفي حين أن اللجوء إلى العمل في الزراعة وكبائعين متجولين يكون في الغالب الشكل المجدي الوحيد من أشكال العمل الحر، فإنه يعرضهم لخطر الإصابة بسرطان الجلد.

٣٦ - وتشكل حالة سوق العمل المحلية أحد أهم حواجز البيئة المحيطة، إذ تحول دون حصول الأشخاص المصابين بالمهق على فرص العمل والدخل. وبوجه عام، فإن من الصعب على الفئات التي تواجه التمييز أن تجد فرص العمل في بيئة تتسم بارتفاع معدلات البطالة وقلة فرص العمل اللائق. ومن العوائق الرئيسية الأخرى الحرمان من الترتيبات التيسيرية المعقولة في أماكن العمل. وغالبا ما يتردد أرباب العمل في توظيف الأشخاص ذوي الإعاقة، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالمهق، لأنهم لا يريدون تكييف أماكن العمل للاستجابة لاحتياجاتهم.

٣٧ - وتتطلب إزالة هذه الحواجز اتخاذ تدابير محددة لتعزيز إدماج الأشخاص المصابين بالمهق في سوق العمل (مثل تحديد الحصص ومنح الحوافز الضريبية والإعانات)، وتمكينهم من الاستفادة من فرص تحقيق الدخل غير المرتبطة بالأجور، مثل القروض والتأمين. ومن الضروري أيضا كفالة أن للأشخاص المصابين بالمهق حقوق متساوية في الحصول على العمل والتدريب المهني الملائم في ظروف عمل مأمونة وصحية.

الآثار الأخرى

٣٨ - كما ذكرت الخبيرة المستقلة، تؤثر حواجز البيئة المحيطة أيضا على إمكانية وصول الأشخاص المصابين بالمهق إلى العدالة (A/HRC/40/62)، ويشمل ذلك الافتقار إلى المعلومات وقلة معرفة الأفراد لحقوقهم وخوفهم أو عدم ثقتهم في نظام العدالة. وبالإضافة إلى ذلك، لا تعترف الأطر القانونية والمؤسسية دائما بالترتيبات التيسيرية أثناء الإجراءات أو لا تتضمن أحكاما بشأنها في سياق الوصول إلى العدالة، وقد يخشى ضحايا الهجمات تقديم الشكاوى أو يفقدون الثقة في نظام العدالة نتيجة محاولات فاشلة للحصول على الحماية القانونية أو إمكانية اللجوء إلى القضاء في حالات انتهاكات السلامة الجسدية أو الخصوصية. وعلاوة على ذلك، لا يسهل الوصول دائما إلى نظام العدالة الرسمي، ولا سيما بالنسبة للأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في المناطق الريفية.

رابعا - الحواجز الموقفية

ألف - التمييز الموقفي الذي يواجهه الأشخاص المصابون بالمهق

٣٩ - يواجه الأشخاص المصابون بالمهق التمييز والوصم على أسس موقفية في جميع أنحاء العالم، وينبع ذلك من قلة المعرفة وانتشار المفاهيم الخاطئة بشأن حالتهم على نطاق واسع. ويؤثر سلوك الاستبعاد من التفاعل الاجتماعي وانتشار المواقف السلبية والنبذ والنفور، ولا سيما من جانب الأقارب المقربين، تأثيرا قويا وسلبيا على حسن الأحوال النفسية والاجتماعية للأشخاص المصابين بالمهق، وقد يعوق قدرتهم على المشاركة الكاملة في مجالات الحياة الاقتصادية والاجتماعية والسياسية والثقافية.

٤٠ - وأنماط التمييز الموقفي التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق أنماط محددة السياقات وتتفاوت في شدتها حسب القواعد الاجتماعية للبلد، ويشمل ذلك مدى إدماج النهج القائم على حقوق الإنسان في التعامل مع الإعاقة في الممارسات والقواعد الوطنية، وتصور الناس لاختلافات لون البشرة، والتجارب التاريخية مع التمييز العنصري، ومستوى وعي الجمهور، ودقة المعلومات عن هذه الحالة الطبية. وعلى سبيل المثال، فإن الوصم الذي يتعرض له الأشخاص المصابون بالمهق في البلدان الغربية، التي لا تظهر فيها هذه الفئة بنفس القدر من الوضوح، والتي يسود فيها التفسير الطبي للمهق، يختلف عما يتعرض له الأشخاص المصابون بالمهق الذين يعيشون في المناطق التي يظهرون فيها بقوة والتي لا تزال التفسيرات الخرافية لحالتهم سائدة فيها.

الخرافات والمعتقدات

٤١ - يوثق العديد من الدراسات الأساطير والمعتقدات والأفكار الخاطئة المحيطة بالمهق^(١٢). وهي كثيرا ما تعزى إلى ما يتراوح بين حسن الحظ وسوء الطالع. وقد يعتبر الأشخاص المصابون بالمهق كائنات خارقة وقد يعتقد أن أعضاءهم البشرية تجلب القوة والثروة أو النجاح. وسواء كان النظر إلى هذه الصفات الروحية نظرا إيجابيا (كأنها مثلا مقدسة أو لا يجوز المس بها أو أنها تحت حماية إلهية) أو نظرا سلبيا (كأن يُسخر منهم بوصفهم أشباحا أو سحرة أو كائنات من كوكب آخر)، فإن نظر له نفس الأثر الضار الذي يمس بكرامة الإنسان. وتؤدي هذه العملية إلى أسوأ مظاهر التمييز وتمكن من ارتكاب أسوأ أشكال العنف، بما فيها التشويه والقتل.

الإعاقة

٤٢ - يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق أيضا للتمييز الموقفي على أساس الإعاقة. وهذا التمييز عادة ما ينبع من التركيز على عاهة الشخص. وتشمل الأشكال الشائعة للتمييز الموقفي المتصل بالمهق الرأي المنتشر على نطاق واسع بأن هذه الحالة الطبية حالة معدية، والاعتقاد بأنها تسبب الإعاقة السمعية وتؤثر على القدرات الذهنية، وكذلك فكرة أن الأشخاص المصابين بالمهق أقل قيمة أو أنهم مواطنون من الدرجة الثانية.

Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, (١٢) healthcare, and human rights"

اللون والمظهر

٤٣ - يظل الظهور بقوة يشكل أحد الأسباب الجذرية لعدم قبول الأشخاص المصابين بالمهق ووصمهم. فهو يجعلهم عرضة بشكل خاص للوصم، ولا سيما في البلدان التي تكون فيها بشرة أغلبية السكان داكنة اللون.

الأشكال المتعددة والمتقاطعة للتمييز الموقفي

٤٤ - يتعرض الأشخاص المصابون بالمهق للتمييز الموقفي على أسس الإعاقة واللون المتعددة والمتقاطعة. وهذه الأسس مترابطة فيما بينها وتتقاطع بطرق تزيد في حدة التمييز وتفاقمه. وهذا التقاطع الأساسي وما ينتج عنه من أنواع التمييز الواضحة يمكن أن يزيد تفاقما بسبب طبقات متعددة من التمييز، منها التمييز المتصل بنوع الجنس والسن. وهذه الأشكال المتفاخرة من مستويات التمييز المتقاطعة والمتعددة قد تؤثر أيضا على أفراد أسر الأشخاص المصابين بالمهق، ولا سيما أمهاتهم.

٤٥ - وتعرض النساء والفتيات للتمييز الموقفي بشكل خاص بسبب البعد الجنساني لبعض الخرافات والمعتقدات الخاطئة. وفي بعض المجتمعات، تتعرض النساء والفتيات للاغتصاب وغيره من أشكال العنف الجنسي بسبب الاعتقاد بأن مضاجعة امرأة أو فناء مصابة بالمهق يمكن أن يكون علاجاً للمشاكل الصحية (CEDAW/C/TZA/CO/7-8، الفقرة ١٨ (ب)). وبالمثل، يمكن أن تواجه أمهات الأطفال المصابين بالمهق النبذ والنفور والتمييز في المجتمعات المحلية التي تعتبر فيها ولادة طفل مصاب بالمهق دليلاً على سوء سلوك الأم، مما يجعلهن وأطفالهن عرضة للعزلة والفقير والهجمات (A/72/131، الفقرة ٢٣). كما إن النساء المصابات بالمهق معرضات بشدة للاستغلال والإيذاء في أماكن العمل.

٤٦ - والأطفال المصابون بالمهق أكثر عرضة لخطر الهجر والوصم والتهميش والنبذ. وقد أُبلغ كذلك عن قتل الأطفال المصابين بالمهق. وعلاوة على ذلك، فإن بعض المعتقدات والتصورات الخاطئة تؤدي إلى تعرض الأطفال لمزيد من مخاطر الهجمات. وفي أفريقيا جنوب الصحراء، على سبيل المثال، يتعرض الأطفال المصابون بالمهق على الخصوص للهجمات ذات الصلة بالسحر بسبب الاعتقاد بأن براءة الضحية تزيد من مفعول السحر.

قلة الوعي

٤٧ - تتبع غالبية الحواجز الموقفية وحواجز البيئة المحيطة التي تواجه الأشخاص المصابين بالمهق من الجهل والمفاهيم الخاطئة بشأن هذه الحالة الطبية. ولهذا السبب، فإن الجهود المبذولة لإزالة هذه الحواجز ينبغي أن تركز على إذكاء الوعي بحقوق الأشخاص المصابين بالمهق وبكون حالتهم ذات طبيعة جينية. ويمكن أن يسهم تسليط الضوء على إنجازات الأشخاص المصابين بالمهق وقدراتهم في تعميم صورة إيجابية عنهم. فنشر التقارير غير المسؤولة والمغالطات بشأن المهق في وسائل الإعلام والفنون يشجع على وصم الأشخاص المصابين بالمهق وعلى التمييز ضدهم عن طريق إدامة صور سلبية عنهم تؤدي إلى تحقيرهم والسخرية منهم.

٤٨ - وينبغي لتدابير التوعية أن تتضمن خطوات محددة الأهداف من أجل الزيادة في المعلومات والمعارف المتاحة للأشخاص المصابين بالمهق وأسرهم. وينبغي أيضا أن تهدف هذه التدابير إلى زيادة وعي ومعارف مقدمي الرعاية الصحية والعاملين في التعليم. وبالإضافة إلى ذلك، لا بد من إذكاء وعي عامة

الناس بهذه الحالة الطبية بواسطة حملات واسعة النطاق، ولا سيما في البلدان التي يتعرض فيها الأشخاص المصابون بالمهق لأسوأ أشكال التمييز والاعتداء والعنف.

باء - أثر الحواجز الموقفية على الإدماج الاجتماعي

الأثر على إمكانية الحصول على الرعاية الصحية

٤٩ - يؤثر الوصم والتمييز سلبيًا على إمكانية الحصول على الخدمات الصحية. وفي بعض الحالات، يتم حرمان الأشخاص المصابين بالمهق من الحصول على أنواع معينة من الرعاية والخدمات الصحية بسبب إصابتهم، ويشمل ذلك الرعاية الصحية الجنسية والإنجابية. وفي بعض الحالات، يرفض الأطباء إصدار وصفات طبية تمكن النساء المصابات بالمهق من الحصول على حبوب منع الحمل بسبب لون بشرتهن. وهذا يبين قلة المعارف السائدة بين العاملين في مجال الرعاية الصحية وضرورة تثقيفهم بشأنها.

٥٠ - والإحساس بالعار والوصم المرتبط بالإصابة بالمهق يحول دون قيام الأشخاص المصابين وأسرتهم بالتماس العناية الطبية أو إعادة التأهيل. ففي بعض البلدان، يعزف الأشخاص المصابون بالمهق وبفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز عن الاستفادة من الخدمات المجانية المتاحة للعلاج المضاد للفيروسات العكوسة بسبب الخوف من مزيد الوصم. كما إن مظهر وسائل الوقاية من الشمس والأجهزة البصرية، التي يَحتمل أن تجتذب اهتمامًا غير مرغوب فيه من جانب عامة الناس، يمكن أن يردع الأشخاص المصابين بالمهق عن استخدامها (A/HRC/37/57، الفقرة ٢٣).

٥١ - ويؤدي التمييز والوصم اللذان يواجههما الأشخاص المصابون بالمهق إلى آثار نفسية واجتماعية بعيدة المدى. ويسلط العديد من الدراسات الضوء على مشاكل الصحة العقلية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق، ومنها فقدان الثقة بالنفس والاكتئاب والعزلة والانتحار^(١٣).

٥٢ - وتتطلب إزالة الحواجز الموقفية التي تحول دون التمتع بالحق في الصحة توعية وتدريب المهنيين الصحيين بشأن المهق، وذلك عن طريق إدراج هذه الحالة الطبية، على سبيل المثال، في مناهج كليات الطب بطريقة تركز على حقوق الإنسان والإدماج الاجتماعي^(١٤). ويتطلب ذلك أيضًا تمكين الأشخاص المصابين بالمهق وأسرتهم من الحصول على المزيد من أحدث المعلومات عن حالتهم وعن التدابير الوقائية والعلاجات المتاحة.

الأثر على إمكانية الحصول على التعليم الشامل للجميع

٥٣ - يعد التمييز عقبة رئيسية أمام إعمال الحق في التعليم للأشخاص المصابين بالمهق. فالتلاميذ المصابون بالمهق يعانون من التمييز والوصم الاجتماعي والإيذاء اللفظي والبدني من جانب موظفي المدارس والطلاب على حد سواء. وقد يؤدي انتشار الجهل والمفاهيم الخاطئة إلى استبعاد الأطفال المصابين بالمهق من المدارس، بل إن بعض الآباء والأمهات يستبقون أطفالهم خارج المدارس العامة لحمايتهم من العنف. وهناك أيضًا حالات يمتنع فيها المسؤولون المدرسيون عن تسجيل الأطفال المصابين

(١٣) Reimer-Kirkham and others, "Albinism, spiritual and cultural practices, and implications for health, healthcare, and human rights"

(١٤) انظر، على سبيل المثال، العمل الذي قامت به منظمة Positive Exposure (<https://positiveexposure.org>).

بالمهق خوفا من العدوى، وبسبب الضغوط التي يمارسها آباء الأطفال الآخرين، وخشية العجز عن حماية التلاميذ المصابين بالمهق من الهجمات.

٥٤ - وحتى عندما يكون المعلمون والآباء والطلاب الآخرون على استعداد لدعم التلاميذ المصابين بالمهق، فقد تكون التوقعات ضعيفة وقد لا يولى تعليمهم إلا اهتماما ضئيلا. ويستتقي بعض الآباء والأمهات أطفالهم خارج المدارس أو يثنونهم عن متابعة التعليم العالي لأنهم لا يؤمنون بقدرتهم على التعلم، بينما تعتقد أسر أخرى أن المدارس الخاصة هي الأنسب لتعليم الأطفال المصابين بالمهق.

٥٥ - وإزالة هذه الحواجز تتطلب توعية وتدريب الأسر والمدرسين ومسؤولي المدارس وغيرهم من المدرسين العاملين في مؤسسات التعليم العام بشأن المهق، وذلك بسبل منها برامج تدريب المدرسين. وتوفير الترتيبات التيسيرية المعقولة والدعم للطلاب المصابين بالمهق من التدابير الإضافية التي يمكن اتخاذها في هذا الصدد.

العمالة والأنشطة المدرة للدخل

٥٦ - إن المفاهيم الخاطئة والمعتقدات المحيطة بالمهق تعرقل بشكل خطير قدرة الأشخاص المصابين بهذه الحالة الطبية على الحصول على العمالة وممارسة غيرها من الأنشطة المدرة للدخل. فعلى سبيل المثال، يمكن أن يمتنع أرباب العمل عن توظيف الأشخاص المصابين بالمهق بسبب الاعتقاد السائد بأنهم أقل إنتاجية ويعانون من الإعاقة الذهنية. ومما يعزز هذه المعتقدات حقيقة أن الأشخاص المصابين بالمهق غالبا ما لا يُمنحون فرصة إكمال تعليمهم العالي. وكثيرا ما يتذرع أرباب العمل أيضا بلون بشرة الأشخاص المصابين بالمهق والخوف من العدوى ليرفضوا توظيفهم أساسا أنهم يتسببون في نفور الزبناء.

٥٧ - وقد أفادت الخبرة المستقلة أن في البلدان التي تسجل الاعتداءات التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بالمهق، فإن الافتقار إلى العمالة في بيئة آمنة يولد لديهم خوفا متأصلا ويكون له أثر على كسبهم للعيش، نظرا لأن هذا الشكل من انعدام الأمن غالبا ما يؤدي إلى النقص من عدد ساعات العمل التي يمكنهم أو يكونون على استعداد للمخاطرة فيها بالعمل بعيدا عن بيوتهم (A/72/131، الفقرة ٦٣). ويؤثر ذلك أيضا على حق أفراد أسر الأشخاص المصابين بالمهق والقائمين على رعايتهم في العمالة.

٥٨ - ويمكن أيضا حرمان الأشخاص المصابين بالمهق من إمكانية الحصول على القروض. ففي عام ٢٠١٧ على سبيل المثال، ذكرت رابطة الأشخاص المصابين بالمهق في ملاوي أن مؤسسات القروض ومجموعات الادخار للإقراض في القرى الصغيرة تسم هذه الفئة السكانية بأنها مجموعة تحدد بها المخاطر.

الآثار الأخرى

٥٩ - يؤثر الوصم والتمييز تأثيرا سلبيا على حق الأشخاص المصابين بالمهق في السكن اللائق. وهذا الحق مكرس بثبات في القانون الدولي لحقوق الإنسان، الذي يقر بحق كل شخص في مستوى معيشي كاف له ولأسرته، يوفر ما يفي بحاجتهم من الغذاء والكساء والمأوى، وبحقه في تحسين متواصل لظروفه المعيشية. وقد تم الإبلاغ عن عدة حالات رفض فيها أصحاب الأملاك تأجير منازلهم للأشخاص

المصابين بالمهق خشية تعرضهم لهجمات محتملة، أو خوفا من فرار مستأجر مصاب بالمهق ليلا تاركا وراءه فواتير غير مسددة، أو من أنه قد يجلب لهم سوء الطالع^(١٥).

٦٠ - ويعاني الأشخاص المصابون بالمهق أيضا من الاستبعاد من الحياة الزوجية والأسرية. ففي شهادات أفراد من عدة بلدان، تم التشديد على مشقة العثور على زوج أو زوجة وصعوبة الحصول على موافقة الأهل. وتكون صعوبة بدء الحياة الزوجية أمرا مدمرا بصورة خاصة في المجتمعات التي تكون فيها الحالة العائلية محددًا رئيسيا للحالة الاجتماعية والإدماج الاجتماعي والحصول على حقوق مختلفة.

٦١ - وكما ذكرت الخبيرة المستقلة، يشكل الاستبعاد والوصم المجتمعيان عقبتين كبيرتين أمام إمكانية الوصول إلى العدالة لأنهما يحولان دون فهم نظام العدالة وإمكانية اللجوء إليه (A/HRC/40/62)، الفقرات من ٣١ إلى ٣٤). كما إن الوصم الاجتماعي السائد يهيئ الجهات المعنية الرئيسية في نظام العدالة للتحيز ضد الأشخاص المصابين بالمهق. ومن ثم فإن ما للجهات الفاعلة الرئيسية في هذا النظام من أحكام مسبقة يحول دون توفير بيئة آمنة وتمكينية للأشخاص المصابين بالمهق، وكذلك لفرص وصولهم إلى العدالة.

٦٢ - وفي المناطق التي تسود فيها الأحكام المسبقة ضد الأشخاص المصابين بالمهق، نادرا ما تشارك هذه الفئة السكانية بنشاط في الحياة السياسية لأنها تخشى التمييز وتعاني منه. وما يوجّه للسياسيين المصابين بالمهق من شتم وسخرية وتهديد في غانا وكينيا وجمهورية تنزانيا المتحدة يزيد في هذا الخوف. ومع ذلك، فإن الأشخاص المصابين بالمهق غالبا ما ينجحون في مساعيهم السياسية، إذ يتغلبون على أشد الأحكام المسبقة ويصبحون دليلا حيا على قمة الاندماج الاجتماعي.

خامسا - السياسات والتدابير التي تتصدى لتحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق

ألف - على الصعيد الدولي

٦٣ - على الصعيد الدولي، لا تزال حالة الأشخاص المصابين بالمهق تسترعي اهتماما متزايدا. ومنذ عام ٢٠١٣، قُدمت لمجلس حقوق الإنسان خمسة قرارات تتناول موضوع الإصابة بالمهق، وقدمت ثلاثة أخرى إلى الجمعية العامة. وعلاوة على ذلك، فمنذ تعيين الخبيرة المستقلة في حزيران/يونيه ٢٠١٥، ووفقا للولاية المنوطة بها (قرار مجلس حقوق الإنسان ١٧/٣٧)، عملت الخبيرة المستقلة على تعزيز التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمهق في جميع أنحاء العالم، وذلك بسبل منها الإبلاغ عن التحديات والعقبات التي يواجهونها، فضلا عن إذكاء الوعي وتيسير جمع المعلومات والممارسات الجيدة وتبادلها وتعميمها. ولا تزال الأمم المتحدة وعشرات البلدان تحتفل كل سنة باليوم الدولي للتوعية بالمهق في ١٣ حزيران/يونيه (قرار الجمعية العامة ١٧٠/٦٩). وفي أوغندا، قدمت مفوضية الأمم المتحدة السامية لحقوق الإنسان الدعم التقني إلى اللجنة المعنية بتكافؤ الفرص لإجراء دراسة عن حالة الأشخاص المصابين بالمهق.

(١٥) A/HRC/34/58/Add.2، الفقرة ٢٨ و A/72/131، الفقرة ٦٠.

باء - على الصعيد الإقليمي

٦٤ - بعد قيام اللجنة الأفريقية لحقوق الإنسان والشعوب في أيار/مايو ٢٠١٧ بإقرار خطة العمل الإقليمية بشأن المهق في أفريقيا (٢٠١٧-٢٠٢١)^(١٦)، أقرها البرلمان الأفريقي في أيار/مايو ٢٠١٨^(١٧). وقد أدرجت تلك الخطة في الخطط الوطنية المتعلقة بالأشخاص المصابين بالمهق في العديد من البلدان، ومنها كينيا وملاوي وموزامبيق. والخبرة المستقلة تعمل على تعميم الخطة الإقليمية، التي تتألف من مجموعة من التدابير المحددة التي ترسم خريطة طريق تسترشد بها الحكومات الوطنية لتكفل ألا يتخلف الأشخاص المصابون بالمهق عن الركب فيما يتعلق بالجهود الرامية إلى تحقيق أهداف التنمية المستدامة. وتشمل الخطة الإقليمية تدابير وغايات ومؤشرات تتسق مع أهداف التنمية المستدامة.

جيم - على الصعيد الوطني

٦٥ - فيما يتعلق بالحواجر المؤسسية، اعتمدت عدة دول سياسات وطنية محددة الأهداف وقائمة على نهج متعدد القطاعات بشأن المهق. ففي جمهورية تنزانيا المتحدة، على سبيل المثال، أنشأ مكتب نائب رئيس الوزراء فرقة عمل مؤلفة من ممثلين عن الحكومة ومنظمات المجتمع المدني ووكالات الأمم المتحدة لصياغة استجابة سياساتية منسقة ومتعددة القطاعات لضمان حماية وسلامة الأشخاص المصابين بالمهق (A/HRC/37/57/Add.1، الفقرة ٣٨). وعلى نفس المنوال، تتم إدارة مشروع فيجي بشأن المهق (Fiji Albinism Project) بالتنسيق المتعدد القطاعات فيما بين الوزارات المسؤولة عن الصحة والتعليم وقضايا المرأة (A/HRC/40/62/Add.1). وتشمل طرائق العمل تبادل المعلومات، واتخاذ التدابير الرامية إلى تعزيز الرعاية الفردية، وتعيين موظفين متفرغين. وفي غواتيمالا، يشترك المجلس الوطني للأشخاص ذوي الإعاقة مع برنامج تديره وزارة الصحة العامة والمساعدة الاجتماعية ويهتم بالأشخاص ذوي الإعاقة وكبار السن في النظر إلى الأشخاص المصابين بالمهق باعتبارهم من ذوي الإعاقة بسبب حالتهم الجينية الوراثية، التي تشمل الإعاقة البصرية والحساسية لأشعة الشمس اللتان غالباً ما ترافقان الحالة.

٦٦ - وفيما يتعلق بجمع البيانات المصنفة، لاحظت الخبرة المستقلة المنهجية التي وضعها فريق واشنطن المعني بمسائل الإعاقة في الولايات المتحدة الأمريكية كأساس لإضفاء الطابع العالمي على عمليات جمع البيانات عن الأشخاص المصابين بالمهق في جميع أنحاء العالم عن طريق التعدادات الوطنية (A/73/181، الفقرة ٧٦). ويشكل التعدادان الوطنيان في ناميبيا وجمهورية تنزانيا المتحدة مثالين عن الممارسات الجيدة في جمع بيانات الأشخاص المصابين بالمهق باستخدام تلك المنهجية. وفي نيجيريا، وبدعم من الاتحاد الأوروبي، بدأت مؤسسة الأشخاص المصابين بالمهق دراسة استقصائية أساسية عن الأشخاص المصابين بالمهق، وفي ٢٠١٨، شرعت المنظمة الدولية للهجرة في إجراء تحليل لحالة حقوق الإنسان الخاصة بالأشخاص المصابين بالمهق وسبل حمايتهم في موزامبيق (A/73/181، الفقرة ٨٦).

٦٧ - ولا تزال التدابير المتخذة لإزالة الحواجز التي يواجهها الأشخاص المصابون بالمهق في الحصول على الخدمات العامة، ولا سيما التعليم والصحة، تسترشد بشكل بارز بنهج متخصص يتمثل في تقديم

(١٦) القرار المتعلق بخطة العمل الإقليمية بشأن المهق في أفريقيا (٢٠١٧-٢٠٢١) (انظر www.achpr.org/sessions/resolutions?id=415).

(١٧) القرار المتعلق بالأشخاص المصابين بالمهق في أفريقيا (انظر www.chr.up.ac.za/images/centrenews/2018/files/2018_pap_resolution_on_persons_with_albinism.pdf).

خدمات محددة لهذه الفئة السكانية. ففي ملاوي وجمهورية تنزانيا المتحدة، على سبيل المثال، حققت العيادات المتنقلة التي تقدم خدمات إلى الأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في المراكز غير الحضرية على وجه التحديد نتائج إيجابية للغاية فيما يتعلق بالوقاية والعلاج من سرطان الجلد، وكذلك الترتيبات التيسيرية المعقولة في حالات الإعاقة البصرية (A/HRC/37/57/Add.1، الفقرات من ٤٨ إلى ٥١). وفي جمهورية تنزانيا المتحدة، أدرجت إدارة المخازن الطبية مستحضرات الوقاية من أشعة الشمس في قائمة الأدوية ذات الأولوية بالنسبة للأشخاص المصابين بالمهق. وعلاوة على ذلك، تُصنع مستحضرات الوقاية من أشعة الشمس التي توزعها العيادات المتنقلة محليا ويتم إعدادها للاستخدام العام، مع إيلاء اهتمام خاص لاحتياجات الأشخاص المصابين بالمهق. ويكتسي الإنتاج المحلي بالغ الأهمية في ضمان التوافر المستمر. وفي كينيا ونيجيريا، شرعت الحكومتان في تنفيذ برامج للوقاية والعلاج من سرطان الجلد. بيد أن في كلا البلدين، لا تزال التحديات قائمة بالنسبة للأشخاص المصابين بالمهق الذين يعيشون في المناطق الريفية والنائية من حيث إمكانية الوصول والتوافر والقدرة على تحمل التكاليف.

٦٨ - وفي كثير من البلدان، يظل الافتقار إلى الموارد يشكل تحديا كبيرا أمام تنفيذ النهج الشامل للجميع الذي تحث عليه اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، والذي يهدف إلى جعل الخدمات الأساسية متاحة وفي متناول الجميع، بمن فيهم الأشخاص المصابون بالمهق. وفي البلدان التي اعتمدت استراتيجيات تعليمية شاملة، مثل غواتيمالا وأوكرانيا وجمهورية تنزانيا المتحدة، لن يستفيد الطلاب المصابون بالمهق من هذه الاستراتيجيات إلا إذا أتيح لهم ما يلزم من الترتيبات التيسيرية المعقولة (A/HRC/37/57/Add.1).

٦٩ - وقد أطلق العديد من البلدان حملات لإذكاء الوعي بالمهق في صفوف الفئات المستهدفة وعمامة الناس. وأبلغت الخبرة المستقلة بمثال جيد عن هذا النوع من المبادرات الرامية إلى التوعية في جمهورية تنزانيا المتحدة، حيث نفذت منظمة الأمم المتحدة للتربية والعلم والثقافة مشروعاً تجريبياً في الفترة من ٢٠١٥ إلى ٢٠١٦ في مجال إذكاء وعي المجتمعات المحلية. وقد استخدم هذا المشروع محطات الإذاعة المجتمعية واتخذ نهجاً اجتماعياً وثقافياً يتمكن أصحاب المصلحة الرئيسيين وأفراد أسر الأشخاص المصابين بالمهق من أجل تعبئة مجتمعاتهم المحلية لحماية الأشخاص المصابين بالمهق وتعزيز رفاههم وحقوقهم.

٧٠ - ويتسم تعزيز المشاركة السياسية للأشخاص المصابين بالمهق أهمية أيضاً في التصدي للحواجر الموقفية وحواجر البيئة المحيطة. ففي جمهورية تنزانيا المتحدة، عُين شخص مصاب بالمهق في منصب نائب الوزير المسؤول عن العمل والشباب والعمالة وشؤون الأشخاص ذوي الإعاقة خلال الفترة من عام ٢٠١٥ إلى ٢٠١٧ (A/HRC/37/57/Add.1، الفقرات من ٣٤ إلى ٣٨). وأدى هذا التعيين إلى إعطاء الأولوية للمهق وإلى اتخاذ مبادرات مثمرة زادت في تعزيز حقوق الأشخاص المصابين به وحمايتهم. وفي عام ٢٠٠٨، قدم رئيس الجمعية الوطنية ترشيح الشيماء كويغير، وهي أول عضوة مصابة بالمهق في البرلمان، وقد أدت مهامها طيلة ولايتين كاملتين.

دال - ردود منظمات المجتمع المدني

٧١ - تؤكد أحدث الدراسات وجود منظمات المجتمع المدني التي تمثل الأشخاص المصابين بالمهق في معظم البلدان^(١٨). ويختلف نوع ونطاق الأنشطة التي تقوم بها هذه المنظمات إلى حد كبير باختلاف أوضاع الأشخاص المصابين بالمهق في بلدانهم وقدرة الدولة على توفير الدعم اللازم لهم، ويشمل ذلك زيادة الوعي العام وتقديم الخدمات الصحية والاجتماعية وكسب التأييد والدعوة وإجراء البحوث.

٧٢ - وينبغي لوسائل الإعلام والفنانين المبدعين، مثل مخرجي الأفلام، أن يقوموا بدور هام في التصدي للحواجز الموقفية عن طريق نشر معلومات دقيقة ومفيدة بشأن الإصابة بالمهق، وتعزيز الصورة الإيجابية للأشخاص المصابين بالمهق، وتسلية الأضواء على إسهاماتهم في شتى الميادين، بما في ذلك الحياة السياسية وحقوق الإنسان.

سادسا - استنتاجات وتوصيات

٧٣ - لا يزال الأشخاص المصابون بالمهق يواجهون حواجز البيئة المحيطة والحواجز الموقفية التي تحول دون مشاركتهم الكاملة في مجالات الحياة الاقتصادية والاجتماعية والسياسية والثقافية. وترتفع هذه الحواجز ويزيد أثرها في البلدان المنخفضة الدخل، التي تميل أيضا إلى أن تكون مناطق تكثر فيها الإصابة بالمهق. وتظل التدابير المحددة تكتسي أهمية بالغة في تحسين ظروف مشاركة الأشخاص المصابين بالمهق في المجتمع. ومن شأن هذه التدابير أن تكفل عدم ترك هذه الفئة السكانية خلف الركب وحرمانها من التمتع بحقوق الإنسان والإدماج الاجتماعي والرفاه. ومن أجل تحقيق هذه الأهداف، فإن ركائز العمل الخمس التالية تكتسي بالغ الأهمية:

(أ) الاعتراف بالأشكال المتعددة والمتداخلة للتمييز الذي يواجهه الأشخاص المصابون بالمهق بناء على الأسس الجوهرية المتمثلة في الإعاقة واللون ونوع الجنس والعرق والعمر، وتناولها واتخاذ خطوات للتصدي لها؛

(ب) نشر المعلومات وإذكاء الوعي بالتنوع البشري وبحقوق الأشخاص المصابين بالمهق ومكافحة القوالب النمطية والتوصيفات المهينة لهذه الفئة السكانية في وسائل الإعلام؛

(ج) اتخاذ تدابير محددة، مثل خطط العمل الوطنية والسياسات والتشريعات، من أجل تعزيز حقوق الإنسان وتحسين الإدماج الاجتماعي والاقتصادي للأشخاص المصابين بالمهق، ويشمل ذلك حصولهم على خدمات الصحة العامة والتعليم الشامل للجميع والعمالة والعدالة والحماية الاجتماعية وبرامج الحد من الفقر؛

(د) ضمان مشاركة الأشخاص المصابين بالمهق في مجالات الحياة الاجتماعية والسياسية والمدنية والثقافية، والتشاور معهم وإشراكهم فعليا في صياغة وتنفيذ وتقييم القوانين والسياسات والحملات والبرامج التدريبية؛

(١٨) Jean Burke, Theresa Kaijage and Johannes John-Langba, "Media analysis of albino killings in Tanzania: a social work and human rights perspective", *Ethics and Social Welfare*, vol. 8, No. 2 (2014).

(هـ) جمع البيانات المتعلقة بالأشخاص المصابين بالهق وتصنيفها ونشرها من أجل تحديد أنماط التمييز وتحسين أساليب صياغة القوانين والسياسات.

سابعاً - ملاحظات وآراء بشأن المتابعة

٧٤ - ينبغي للدول أن تنظر في تبسيط أساليب إعداد تقاريرها المتعلقة بتحديات التنمية الاجتماعية التي يواجهها الأشخاص المصابون بالهق من أجل تجنب أي تداخل مع الأعمال المضطلع بها في إطار ولاية الخبيرة المستقلة. ولا بد من تخصيص موارد إضافية لتحقيق الاتساق في جهود الرصد والبحوث الهادفة من أجل تعزيز التقدم صوب حماية حقوق الأشخاص المصابين بالهق والتعجيل بإحرازه.