

Distr.: General
1 July 2019
Arabic
Original: English



الدورة الرابعة والسبعون

البند ٧٢ (ب) من القائمة الأولية*

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

المهق حول العالم

مذكرة من الأمين العام

يتشرف الأمين العام بأن يحيل إلى الجمعية العامة تقرير الخبرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع
بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمشهق، إكبونوسا إيرو، وفقا لقرار مجلس حقوق
الإنسان ٥/٣٧.



الرجاء إعادة استعمال الورق

* A/74/50

140819 090819 19-12280X (A)



تقرير الخبيرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق

موجز

يقدم هذا التقرير عملاً بقرار مجلس حقوق الإنسان ٥/٣٧ بشأن ولاية الخبيرة المستقلة المعنية بمسألة التمتع بحقوق الإنسان في حالة الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق. ويقدم التقرير لمحة عامة عن حالة الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق في مناطق مختلفة حول العالم، ويوجز التشريعات والسياسات ويحدد الفجوات في التمتع بحقوق الإنسان، كما يعرض أفضل الممارسات. وتطرح الخبيرة المستقلة في التقرير توصيات بشأن إجراءات ملموسة يمكن أن يساهم تنفيذها في إدماج أحوال حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمُهَقِّق والاعتراف بها وتعزيزها على الصعيد العالمي. وتتواءم هذه التوصيات مع أهداف التنمية المستدامة والتعهد بعدم ترك أي أحد خلف الركب، مع إعطاء الأولوية للفئات الأشد تخلفاً عنه.

أولاً - مقدمة

ألف - المنهجية

١ - في ٢٩ آذار/مارس ٢٠١٩، أرسلت الخبيرة المستقلة استبياناً إلى الجهات المعنية بما فيها الدول الأعضاء ومكاتب الأمم المتحدة والمؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان ومنظمات المجتمع المدني والأفراد ومنهم الأشخاص المصابون بالمُهَقِّق^(١). ويستند التقرير الراهن إلى حد كبير إلى التجميع الذي أُعد للمعلومات الواردة من ٩٧ جهة معنية، إضافة إلى البحوث^(٢) والنتائج التي استخلصتها الخبيرة المستقلة من زيارتها القطرية.

٢ - ويحدو الخبيرة المستقلة الأمل في أن يساهم التقرير ليس فقط في إلقاء الضوء على أحوال الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق حول العالم، بل أيضاً في استحداث البحوث والمناقشات وجمع البيانات التي تلمس الحاجة إليها بخصوص المسائل التي تلمس هذه الفئة. وتتطلع الخبيرة إلى نشر تقرير شامل في المستقبل القريب تورد فيه المعلومات المستفيضة التي تلقتها في التقارير المقدمة.

٣ - وهذا التقرير لا يتناول تفاصيل المسائل المهمة المتعلقة بالنساء والأطفال، نظراً إلى أن التقرير الذي ستقدمه الخبيرة المستقلة إلى الدورة الثالثة والأربعين لمجلس حقوق الإنسان سيركز على هذه الموضوعات.

٤ - ومن المهم ملاحظة تركيز الخبيرة المستقلة، في معرض إعداد التقرير، على القوانين والسياسات والممارسات المعمول بها على الصعيد الوطني، مع الإشارة في حالات قليلة إلى تلك المعمول بها على

(١) انظر الموقع الإلكتروني في العنوان التالي:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Albinism/Pages/IEAlbinism.aspx> for the list of submissions

(٢) تعرب الخبيرة المستقلة عن امتنانها للبرنامج الدولي لحقوق الإنسان في كلية الحقوق بجامعة تورنتو، ودونكان ديكسون أمين مكتبة البحوث في جامعة ترينتي ويسترن، بكندا.

الصعيد الإقليمي. ولم يتناول التقرير القوانين والمعايير الدولية لحقوق الإنسان من حيث انطباقها على حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالهَق نظرًا لتناولها في التقرير السابق الذي قدمته الخبرة المستقلة إلى الجمعية العامة (A/72/131).

باء - التعريف^(٣)

٥ - الهَق، حالة نادرة نسبيًا غير معدية ومكتسبة وراثيًا، وهي تقترن بقلّة أو عدم إنتاج جسم الشخص لمادة الميلانين، مما يتسبب في غياب جزئي أو كلي للتصبّغ في الجلد والشعر والعينين. ويصيب الهَق الناس في كافة أنحاء العالم بصرف النظر عن أصلهم الإثني أو نوع جنسهم. ويكون الأشخاص المصابون بالهَق معرضين إلى حد كبير للإصابة بسرطان الجلد، وكثيرًا ما يعانون إعاقات تعود أساسًا إلى ضعف الإبصار، ويواجهون حواجز سلوكية بسبب مظهرهم. وعُرف عن هؤلاء الأشخاص أيضًا تعرضهم للتمييز العنصري والوصم على أساس اللون (انظر CERD/C/ZAF/CO/4-8، الفقرتان ٢٠ و ٢١). وتفضي هذه العوامل المتقاطعة إلى تعرض الأشخاص المصابين بالهَق للاعتداءات البدنية، بما فيها القتل، في مناطق شرق أفريقيا وغربها ووسطها وجنوبها^(٤).

ثانيا - شرق أفريقيا وغربها ووسطها

٦ - وردت غالبية التقارير من المنطقة الجغرافية الأفريقية^(٥) التي يتراوح معدل انتشار الأشخاص المصابين بالهَق فيها بين شخص واحد لكل ٥ ٠٠٠ وشخص واحد لكل ١٥ ٠٠٠، مع وجود مجموعات سكانية محددة في الجنوب الأفريقي يبلغ معدل الانتشار فيها شخص واحد لكل ١ ٠٠٠. ورغم الارتفاع النسبي لمعدل انتشار الهَق في المنطقة، لا يجري تجميع بيانات رسمية إلا في خمس من الدول الأعضاء هي: جمهورية تنزانيا المتحدة، وسيراليون، وكوت ديفوار، وملاوي، وناميبيا. والمرجح أن يكون تعداد السكان الذي أجرته جمهورية تنزانيا المتحدة في عام ٢٠١٢، هو المسح الوطني الأشمل للمصابين بالهَق حتى الآن، لاشتماله على بيانات مصنّفة على جانب نسبي من التفصيل.

٧ - ويقطن الأشخاص المصابون بالهَق جميع أنحاء المنطقة، ويختار بعضهم العيش في بيئات حضرية يتمتعون فيها بمجتمعات اجتماعية أفضل وقدر أقل نسبيًا من الوصم. ويبدو أن معدل تواتر حالات الإصابة بالهَق في إيسواتيني وسيراليون وناميبيا أعلى في المناطق الريفية، بينما يرتفع هذا المعدل في البيئات الحضرية في كل من جمهورية تنزانيا المتحدة وجنوب أفريقيا وزامبيا^(٦).

(٣) ترد معلومات إضافية في الوثيقة A/HRC/37/57.

(٤) انظر الموقع الإلكتروني في العنوان التالي: <http://albinism.ohchr.org/human-rights-dimension-of-albinism.html>.

(٥) ورد ما إجماليه ٦٢ تقريرًا من إيسواتيني وأنغولا وأوغندا وبنن وبوركينا فاسو وبوروندي وتوغو وجمهورية تنزانيا المتحدة وجمهورية الكونغو الديمقراطية وجنوب أفريقيا وزامبيا وزمبابوي والسنغال وسيراليون والصومال وغانا وغينيا والكاميرون وكوت ديفوار وكينيا ومالي وملاوي وموزامبيق وناميبيا والنيجر ونيجيريا.

(٦) Lund and Roberts, "Prevalence and Population Genetics of Albinism: Surveys in Zimbabwe, Namibia and Tanzania" in *Albinism in Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic, and Psychosocial Aspects*, Kromberg and Manga, eds. (San Diego, California, Elsevier, 2018); South Africa: *Albinism in*

ألف - الإطار المعياري والسياساتي

٨ - قليلة هي البلدان التي وضعت قوانين وسياسات وتدابير محددة تتناول خصيصا حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالْمَهَق. لكن هؤلاء الأشخاص يتمتعون في كثير من البلدان^(٧) بالحماية بموجب قواعد دستورية تنص على المساواة وعدم التمييز، بما في ذلك على أساس الإعاقة واللون ونوع الجنس والعمر. وكثيرا ما يكون هؤلاء الأشخاص مشمولين بتشريعات في مجالي الإعاقة والصحة.

٩ - ونتيجة لتوليفة من سوء الفهم العميق لحالة المَهَق، وإغفالها عن غير عمد في أنشطة الدعوة المتعلقة بحقوق الإنسان وندرة الممارسات الفضلى في مجال حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالْمَهَق، وغياب التدابير المحددة التي تمسهم، قد يتعذر تنفيذ قواعد ومعايير حقوق الإنسان الخاصة بهم. ومن هذا المنطلق، اتخذت بعض الدول الأعضاء إجراءات لإيراد إشارة محددة إلى الأشخاص المصابين بالْمَهَق في تشريعات مقترحة. ويتواءم ذلك مع البروتوكول الجديد الملحق بالميثاق الأفريقي لحقوق الإنسان والشعوب المتعلقة بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في أفريقيا، الذي يشير تحديدا إلى الأشخاص المصابين بالْمَهَق^(٨). كذلك يورد قانون الإعاقة في ملاوي لعام ٢٠١٩ إشارة محددة للأشخاص المصابين بالْمَهَق. وأفيد أيضا عن مبادرات مماثلة في أوغندا وغيينيا وكينيا.

١٠ - وفي بعض الحالات، توفر التشريعات الوطنية التي تعاقب على الجرائم المتصلة بالأشخاص المصابين بالْمَهَق حماية إضافية. فقد تم تنقيح قانون العقوبات في ملاوي مثلا لينص على عقوبات أشد في حالة ارتكاب اعتداءات بحق الأشخاص المصابين بالْمَهَق. ولم تكتف قوانين موزامبيق المعنية بمكافحة الاتجار بالبشر بإدراج الاتجار بالأعضاء البشرية، بل أدرجت أيضا الاتجار بأجزاء الجسم نظرا للصلة بين هذا النوع من الاتجار وبين طبيعة الاعتداءات التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بالْمَهَق في المنطقة. وتدعم السياسة الوطنية للمساعدة والتوعية القانونية في كينيا لعام ٢٠١٥ تحسين إمكانية لجوء الجميع إلى العدالة، بمن في ذلك الأشخاص ذوو الإعاقة.

١١ - وبرزت في العقد الأخير خطط عمل وطنية تتضمن تدابير محددة تعزز تمتع الأشخاص المصابين بالْمَهَق بحقوق الإنسان، شملت خططا وسياسات بحكم الأمر الواقع، في كينيا وجنوب أفريقيا وجمهورية تنزانيا المتحدة، وخططا بحكم القانون، في ملاوي وموزامبيق والنيجر. وثمة مع ذلك حاجة لتوفير دعم كبير لتنفيذ هذه الخطط على نحو فعال.

باء - القضايا الرئيسية في مجال حقوق الإنسان

١ - عدم التمييز

١٢ - يواجه الأشخاص المصابون بالْمَهَق في هذه المنطقة الجغرافية تمييزا ووصما مستفحلين على أساس الإعاقة واللون عموماً، وعلى أسس أخرى أيضا كنوع الجنس والعمر. وأبرزت جميع التقارير الواردة التمييز

Africa: Historical, Geographic, Medical, Genetic and Psychosocial Aspects, Jennifer Kromberg and Prashiela Manga, eds. (Academic Press, 2018); Eswatini (Minerva)

(٧) أنغولا وأوغندا وبوركينا فاسو وبورندي وجمهورية تنزانيا المتحدة وزامبيا وغانا والكاميرون وكينيا ومالي وملاوي والنيجر ونيجيريا.

(٨) أوغندا (الرابطة الأفريقية للمصابين بالْمَهَق، والمجلس الوطني للإعاقة).

واعترفته تحدياً شائعاً. وخلصت دراسة أجريت في جمهورية الكونغو الديمقراطية إلى أن ٢٢ في المائة من الأشخاص المصابين بالمتَّهَق تعرضوا للتمييز داخل أسرهم، وأن ٦٦ في المائة تعرضوا للتمييز في المجتمع الأوسع^(٩). وأظهر مسح بشأن المتَّهَق أجري في سيراليون في عام ٢٠١٨، أن ٨٠ في المائة من الأشخاص المصابين ممن شملهم المسح واجهوا الوصم والتمييز والإقصاء الاجتماعي في مجتمعاتهم^(١٠).

١٣ - وتعم في معظم البلدان حالة من انعدام الفهم إزاء المتَّهَق^(١١). ويُنظر إلى المتَّهَق غالباً باعتباره ظاهرة خارقة للطبيعة: شكل من أشكال الشر، أو "لعنة" أو "عقاب" تفرضه كائنات غيبية. ويرى البعض أن الأشخاص المصابين بالمتَّهَق حاملون للعدوى، أو يرونهم أشخاصاً تتملكهم قوى غامضة جالين للحظ، أو أنهم أنصاف آدميين أو غير آدميين بالمرّة. ويراهم البعض أشخاصاً عاجزين عن أداء مهام عقلية وبدنية، وأنهم غرباء غير مرغوب فيهم في بلدانهم بسبب لون بشرتهم. وتفضي هذه المفاهيم الخاطئة إلى تطبيع التنمر والسخرية والمناداة بالألقاب والاستهزاء والتهمك على قارعة الطريق. وفي بعض الحالات، أفضت إلى وقوع اعتداءات بدنية وعمليات للقتل.

١٤ - وباستثناء قلة من البلدان، بما فيها كينيا وجمهورية تنزانيا المتحدة، يغيب الأشخاص المصابون بالمتَّهَق عن الوظائف الحكومية ولا يشارك كثير منهم في الحياة المدنية والسياسية أو يمثلون فيها.

٢ - الحق في الحياة

١٥ - يميل متوسط العمر المتوقع للأشخاص المصابين بالمتَّهَق في إلى الانخفاض على وجه العموم ومرجع ذلك إلى عدة عوامل. ومن هذه العوامل الإصابة بسرطان الجلد وفيروس نقص المناعة البشرية/الإيدز، بسبب الاعتقاد بأن جماع هؤلاء الأشخاص يمكن أن يشفي من الأمراض، والممارسات المؤذية المتصلة بمظاهر الإيمان بالسحر، بما في ذلك فكرة أن أجزاء جسم الشخص المصاب بالمتَّهَق يمكن أن تجلب النجاح وحسن الطالع.

١٦ - ونتيجة لذلك، أُفيد في ٢٨ من بلدان المنطقة عن ارتكاب مئات الاعتداءات وأشكال العنف ذات الصلة الأخرى على مدار العقد الماضي، كالقتل والتشويه والاعتصاب الطقوسي وقتل الإناث والاتجار بالبشر والأعضاء البشرية وأجزاء الجسم، والسرققات الفادحة^(١٢). ويُعتقد على نطاق واسع أن هذه الجرائم تتزايد كلما اقتربت مواعيد الانتخابات، مثلما جرى في كينيا وملاوي وجمهورية تنزانيا المتحدة وأوغندا^(١٣).

(٩) جمهورية الكونغو الديمقراطية (غابيلورد آينينا).

(١٠) سيراليون (مؤسسة سيراليون للمصابين بالمتَّهَق).

(١١) أنغولا وأوغندا وجمهورية تنزانيا المتحدة وجمهورية الكونغو الديمقراطية وزمبابوي والسنغال وسيراليون والصومال والكاميرون وكينيا وموزامبيق ونيجيريا.

(١٢) انظر الموقع الإلكتروني في العنوان التالي: <https://www.underthesamesun.com/content/issue>.

(١٣) انظر الرسالة الموجهة إلى ملاوي وهي متاحة في العنوان الإلكتروني التالي:

<https://spcommreports.ohchr.org/TMResultsBase/DownloadPublicCommunicationFile?gId=24323>

٣ - الصحة

١٧ - يمثل سرطان الجلد المشكلة الصحية الأبرز، حيث تفاد الخبيثة المستقلة بصورة مستمرة عن تيار دافق من الوفيات بين الأشخاص المصابين بالمُهَق في جميع الأعمار، وقد وردت إشارات مستفيضة إلى ذلك في عدد من التقارير التي تسلمتها. ومن المهم ملاحظة إمكانية الوقاية بدرجة عالية من مرض سرطان الجلد، وأن هذا الشكل من أشكال السرطان يستجيب عموماً للعلاج عند اكتشافه مبكراً. لكن الأشخاص المصابين بالمُهَق في المنطقة وبالأخص في المناطق الريفية يواجهون صعوبات في الحصول على منتجات الرعاية الصحية وخدماتها. وفي جمهورية تنزانيا المتحدة لا يحصل سوى ٤٢,٧ في المائة من الأشخاص المصابين بالمُهَق - المودعين ملاحجى الضيافة المؤقتة المصممة لحمايتهم - ومنها ملجأ بوهانغيجا وميتندو، على الخدمات العامة للرعاية الصحية^(١٤).

١٨ - وفي كثير من البلدان، يعوق سبيل الحصول على خدمات الرعاية الصحية العامة والمتخصصة لمنع الإصابة بسرطان الجلد غالباً جراء الفقر والإقصاء الاجتماعي. وتمثل الحواجز الأخرى أمام ذلك، عدم توافر حاجبات الشمس وارتفاع تكلفتها. وتتسبب قلة الدعم الحكومي لإدماج الأشخاص المصابين بالمُهَق ضمن نظام الرعاية الصحية العامة في المساس على نحو خطير بتمتعهم بالحق في الصحة. وفي الحالات التي يتوافر فيها التنظيم الشعاعي وعلاجات سرطان الجلد تستدعي الحاجة وجود رقابة حكومية قوية للتأكد من فعاليتها، باعتبار ذلك عنصراً أساسياً في تحقيق أعلى مستوى ممكن من الصحة.

١٩ - وثمة أيضاً في بعض البلدان قلة في الوعي بالمُهَق بين الأشخاص المصابين به أنفسهم. ويتبدى ذلك في الاعتقاد السائد بين هؤلاء الأشخاص، خاصة في المناطق الريفية التي تشهد ندرة في المتخصصين، بأن آفات ما قبل السرطان جزء طبيعي من المُهَق أو ناتجة عن الإصابة بأمراض الحساسية^(١٥). ويؤدي ذلك إلى عدم التماس كثير من الأشخاص المصابين بالمُهَق الرعاية الطبية إلا بعد بلوغهم مراحل متقدمة من المرض.

٤ - التعليم

٢٠ - يقف الفقر حاجزاً هائلاً أمام التعليم، لعدم قدرة الأطفال المصابين بالمُهَق عادة على تحمّل تكاليف الأدوات المساعدة الضرورية والمصروفات المدرسية والملابس الواقية من الشمس. وغالباً ما تتسبب هذه العناصر وغيرها على النحو المبين أدناه في ارتفاع مستوى التسرب من المدارس.

٢١ - وفي بعض الحالات، ينجم الآباء عن إلحاق أطفالهم بالمدارس أو يلحقوهم بها في سن متأخرة خوفاً من تعرّضهم للاعتداءات أو التحامل، أو بسبب الهموم المتصلة بقدرة أطفالهم على التعلم والخوف من إهدار الاستثمار في تعليم أطفالهم لما يحيط بمستقبلهم من مظنة بسبب التحيزات الاجتماعية. وفي بوركينافاسو، لا تنهي قرابة ٣٠ في المائة من الفتيات المصابات بالمُهَق تعليمهن الابتدائي^(١٦)، بينما تفيد بوروندي عن تسرب ما يقدر بنسبة ٥٦ في المائة منهن من المدارس^(١٧).

(١٤) جمهورية تنزانيا المتحدة (مركز كاراغوي للتأهيل المجتمعي).

(١٥) موزامبيق (مشروع شجرة الظل).

(١٦) بوركينافاسو (رابطة بوركينافاسو لإدماج الأشخاص المصابين بالمُهَق).

(١٧) بوروندي (جمعية الأمل للمصابات بالمُهَق في بوروندي).

٢٢ - ودخل الفصول الدراسية، تقل عادة أو تنعدم وسائل التكيف المعقولة للأطفال المصابين بالمتَّهَق، كالخدمات المساعدة ومواد القراءة المطبوعة بحروف كبيرة، أو إطالة الفترات التي تجري فيها الامتحانات على سبيل المثال. وفي المسح الذي أجرته سيراليون، رد ٥٧ في المائة من المستجيبين في سن المدرسة بأن مدارسهم لا تقدمهم بسبب الدعم أو التكيف الضرورية لتمكينهم من تحصيل التعليم على قدم المساواة مع الآخرين^(١٨). ويؤدي ذلك غالباً إلى ضعف الأداء الأكاديمي وتكريس التحيزات حول قدرات الأشخاص المصابين بالمتَّهَق على التعلم مما يعمِّق تدني اعتمادهم بالنفس وتضاؤل طموحاتهم.

٢٣ - ودائماً ما يكون المعلمون إما غير واعين أو غير قادرين أو مستعدين لتوفير احتياجات التلاميذ المصابين بالمتَّهَق، أو لا يكرسون الوقت اللازم للمساعدة على تزويدهم بأبسط سبل التكيف، التي لا تكلف أياً القليل أو لا تكلف شيئاً على الإطلاق، كالسماح للتلاميذ باستنساخ مذكراتهم.

٢٤ - ويتعرض التلاميذ في المدرسة أيضاً للتنمر والتهكم والتمييز والوصم من أقرانهم ومعلميهم على السواء. وربما رفض تلاميذ آخرون اللعب مع الأطفال المصابين بالمتَّهَق استجابة في بعض الأحيان لتعليمات آبائهم، أو انطلاقاً من تحامل اجتماعي مسبق.

٥ - العمل والمستوى المعيشي اللائق

٢٥ - يمثل الحصول على العمل تحدياً يواجهه الأشخاص المصابين بالمتَّهَق في المنطقة. وغالباً ما تتسبب حواجز الحصول على التعليم في نقص مؤهلات العمل الذي يؤدي في أماكن مغلقة. وتعمل كثرة من الأشخاص المصابين بالمتَّهَق في أماكن مفتوحة كالمزارع أو في بيع المنتجات في الأسواق، ويعانون من التعرض للشمس وزيادة خطر إصابتهم بسرطان الجلد. ويمكن أن تتسبب في أضرار أيضاً قلة أسباب التكيف المعقولة في أماكن العمل، حيث لا توجد مرونة مثلاً في نوبات العمل الليلي مما يؤدي إلى زيادة ضعف هؤلاء الأشخاص إزاء التعرض للاعتداءات في بعض البلدان.

٢٦ - وإلى جانب ذلك، تميز جهات العمل أو جهات العمل المحتملة في أغلب الأحيان ضد الأشخاص المصابين بالمتَّهَق وتوصمهم بالدونية وعدم الكفاءة، أو ترى فيهم أشخاصاً قد يتسبب مظهرهم البدني في تنفير العملاء.

٢٧ - وفي أحوال أخرى، وفي الأخص في مؤسسات القطاع الخاص، يكون الأشخاص المصابين بالمتَّهَق باختلاف جنسهم غير منيعين إزاء التحرش الجنسي والاعتصاب الطقوسي على يد أصحاب العمل إيماناً منهم بأن هذه التصرفات تجلب لأعمالهم الثروة وحسن الطالع.

٢٨ - ويعاني الأشخاص المصابون بالمتَّهَق المالكون لأعمالهم من التمييز أيضاً بسبب عدم رغبة العملاء المحتملين الشراء من شخص مصاب بالمتَّهَق. ويؤدي تفشي البطالة بين هؤلاء الأشخاص إلى صعوبة حصولهم على القروض. وتضيق عليهم فرص مهمة لاكتساب رأس المال في الحالات التي يجرمهم فيها ذوهم من الميراث بسبب حالتهم.

٢٩ - ولذلك، يعيش كثير من الأشخاص المصابين بالمتَّهَق في فقر مدقع. وقد تبين في أوغندا أن الأشخاص المصابين بالمتَّهَق أفقر عموماً من سكان المناطق الريفية. وفي الحالات التي تطبق فيها خطط أو

(١٨) مؤسسة سيراليون للمصابين بالمتَّهَق.

خدمات اجتماعية واقتصادية أساسية، تقل معرفتهم بإمكانية حصولهم عليها، بما في ذلك منافع الضمان الاجتماعي التي تُمنح على أساس الإعاقة.

٦ - سبل اللجوء إلى العدالة والانتصاف

٣٠ - تشمل الحواجز التي تقف حائلاً دون اللجوء للعدالة، ثقافة الصمت إزاء المظاهر المتعلقة بمظاهر الإيمان بالسحر والحواجز المالية والخوف من الانتقام على يد الأقارب أو أفراد المجتمع عندما يرتكب الاعتداء أحد أفراد الأسرة أو أحد أفراد المجتمع الذين يحظون بالتوقير. وثمة أيضاً حواجز تتصل بقلة بالتقافة القانونية فيما بين الأشخاص المصابين بالمَهَق، كقلة إدراكهم للعمليات القانونية وانعدام سبل اطلاعهم على المعلومات والتعليم والتدريب. ومن بين التحديات المهمة أيضاً انخفاض عدد حالات الإبلاغ وتدني مستويات الرصد والمتابعة من جانب الجهات التابعة للدول وغير التابعة لها (A/HRC/40/62).

جيم - الممارسات الفضلى

٣١ - يَسَّرَت حملات التوعية الناجحة التي شُنَّت على الصعيد الوطني، بما في ذلك الإدانة العلنية التي وجهها السياسيون للاعتداءات المرتكبة بحق الأشخاص المصابين بالمَهَق، بالإضافة إلى منصة الاحتفال باليوم الدولي للتوعية بالمَهَق الذي اعتمده الجمعية العامة للأمم المتحدة في عام ٢٠١٤، ويصادف سنوياً يوم ١٣ حزيران/يونيه، تثقيف العامة في المنطقة حول المَهَق. وأفاد أكثر من نصف عدد بلدان المنطقة عن احتفاله بهذا اليوم بانتهاج طائفة واسعة من النهج التقليدية والمبتكرة. وأفيد بأن هذه الحملات أسهمت في انخفاض عدد حالات الاعتداء المبلغ بها في بعض البلدان ومنها الكاميرون وكوت ديفوار وجمهورية تنزانيا المتحدة.

٣٢ - وشاع على نطاق القارة الاستخدام المبتكر لما يعرف بمسابقات "ملك/ملكة جمال المصابين/المصابات بالمَهَق"، كأداة شعبية لنشر الوعي.

٣٣ - وعلى صعيد العمل، طبقت عدة بلدان منها كينيا وجنوب أفريقيا وجمهورية تنزانيا المتحدة برامج للتمييز الإيجابي لتشغيل الأشخاص ذوي الإعاقة، بمن فيهم المصابون بالمَهَق. وفي كينيا وملاوي وجنوب أفريقيا وجمهورية تنزانيا المتحدة عيّن أشخاص مصابون بالمَهَق في مناصب عليا حكومية وعامة.

٣٤ - وتخصّص حكومة كينيا منذ عام ٢٠١٣ مبلغاً سنوياً في الميزانية قيمتها ١٠٠ مليون شيلينغ كيني (زهاء مليون دولار واحد من دولارات الولايات المتحدة) للأشخاص المصابين بالمَهَق تحديداً. وأسفرت سياسة الدولة في كوت ديفوار بشأن الإدماج الاجتماعي والمهني إلى تعيين ثمانية عشر شخصاً من المصابين بالمَهَق في مناصب عامة.

٣٥ - وقُدِّمَت في ملاوي، إعانات لتوفير الإسكان للأشخاص المصابين بالمَهَق كتدبير حائي. وفي جمهورية تنزانيا المتحدة، عُزِي أيضاً انخفاض معدل الاعتداءات على الأشخاص المصابين بالمَهَق المبلّغ بها إلى نقل هؤلاء الأشخاص إلى ملاجئ الاستضافة المؤقتة - رغم أن إعادة إدماجهم بعناية في المجتمع يمثل الآن ضرورة.

٣٦ - وفي ملاوي وناميبيا، أصبحت منتجات حجب الشمس مدرجة الآن على قوائم الأدوية الأساسية لوزارة الصحة، وفي جنوب أفريقيا تتاح حاجبات الشمس في المستشفيات العامة. وتتولى مجموعات من المجتمع المدني في جمهورية تنزانيا المتحدة بالتعاون مع الحكومة إدارة برنامج لتصنيع منتجات الوقاية من سرطان الجلد وتوزيعها. وفي غانا تُستخدم زبدة الشيا المتوافرة محليا في إنتاج حاجبات الشمس.

٣٧ - وفي مسعى لمحاربة الممارسات الضارة المتصلة بالإيمان بالسحر، ألزمت جمهورية تنزانيا المتحدة تسجيل جميع ممارسي الطب التقليدي والطب البديل (انظر A/HRC/37/57/Add.1).

ثالثا - آسيا والمحيط الهادئ

٣٨ - لاحظت الخبرة المستقلة قلة البيانات المتعلقة بحقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالتهق على نحو جسيم في منطقة آسيا والمحيط الهادئ. وتلقت في هذا الصدد ثلاثة تقارير من استراليا ونيوزيلندا واليابان وفرت، إضافة إلى النتائج التي خلصت إليها من زيارتها لفيجي في عام ٢٠١٧ (انظر A/HRC/40/62/Add.1) وبحوث أخرى، المعلومات المتعلقة بهذه المنطقة الواردة أدناه.

٣٩ - وتتفاوت المعدل المبلغ به لانتشار الإصابة بالتهق في آسيا عنه في المحيط الهادئ. وبلغ المعدل في اليابان ما بين شخص واحد لكل ٧٩٠٠، وشخص واحد لكل ٢٧٠٠٠^(١٩). ولا توجد بحوزة استراليا بيانات رسمية، لكن إحدى منظمات المجتمع المدني قدّرت معدل المصابين بالتهق الذين يعيشون في البلد^(٢٠) بحوالي شخص واحد لكل ٧٠٠. وأفادت نيوزيلندا عن معدل انتشار بلغ شخص واحد لكل ١٦٠٠٠^(٢١).

٤٠ - وفي أثناء زيارة الخبرة المستقلة إلى فيجي في عام ٢٠١٧، علمت أن منطقة المحيط الهادئ يُتمثل أن تكون الأعلى في معدل الإصابة بالتهق في العالم، بمعدل تقريبي بلغ شخص واحد لكل ٧٠٠ للمتهق العيني الجلدي من الفصيلة ٢ وحده.

٤١ - وفي غياب البيانات الرسمية، قدر مركز الأمم المتحدة للإعلام في الهند وبوتان وجود ١٥٠٠٠٠٠ شخص من المصابين بالتهق في الهند^(٢٢). وقدّر برنامج وثائقي أُعد بالتعاون مع المنظمة الصينية للمتهق عدد الأشخاص المصابين بالتهق في الصين بما يصل إلى ٩٠٠٠٠٠ شخص، مع وجود شخص واحد لكل ٦٥ يحملون الموروث، أي حوالي ٢٠ مليون شخص.

٤٢ - وأشارت التقارير الواردة إلى أن الأشخاص المصابين بالتهق مبعثرون في أرجاء عديد من بلدان المنطقة، مع عدم وجود توزيع حضري - ريفي واضح. وبدا في فيجي، أن أجزاءً معينة من البلد تشهد انتشارا أكبر للمتهق في مجتمعاتها المحلية، وهي تحديدا، بوا في فانوا ليفو، وكادافو نافوسا، وسافوسافو.

(١٩) اليابان (الشبكة اليابانية للمتهق).

(٢٠) استراليا (الزمالة الاسترالية المعنية بالتهق).

(٢١) نيوزيلندا (الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمتهق).

(٢٢) مركز الأمم المتحدة للإعلام في الهند وبوتان، اليوم الدولي للتوعية بالتهق، ٩ حزيران/يونيه ٢٠١٦.

ألف - الإطار المعياري والسياساتي

٤٣ - تُكفل حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالْمَهَقَ عموماً بالدساتير التي تضمن المساواة وإتاحة سبل الوصول أمام ذوي الإعاقة، أو بتشريعات محددة تتناول الإعاقة والصحة والعمل وقوانين تنظيم المباني وسبل الوصول إلى النظام القضائي^(٢٣). وعلى سبيل المثال، يتمتع الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ بالحماية بموجب قانون عدم التمييز بحق ذوي الإعاقة في استراليا لعام ١٩٩٢، وقانون الأشخاص ذوي الإعاقة في فيجي لعام ٢٠١٨.

باء - القضايا الرئيسية في مجال حقوق الإنسان

١ - عدم التمييز

٤٤ - يبدو أن الوعي غير منتشر في الصين حول الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ، لا سيما في المناطق الريفية حيث يتعرض هؤلاء الأشخاص للتمييز والتعامل بسبب مظهرهم.

٤٥ - وتفيد الشهادات التي وردت من ممباي، بالهند إلى أن ثمة ميل للنظر إلى الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ وكأنهم لعنة، ويفاد في اليابان عن تعرضهم للتحامل والتصورات النمطية. ويُخلط بينهم في بعض الحالات وبين الأجانب أو يُنظر إليهم "كأشرار"^(٢٤). والأكثر من ذلك أنهم أفادوا بأن السلطات، في المدارس وأماكن العمل، طلبت منهم صبغ شعرهم باللون الأسود حتى يستوفوا الشكل الذي ينبغي أن يكون عليه الشخص الياباني^(٢٥).

٤٦ - وفي استراليا، يُنظر إلى الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ من منظور إيجابي نسبياً، لأن الناس يبدون شغوفين وراغبين في معرفة المزيد عن الحالة. ويوجد عدد لا بأس به منهم غير بارز للعيان لوجود عدد كبير نسبياً من الأشخاص المصابين نوعاً ما بانخفاض مستوى التصبغ أو بملكون بشرة فاتحة اللون. وبالرغم من ذلك يعاني الأطفال التنمر بسبب مظهرهم الشخصي أحياناً، ويستبعدون من الأنشطة الاجتماعية، بما فيها مزاوله الرياضة بسبب ضعف إبصارهم^(٢٦).

٤٧ - ويُنظر في نيوزيلندا إلى الإصابة بالْمَهَقَ كحالة وراثية، ولا توجد في البلد تقارير عن تعرض الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ للوصم أو التمييز. ومع ذلك يمكن ملاحظة أن عملية تشخيص الإصابة بالْمَهَقَ ترتبط بدورة من الشعور بالخزي وإلقاء اللوم والإحساس بالذنب^(٢٧).

٤٨ - وفي الهند والصين، ينبغ التمييز والوصم من قلة المعرفة وانتشار المفاهيم الخاطئة عن المَهَقَ على نطاق واسع. وتتغذى هذه المفاهيم الخاطئة بفرط بروز الأشخاص المصابين بالْمَهَقَ بسبب لونهم ومظهرهم مقارنة بغالبية السكان الذين يتمتعون بقدر أعلى للتصبغ. وثمة أيضاً حالات مبلّغ بها لهجران الأطفال وفسخ الزيجات نتيجة مولد طفل مصاب بالْمَهَقَ.

(٢٣) استراليا (الزمالة الاسترالية المعنية بالْمَهَقَ)؛ وانظر [A/HRC/40/62/Add.1](#).

(٢٤) اليابان (الشبكة اليابانية للمَهَقَ).

(٢٥) المرجع نفسه.

(٢٦) المرجع نفسه.

(٢٧) نيوزيلندا (الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمَهَقَ).

٤٩ - وفي فيجي، يشعر الأشخاص المصابون بالمُهَق غالباً بعزلتهم عن المجتمع. وبالنسبة لبعضهم يكون التحرك داخل مجتمعاتهم والمشاركة في الأنشطة الاجتماعية مسعى عسيراً لتكرار تعرضهم للتهكم والإغاظا. وفي حالة الأشخاص المصابين بالمُهَق الذين يقطنون المناطق الريفية، تستجيب الممارسات العرفية لمجرد ارتداءهم القبعات والنظارات الشمسية لوقايتهم من أشعة الشمس، وكأنه سلوك اجتماعي معيب (A/HRC/40/62/Add.1). وفي اليابان يؤدي إقصاء الأشخاص المصابين بالمُهَق والتمييز بحقهم إلى اضطرابهم في بعض الأحيان إلى قبول أوضاع معينة غير مرغوب فيها أو غير مقبولة لديهم بغير ذلك بسبب قلة الخيارات المتاحة لهم، بما في ذلك في سياق التعليم والعمل والزواج.

٢ - الصحة

٥٠ - ثمة سبيل متاح على وجه العموم في بعض البلدان كاستراليا ونيوزيلندا للحصول بتكلفة ميسورة على خدمات رعاية الرمد والجلد (المرجع نفسه). غير أن ذلك لا يعكس صورة الوضع عموماً في جزر المحيط الهادئ، التي تعاني الخدمات العامة فيها دائماً من عوز شديد في الموارد والدعم. ولا يوجد في جزر المحيط الهادئ واليابان سوى عدد محدود من المتخصصين الحائزين لمعرفة فنية عن المُهَق، بما فيها رعاية الرمد والجلد، أو ينعدم وجودهم على الإطلاق.

٥١ - وتقوم في استراليا في بعض الأحيان حواجز مالية وجغرافية أمام توفير رعاية الرمد والجلد. وفي فيجي، تمثل الجغرافيا والمعلومات وحالة توافر الخدمات، حواجز إضافية بوجه الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بالمُهَق. كذلك، يغيب الدعم النفسي الاجتماعي الذي يرمي إلى بناء الثقة في النفس والتمكين، كركنين أساسيين للدعوة للذات والوعي بحقوق الإنسان لدى الأشخاص المصابين بالمُهَق.

٥٢ - وأبانت دراسة أجريت على قبيلة البهاتي في باكستان، عن تعرض الأشخاص المصابين بالمُهَق على نحو مستمر لمستوى عال من الأشعة فوق البنفسجية في درجات حرارة قد تبلغ ٥٠ درجة مئوية. ويتسبب ذلك في حروق شمسية خطيرة في جميع الحالات تقريباً، وهي الخطوة الأولى في تطور الإصابة بسرطان الجلد. كما أن معظم هؤلاء الأشخاص فقراء وليس بمقدورهم شراء حاجبات الشمس أو الملابس الواقية^(٢٨).

٥٣ - وفي اليابان، لا يعترف عادةً بالأشخاص المصابين بالمُهَق الذين يتمتعون بحدّة الإبصار ضمن الأشخاص ذوي الإعاقة. كما أن زهاء ٦٠ في المائة من الأطفال المصابين بالمُهَق لا يستطيعون استصدار شهادة بالإعاقة من الحكومة^(٢٩).

٣ - التعليم

٥٤ - تقل في فيجي وسائل التكيف المعقولة المتاحة للتلاميذ المصابين بالمُهَق في معظم البيئات المدرسية، مما يدفع إلى تسريحهم المبكر من المدارس^(٣٠). وتعاني اليابان من قلة المعلمين المدرسين على التعامل

(٢٨) انظر، Azam Jah Samdani and Bahram Khan Khoso, "A unique albino village of Bhatti tribe in rural Sindh, Pakistan, with oculocutaneous albinism manifestations: An epidemiological study", *Iranian Journal of Dermatology*, vol. 12, No. 2 (48), (Summer, 2009).

(٢٩) اليابان (الشبكة اليابانية للمُهَق).

(٣٠) انظر تقرير الزيارة القطرية للخبرة المستقلة (A/HRC/40/62/Add.1).

مع ضعف الإبصار ورهاب الضوء اللذين يرتبطان عادة بالمهق. أما في استراليا ونيوزيلندا فيجري دائما تزويد المدارس بالأموال لتوفير وسائل التكيف المعقولة لتلبية احتياجات الطلاب ذوي الإعاقة.

٤ - العمل والمستوى المعيشي اللائق

٥٥ - أشارت جميع التقارير إلى أن الأشخاص المصابين بالمهق يواجهون تمييزا في العمل على أساس الإعاقة البصرية وقلة وسائل التكيف المتاحة في مكان العمل. وتفيد التقارير بإخفاق الأشخاص المصابين بالمهق في اليابان في مقابلات التعيين في الوظائف بسبب لون بشرتهم، كما أن أرباب الأعمال يحملونهم دائما على صبغ شعرهم باللون الأسود.

٥٦ - وفي فيجي، يواجه الأشخاص المصابون بالمهق التمييز في سبل الحصول على العمل والاستمرار فيه، وإن وجدت في فيجي أيضا قصص أخرى للإدماج والنجاح المهني. وتفيد التقارير عن الإهمال الذي تعاني منه عادة المصابات بالمهق على يد أسرهن ومجتمعاتهن المحلية؛ وتجد هؤلاء النسوة أنفسهن في أوضاع بالغة الهشاشة بوجه خاص، تعانين التحيز من المجتمع وتعاملن مع التحديات الصحية الناجمة عن أحوالهن وتحاولن اكتساب معاش لإقامة أودهن وأود أطفالهن.

٥ - سبل اللجوء إلى العدالة والانتصاف

٥٧ - رغم وجود عدة أوجه للحماية التشريعية، يعوز الأشخاص المصابون بالمهق أحيانا فهم المعلومات والعمليات داخل النظام القضائي، والمعلومات المتعلقة بالانتصاف عند وقوع انتهاكات لحقوق الإنسان. وربما أسفر تطبيع انسلاخهم والوصم والتمييز والمواقف السلبية التي يتعرضون لها على يد الآخرين إلى إضعافهم ومنعهم من تقديم الشكاوى أو المبادرة إلى رفع قضايا عندما تتعرض حقوقهم للانتهاك.

جيم - الممارسات الفضلى

٥٨ - ساعد اعتماد اليوم الدولي للتوعية بالمهق المجتمع المدني في استراليا على التحرك بأقدام ثابتة في وسائل الإعلام لنشر التوعية وتبادل التجارب حول الأشخاص المصابين بالمهق^(٣١). ويتولى الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمهق نشر الوعي حول المهق باستخدام الأدبيات والحوار ودعم الأقران^(٣٢).

٥٩ - وفي فيجي، يلتزم في إطار منتدى المحيط الهادئ للإعاقة نحو ٦٥ من الشركاء الإقليميين، ويقوم المنتدى بدور أساسي في نشر الوعي بحقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمهق، بما في ذلك عن طريق الاحتفال باليوم الدولي للتوعية بالمهق.

٦٠ - وتطبق استراليا ونيوزيلندا تدابير لمساعدة الأشخاص المصابين بالمهق عن طريق توفير وسائل تكيف معقولة في أماكن العمل^(٣٣).

(٣١) الزمالة الاسترالية المعنية بالمهق.

(٣٢) نيوزيلندا (الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمهق).

(٣٣) الزمالة الاسترالية المعنية بالمهق.

٦١ - وفي اليابان، يجري تشجيع التعلم التعاوني. وتلتزم كل مدرسة بتشجيع التفاعل مع جميع الأطفال، بصرف النظر عن الإعاقة. وتجري اليابان أيضا كمية كبيرة من البحوث العملية والأكاديمية عن المَهَق، كما يجري تدريب المعلمين على التعامل مع الأطفال ذوي الإعاقة البصرية^(٣٤).

٦٢ - وفي مدينة نادي بفيجي، يَضطلع ٣٢ من العاملين الصحيين بأنشطة دورية للتوعية ويجرون "زيارات موقعية" إلى المجتمعات المحلية تمثل فرصة لتثقيف العامة حول المَهَق^(٣٥). ووضع الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمَهَق قائمة بالمستحضرات الحاجبة للشمس، منوها إلى أن المستحضرات التي تحتوي على نسبة عالية من عامل الحماية من الشمس، لا توفر كلها بالضرورة مثل الحماية اللازمة من أشعة الشمس^(٣٦).

٦٣ - وثمة تعاون مستمر في نيوزيلندا وأستراليا بين منظمات المجتمع المدني والمنظمات غير الحكومية الأخرى لخدمة الأشخاص الذين يعانون إعاقات بصرية^(٣٧).

رابعا - أوروبا

٦٤ - رغم الكمّ الكبير للبحوث العلمية عن المَهَق التي تجري في المنطقة الأوروبية، توجد شخّة هائلة في المعلومات المتصلة بحالة حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمَهَق. وتقدم الخبرة المستقلة المعلومات الواردة أدناه بالاستناد إلى ١٣ تقرير تسلمتها من الجهات المعنية في ١٢ بلدا في المنطقة^(٣٨).

٦٥ - ويعيش الأشخاص المصابون بالمَهَق في أوروبا وسط مجموعة سكانية تتصف إلى حد كبير بانخفاض نسبي في التصبغ، مما يعني عدم استبانة المَهَق أو قلة بروزه غالبا. ويُفاد عن أن عددا كبيرا من الناس في أنحاء أوروبا لا سيما في الشمال الأوروبي، لا يعلمون أنهم مصابون بالمَهَق أو يشخصون على هذا النحو على يد أطباء الرمد إلا في مرحلة البلوغ. وهناك من ثم خطر وجودي من قلة الإبلاغ عن بيانات ومعدلات انتشار المَهَق في المنطقة^(٣٩). وتؤكد النتائج العلمية هذه الحقيقة. فعلى سبيل المثال وعلى النقيض من معدل الانتشار الإقليمي الذي أوردته الدراسات السابقة وأشارت إلى وجود معدل يقع ما بين شخص واحد لكل ١٧ ٠٠٠ وشخص واحد لكل ٢٠ ٠٠٠ في المنطقة، أشارت الدراسات الأخيرة إلى معدل أعلى للانتشار في بعض البلدان، كهولندا مثلا، حيث يصل إلى ما يقل عن شخص

(٣٤) اليابان (الشبكة اليابانية للمَهَق).

(٣٥) انظر تقرير الزيارة القطرية للخبرة المستقلة (A/HRC/40/62/Add.1).

(٣٦) نيوزيلندا (الصندوق الاستئماني النيوزيلندي للمَهَق).

(٣٧) المرجع نفسه.

(٣٨) أذربيجان؛ إسبانيا؛ ألمانيا؛ بلجيكا؛ تركيا؛ الدانمرك؛ سلوفينيا؛ فرنسا؛ فنلندا؛ المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية؛ النرويج؛ هولندا.

(٣٩) التقارير المقدمة من فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالمَهَق - جين إيسبور)؛ والدانمرك (الرابطة الدانمركية للمَهَق)؛ وألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالمَهَق وقصور التصبغ)؛ وإسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالمَهَق).

واحد لكل ١٢ ٠٠٠^(٤٠). وأفيد عن معدل انتشار في أيرلندا الشمالية يقرب من شخص واحد لكل ٤ ٥٠٠ مع وجود مناطق في البلد يصل فيها المعدل إلى شخص واحد لكل ٦٠٠^(٤١).

٦٦ - وفي معظم بلدان المنطقة الأوروبية، واستنادا إلى نوع المَهَق، ينظر إلى الحالة بين كونها إعاقة "خفيفة" إلى إعاقة عامة، ومرجع هذا التصنيف إلى حد كبير الإعاقة البصرية ذات الصلة.

٦٧ - وأشير في عدة تقارير إلى أن معظم الأشخاص المصابين بالمَهَق يعيشون في مناطق حضرية تتمتع بشبكات متطورة للمواصلات العامة، لعدم قدرة أغلب هؤلاء الأشخاص على استخراج رخص قيادة بسبب إعاقاتهم البصرية^(٤٢).

ألف - الإطار المعياري والسياساتي

٦٨ - يتمتع الأشخاص المصابون بالمَهَق في المنطقة الأوروبية بحماية الدساتير والتشريعات والسياسات المعمول بها فيما يتصل بمبادئ حقوق الإنسان الأساسية في المساواة وعدم التمييز، إضافة إلى تشريعات محددة تتعلق بالصحة والتعليم والعمل في مجال الإعاقة والأمراض والأحوال النادرة^(٤٣). ورغم ندرة البيانات وعدم تقديم التقارير المستلمة معلومات قائمة على منظور حقوق الإنسان، لا توجد اتجاهات محددة بشأن انتهاكات حقوق الإنسان.

باء - القضايا الرئيسية في مجال حقوق الإنسان

١ - عدم التمييز

٦٩ - تفيد التقارير المستلمة عن وجود الوصم والتمييز، وأن بعضه يعود أحيانا للاعتقاد بالخرافات، كالخرافة التي تقول بأن جميع الأشخاص المصابين بالمَهَق عيونهم حمراء أو أن حالتهم تفضي إلى أحوال للصحة العقلية^(٤٤). وأشارت عدة تقارير أيضا إلى تعرض الأطفال في سن المدرسة للتتمر في مدارسهم.

٧٠ - وعلى وجه العموم، تشير التقارير إلى حالات محدودة مبلّغ بها بشأن التمييز ضد هؤلاء الأشخاص، ومرجعها المظهر أو الإعاقة المتصورة المرتبطة بالمَهَق. بيد أنه جرى الإبلاغ عن حالات للإقصاء الاجتماعي في تركيا، وأقر بها أيضا في التقرير المقدم من سلوفينيا، الذي ذهب إلى أن عدم وجود

Charlotte C. Krujtit and others, "The Phenotypic spectrum of albinism", *Ophthalmology*, vol. 125, No. 12 (٤٠) (December 2018).

Natasha Healey and others, "Are worldwide albinism prevalence figures an accurate reflection? An incidental finding from a Northern Ireland study", *British Journal of Ophthalmology*, vol. 98, No. 7 (2014) (٤١).

(٤٢) انظر على سبيل المثال التقرير المقدم من ألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالمَهَق وقصور التصبغ).

(٤٣) أذربيجان (الدولة)؛ فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالمَهَق - جين إيسوار)؛ ألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالمَهَق وقصور التصبغ)؛ هولندا (جمعية رمد مصابي المَهَق)؛ النرويج (الرابطة النرويجية للمَهَق)؛ سلوفينيا (الدولة)؛ إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالمَهَق)؛ تركيا (الرابطة المعنية بالمَهَق)؛ المملكة المتحدة (روسيل بوتس).

(٤٤) التقريران المقدمان من جمعية رمد مصابي المَهَق والرابطة النرويجية للمَهَق.

بيانات عن المسألة لا يعني أن التمييز لا يحدث. واستُخدم التحذير نفسه في بعض التقارير بشأن التمييز الذي يتعرض له اللاجئون والمهاجرون المصابون بالتهق في أوروبا^(٤٥).

٧١ - وسُجلت في فرنسا حالات قليلة أُفيد فيها عن هجران أطفال مصابين بالتهق في أثناء الشهور الأولى لمولدهم، جرى بعدها وضعهم في بيوت كافلة^(٤٦). وفي النرويج وإسبانيا واجه الأطفال والبالغون المصابون بالتهق الوصم والإقصاء من المجتمع، وكان مرجع ذلك ضعف إبصارهم. ويعتقد بعض الناس في تركيا أن المتهق مرض معدٍ. ولذلك يمنع الآباء أطفالهم من اللعب مع الأطفال المصابين بالتهق^(٤٧). وأفاد عدد قليل من البلدان بأن الفتيات والنسوة تصبغن شعورهن لتجَنّب التمييز والإقصاء الاجتماعيين.

٢ - الصحة

٧٢ - تتاح للأشخاص المصابين بالتهق في أوروبا على وجه العموم الرعاية الصحية والمنتجات الصحية الأساسية بأسعار ميسورة. لكن بعض الحواجز يقوم في هذا السبيل^(٤٨)، فمثلا يمكن للأشخاص المصابين بالتهق في المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية الحصول على حاجيات الشمس مجاناً بتذكرة طبية، بيد أن الحصول على مثل هذه التذكرة من المهنيين الطبيين غير مضمون دائماً غالباً لقلّة المعرفة حول المتهق أو الاعتقاد بأن حاجيات الشمس منتجات للتجميل وليست حاجة صحية^(٤٩). وأفيد في بعض البلدان أن المعارف حول المتهق قليلة في صفوف المهنيين الطبيين إلى درجة تحول دون مساعدتهم الأشخاص المصابين بالتهق على تحسين فهم حالتهم^(٥٠). ويتسبب ذلك في تأخر تشخيص المتهق لا سيما بين الأشخاص الذين يتمتعون بمجدة البصر نسبياً^(٥١).

٧٣ - وتبدو الحواجز أمام الرعاية الصحية أوضح في سلوفينيا وتركيا. ففي تركيا، لا يتاح للأشخاص المصابين بالتهق سوى سبيل محدود للحصول على الدعم النفسي أو الأجهزة المساعدة كالمعينات البصرية ونظارات الشمس أو حاجيات الشمس^(٥٢). وعادة ما لا يدعم التأمين الصحي العام حاجيات الشمس^(٥٣). وحتى في برامج التأمين الطبي الخاص، لا تُدرج خدمات رعاية الجلد والرمد دائماً في بوالص الأشخاص المصابين بالتهق. وقد تؤدي قلّة الإدراك السليم للإعاقات القائمة المتصلة بالتهق إلى تقييد السبيل أيضاً أمام الحصول على الخدمات التي تكفل عادةً للأشخاص ذوي الإعاقة. فمثلاً، يمكن تصنيف الأشخاص المصابين بالتهق ضمن نسبة إعاقاة تتراوح بين ٢٠ و ٨٠ في المائة اعتماداً على المستشفى التي

(٤٥) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالتهق - جين إيسبور)؛ فنلندا (الرابطة الفنلندية للمتهق).

(٤٦) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالتهق - جين إيسبور).

(٤٧) تركيا (الرابطة المعنية بالتهق).

(٤٨) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالتهق - جين إيسبور)؛ هولندا (جمعية رمد مصابي المتهق).

(٤٩) المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية (روسيل بوتس).

(٥٠) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالتهق - جين إيسبور)؛ النرويج (الرابطة النرويجية للمتهق)؛ سلوفينيا (الدولة)؛ تركيا (الرابطة المعنية بالتهق).

(٥١) سلوفينيا (الدولة).

(٥٢) تركيا (الرابطة المعنية بالتهق).

(٥٣) المرجع نفسه.

يجري التقييم ومعارف وخبرات المهنيين الطبيين الذين يجرونه^(٥٤). ورغم أن اختلاف تحديد درجات الإعاقة البصرية لدى الأشخاص المصابين بالمشق يمكن أن يفسر هذا المنظور، تستحق المسألة إخضاعها لمزيد من الدراسة لتوضيح النهج وتوحيدها قدر الإمكان.

٧٤ - ولا يتوافر في بعض البلدان ما يكفي من المعلومات أو الدعم لآباء الأطفال المصابين بالمشق، خاصة بعد مولد طفل مصاب بالمشق أو عندما تشخص حالته^(٥٥). وعُرف عن أطباء أنهم أبلغوا الآباء خطأ بأن أولادهم يعانون العمى التام أو أنهم لا يستطيعون مغادرة المنزل لإمكان تعرضهم لخطر محتمل أن تعرضوا للشمس^(٥٦). وغالبا ما تقوم الجهات الفاعلة في المجتمع المدني بدور الجهة التي تقدم النصح والمشورة للآباء في مجال الدعم الطبي والنفسي وإمكانات التدخل المبكر.

٣ - التعليم

٧٥ - لا توجد عمليا في أوروبا سوى حواجز قليلة أمام حصول الأشخاص المصابين بالمشق على التعليم. وتتاح للتلاميذ المصابين بالمشق على وجه العموم وسائل تكيف معقولة وأدوات مساعدة وعادة ما تقدم لهم مجانا. بيد أن هناك بعض الحالات يكون فيها المعلمون غير واعين لكيفية تقديم الدعم للطلاب المصابين بالمشق من أجل تنفيذ سياسات قائمة في مجال الإعاقة.

٧٦ - وأفيد أيضا بأن فهم الإجراءات القائمة لتقديم طلبات إدخال وسائل التكيف المعقولة بما فيها الأدوات المساعدة، يمكن أن تكون معقدة وطويلة في عديد من الحالات. وفي بعض الأحيان يضطر الآباء إلى اللجوء للمحاكم أو لإجراءات شبه قضائية أخرى لضمان توفير الدعم لأطفالهم المصابين بالمشق^(٥٧).

٧٧ - وأفيد في جميع التقارير تقريبا عن التنمر الذي يتعرض له الأطفال في سن المدرسة، وتراوحه بين حالات متباعدة الحدوث وحالات شائعة التكرار. وفي أوضاع معينة يواجه الأطفال الانعزال الاجتماعي في المدارس لقلة المعرفة أو الفهم بحالتهم عند المعلمين وزملاء الصف الدراسي والآباء.

٧٨ - ورغم وجود قوانين في تركيا تنص على ضمان وسائل التكيف المعقولة، يتسم تنفيذها غالبا بعدم الاتساق. ويفاد بأن الأطفال المصابين بالمشق يفتقرون إلى الدعم الكافي كالكتب المجهزة في شكل ميسور على المطالعة^(٥٨). ويجهل المعلمون عموما كيفية دعم احتياجات التلاميذ المصابين بالمشق على أفضل وضع، ويكون الآباء في أغلب الأحيان على غير علم بحقوق أطفالهم. وثمة أيضا قلة في الوعي بشأن الأثر الضار للتعرض للشمس خلال الراحة المدرسية، ما لم يخطر الآباء المعلمين بهذا الخطر الصحي الجسيم.

٤ - العمل والمستوى المعيشي اللائق

٧٩ - ورغم وجود قوانين تحظر التمييز على أساس الإعاقة، أشارت جميع التقارير تقريبا إلى أن التمييز يمثل عائقا أمام الحصول على العمل. ومثلما الحال في المناطق الأخرى، يتردد أرباب الأعمال دائما في

(٥٤) المرجع نفسه.

(٥٥) فنلندا (الرابطه الفنلندية للمَشَق)؛ تركيا (الرابطه المعنيه بالمشق).

(٥٦) تركيا (الرابطه المعنيه بالمشق).

(٥٧) المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية (روسيل بوتس).

(٥٨) تركيا (الرابطه المعنيه بالمشق).

تعيين أشخاص مصابين بالْمَهَق بسبب مصاعب متصورة بأنهم سيواجهون صعوبة في القيام بالمهام التي توكل إليهم ناجمة عن ضعف إبصارهم، وتكاليف توفير بيئة العمل المكيفة بشكل معقول والخوف من الأثر السلبي المحتمل الذي قد ينجم عن مظهرهم البدني في بعض وظائف خدمة العملاء.

٨٠ - لكن الأشخاص المصابين بالْمَهَق يجدون سبيلا في بعض البلدان للتمتع بالدعم الاجتماعي للتعويض عن البطالة أو تكملة دخولهم الزهيدة، باعتبارهم من طائفة الأشخاص ذوي الإعاقة. ويشمل ذلك في الدانمرك تقديم مساعدة مالية للأسر التي تضم أطفالا أقل من ١٨ سنة. ويتخذ في بلدان أخرى شكل مكاسب اجتماعية وضريبية. وفي البلدان التي تحوز أطرا وسياسات قوية ناظمة لحقوق الأشخاص المصابين بالْمَهَق وتطبقها بشكل جيد، يستفيد هؤلاء الأشخاص على الأرجح من الخدمات والبرامج القائمة، مما يعزز تمتعهم بالحق في العمل.

٨١ - ومع ذلك، لم يرد في معظم التقارير المستلمة ما يفهم منه على وجه الخصوص الإقرار بعدم كفاية المستوى المعيشي للأشخاص المصابين بالْمَهَق في أوروبا أو وجود تمييز ممنهج ضدهم بعد التحاقهم بسوق العمل. وربما كان مرجع ذلك إلى عدم وجود هذه الحالات، أو ربما رجوع إلى نقص البيانات أو غياب نصح قائم على حقوق الإنسان في معظم التقارير الواردة من المجتمع المدني.

٥ - سبيل اللجوء إلى العدالة والانتصاف

٨٢ - يتاح للأشخاص المصابين بالْمَهَق على وجه العموم دعم ومشورة قانونيان يشملان خدمات مجانية تُكفل لهم بوصفهم مندرجين ضمن الأشخاص ذوي الإعاقة. لكن الأشخاص المصابين بالْمَهَق لا يكونون مدركين عادة لوجود هذه الخدمات، أو مدركين لأطر حقوق الإنسان عموما^(٥٩). وربما أدى ذلك إلى مضاعفة الحواجز بوجه استفادتهم من الأدوات المساعدة والبيئات التي تكيف على نحو معقول المندرجة ضمن مسائل الحق في الصحة والمساواة وعدم التمييز على أساس الإعاقة، وهو ما ينطبق على الأخص في تركيا وسلوفينيا. ويمكن أن يمثل ذلك عائقا أيضا أمام بناء التضامن الدولي بشأن مسألة المَهَق حول العالم وعائقا بوجه الإدماج الفعال للمَهَق في قطاعات أخرى ذات صلة مثل الإعاقة والتعليم والصحة.

جيم - الممارسات الفضلى

٨٣ - اضطلع عديد من الجهات الفاعلة في المجتمع المدني بدور فاعل في زيادة الوعي ونشر المعلومات عن المَهَق. وتركز الشبكة الأوروبية المعنية بالْمَهَق، وهي شبكة تضم ١٠ منظمات إقليمية، على نشر الوعي في المنطقة^(٦٠). وفي بلجيكا، تقوم منظمات المجتمع المدني ومنها منظمة إكران توتال، ومنظمة فرون الدولية، ورابطة الدفاع عن المصابين بالْمَهَق بتنظيم حملات لنشر الوعي^(٦١).

(٥٩) الدانمرك (رابطة الدانمركية للمَهَق)، والنرويج (رابطة النرويجية للمَهَق).

(٦٠) ألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالْمَهَق وقصور التصبغ)؛ هولندا (جمعية رمد مصابي المَهَق)؛ إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالْمَهَق).

(٦١) بلجيكا (إكران توتال).

٨٤ - وفي المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية وإسبانيا وفرنسا وتركيا، من جملة بلدان أخرى، تتولى جمعيات المجتمع المدني تنظيم حملات إعلامية سنوية تدور حول السنة الدولية للتوعية بالمُهَقِّق^(٦٢). ويشن العديد من هذه المنظمات في إسبانيا حملات للتوعية، بإصدار الكتب عن المُهَقِّق وإنتاج أفلام قصيرة واستخدام وسائل الإعلام المحلية والوطنية^(٦٣). وأصدرت الرابطة المعنية بالمُهَقِّق في تركيا الترجمة التركية للكتاب المعنون "تنشئة الطفل المصاب بالمُهَقِّق، دليل للسنوات الأولى" الذي نشرته المنظمة الوطنية المعنية بالمُهَقِّق وقصور التصبغ في أمريكا الشمالية.

٨٥ - ويجري الاضطلاع ببعض حملات التوعية بالتعاون مع منظمات المجتمع المدني العاملة في مجال الأمراض النادرة^(٦٤)، ورغم أن المُهَقِّق يُنظر إليه "كحالة" أكثر منه "كمرض"، يمكن لهذا التعاون بمختلف أوجهه أن يساعد على مضاعفة الفهم العام للمُهَقِّق وزيادة البحوث العلمية بشأنه.

٨٦ - وفي الدانمرك، تُكفل الرعاية الصحية مجاناً^(٦٥) وتوفر الحكومة خدمات التشخيص والنظارات حتى سن الثامنة عشرة^(٦٦). وفي إسبانيا، يُلحق الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق بنظام للضمان الاجتماعي يحظى بأولوية، ويتاح لهم سبيل الاستفادة من مراكز محددة للرعاية الصحية تعكف على تلبية احتياجاتهم الخاصة^(٦٧).

٨٧ - وفي فرنسا، وفي إطار التشريع المتعلق بالإعاقة، يتسنى في الحالات التي يتمكن فيها الآباء من كفالة الاعتراف بأن أبناءهم من ذوي الإعاقة تزويد هؤلاء الأبناء بالأدوات المساعدة، في جملة موارد أخرى. وتشمل هذه الأدوات برامج حاسوبية لتكبير الوثائق، وكاميرات معينة على قراءة المعلومات من مسافات بعيدة، وبرامج مشخصة تضمن حصول التلاميذ على حاجيات الشمس عند احتياجهم لها^(٦٨).

٨٨ - وفي ألمانيا، يُمنح الطلاب المصابون بالمُهَقِّق أفضلية في الحصول على المنح الدراسية، رغم عدم تطبيق ذلك عملياً في أغلب الأحيان^(٦٩). وفي النرويج، يحصل الأشخاص ذوو الإعاقة على دعم مالي في جميع سنوات التعليم العالي^(٧٠). وفي المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية يوقر الدعم للأشخاص ذوي الإعاقة في مرحلتَي التعليم الابتدائي والثانوي وبيئات التعليم العالي. وفي هولندا، تُلزم المدارس وأرباب العمل والشركات بالعمل بموجب معيار عام لسُبل الوصول^(٧١).

(٦٢) المملكة المتحدة لبريطانيا العظمى وأيرلندا الشمالية (بروسيل بوتس)

(٦٣) إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق).

(٦٤) الدانمرك (الرابطة الدانمركية للمُهَقِّق).

(٦٥) الدانمرك (الرابطة الدانمركية للمُهَقِّق)؛ وتوفر الرعاية الصحية مجاناً أيضاً في النرويج (الرابطة النرويجية للمُهَقِّق).

(٦٦) الدانمرك (الرابطة الدانمركية للمُهَقِّق).

(٦٧) إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالمُهَقِّق).

(٦٨) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالمُهَقِّق - جين إيسبور).

(٦٩) ألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالمُهَقِّق وقصور التصبغ).

(٧٠) النرويج (الرابطة النرويجية للمُهَقِّق).

(٧١) هولندا (جمعية رمد مصابي المُهَقِّق).

٨٩ - وفي الدانمرك، يمثل أخصائيو استشاريون في مجال الإبصار التلاميذ المصابين بالْمَهَق، ويرجع إليهم النظام التعليمي في المسائل المتعلقة بالإعاقة البصرية^(٧٢).

٩٠ - وتوفر الدانمرك منحة لأرباب العمل لشراء الأدوات المساعدة الضرورية لتكييف بيئة معقولة للعاملين ذوي الإعاقة^(٧٣). وتوفر الحكومة في إسبانيا المنح أيضا لتهيئة البيئات المكيفة بوسائل معقولة في أماكن العمل^(٧٤). وغالبا ما يكلف أرباب العمل في القطاع العام والشركات الكبيرة في ألمانيا موظفا يتولى مسؤولية ضمان سير عملية التعيين التي تشمل أشخاصا ذوي إعاقة على نحو غير تمييزي^(٧٥). ويحق للأشخاص ذوي الإعاقة في سلوفينيا، من جملة بلدان أخرى، التمتع كحق تشريعي ببيئة مكيفة بالوسائل ومنها المعدات الضرورية، وتهيئة المباني، والتدريب، والحصول على المشورة، وتعديل ساعات ونوبات عملهم^(٧٦). وتُلزم المحاكم أيضا بإتاحة الوثائق مجانا في شكل يسهل الاطلاع عليه للأشخاص الذين يعانون ضعفا جزئيا في الإبصار^(٧٧).

٩١ - وفي أذربيجان أنشئ عدد من مرافق إعادة التأهيل بتوفير خدمات التدخل المبكر للأسر وأمهات الأطفال المصابين بالْمَهَق^(٧٨).

٩٢ - وفي عام ٢٠١٧، أسست الرابطة المعنية بالْمَهَق في تركيا اللجنة العلمية التركيبية المعنية بالْمَهَق، التي يشارك فيها عديد من أساتذة الطب. وتهدف اللجنة إلى زيادة المعارف والبحوث بشأن الْمَهَق^(٧٩) وبناء خبرة فنية في مجال الْمَهَق لدى الممارسين الطبيين.

٩٣ - وفي عام ٢٠١٩، التقت المؤسسة الإسبانية الممثلة للأشخاص المصابين بالْمَهَق مع الإدارة الإقليمية في فالنسيا، بإسبانيا. وبعد الاجتماع بوقت وجيز أُفيد بإنشاء وحدة إحالة معنية بالْمَهَق في مستشفى لا فيه بفالينسيا^(٨٠).

٩٤ - ويعمل الاتحاد الأوروبي على تحسين التعاون في معالجة الأمراض النادرة، وهو ما قد ينطوي على إمكانية تحسين الخدمات الصحية للأشخاص المصابين بالْمَهَق^(٨١). ونفذت الحكومة في فرنسا برنامجا يصادق على فتح مراكز إحالة للأمراض النادرة داخل مستشفيات معينة متخصصة تحديدا في هذا

(٧٢) الدانمرك (الرابطة الدانمركية للمَهَق).

(٧٣) المرجع نفسه.

(٧٤) إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالْمَهَق).

(٧٥) ألمانيا (المنظمة الوطنية المعنية بالْمَهَق وقصور التصبغ).

(٧٦) سلوفينيا (الدولة).

(٧٧) المرجع نفسه.

(٧٨) أذربيجان (الدولة).

(٧٩) تركيا (الرابطة المعنية بالْمَهَق).

(٨٠) إسبانيا (رابطة مساعدة الأشخاص المصابين بالْمَهَق).

(٨١) فنلندا (الرابطة الفنلندية للمَهَق).

الميدان. وفيما يتعلق بالمَهَق، اشتملت هذه المراكز على اثنين متخصصين في الأمراض الجلدية وثلاثة متخصصة في الرمد^(٨٢).

خامسا - أمريكا اللاتينية وأمريكا الشمالية ومنطقة البحر الكاريبي

٩٥ - وردت تقارير من ١٨ جهة معنية و ١١ بلدا في أمريكا اللاتينية وأمريكا الشمالية ومنطقة البحر الكاريبي^(٨٣). وأشارت معظم التقارير إلى نقص البيانات المتاحة عن الأشخاص المصابين بالمَهَق في التعدادات والمسوح الوطنية باستثناء دولة بوليفيا المتعددة القوميات، التي قيد برنامج السجل الوطني الواحد للأشخاص ذوي الإعاقة المطبق فيها سبعة أشخاص مصابين بالمَهَق بلا غير. وتأتت معظم البيانات المجمعة بشأن المنطقة من جهود المجتمع المدني عن طريق حملات الانضمام للعضوية ومنصات التواصل الاجتماعي. ولذلك، يمثل عدد الأشخاص المصابين بالمَهَق المبلغ به والمتراوح بين ٢٠٠ و ٢٠٠٠ شخص تقديرا أوليا.

٩٦ - وفي مجتمعات الشعوب الأصلية، سجل المَهَق العيني الجلدي من الفصيلة ٢، معدل انتشار بين معتدل إلى مرتفع نسبيا، من شخص واحد لكل ٢٨ إلى شخص واحد لكل ٦٥٠٠، وهي معدلات سُجلت في مجتمعات مختلفة للشعوب الأصلية في المنطقة الجنوبية الغربية للولايات المتحدة وجنوب المكسيك وشرق بنما وجنوب البرازيل^(٨٤). وقُدِّر انتشار المَهَق بين هنود الهوي بمعدل شخص واحد لكل ٢٠٠^(٨٥)، ولوحظ أيضا معدل أكثر ارتفاعا للانتشار فيما بين الهنود الكونا في بنما يصل إلى شخص واحد لكل ١٦٠^(٨٦).

٩٧ - ويقطن معظم الأشخاص المصابين بالمَهَق في الأرجنتين في مناطق حضرية قد تيسر فيها بشكل أفضل سبل الانتفاع بالموصلات العامة والخدمات العامة المتاحة للإعاقة البصرية والصحة الجلدية^(٨٧). وثمة وضع مماثل في شيلي، حيث يعيش معظم الأشخاص المصابين بالمَهَق في منطقة سانتياغو دي شيلي^(٨٨). وفي كولومبيا يقطن معظم المصابين بالمَهَق ٣٢ مديرية (في بوياسا، وأنتيوكيا) وخاصة في سانتياغو ومارينيا وكويندينماركا وفال ديل كوكا^(٨٩). وفي إكوادور، يقطن معظم المصابين بالمَهَق

(٨٢) فرنسا (الرابطة الفرنسية للمصابين بالمَهَق - جين إيسوار).

(٨٣) من حكومات إكوادور ودولة بوليفيا المتعددة القوميات وغواتيمالا، ومنظمات المجتمع المدني في الأرجنتين وإكوادور وباراغواي وبنما وجمهورية فنزويلا البوليفارية وشيلي وغواتيمالا وكولومبيا والمكسيك وهايتي، انظر الحاشية ١.

(٨٤) Charles M. Woolf, Albinism (OCA2) in Amerindians, School of Life Sciences, Arizona State University, Tempe, Arizona 85287-4501.

(٨٥) Philip W. Hedrick, AMERICAN JOURNAL OF PHYSICAL ANTHROPOLOGY 121:151-156 (2003), Hopi Indians, "Cultural" Selection, and Albinism, Department of Biology, Arizona State University, Tempe, Arizona 85287.

(٨٦) Irèn Kossintseva, MD, Department of Dermatology and Skin Science, University of British Columbia, Vancouver, Canada; "The moon children of Kuna Yala: Albinism in San Blas islands of Panama: Review, directions in research and aid", accessible at [https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(10\)01212-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(10)01212-0/fulltext).

(٨٧) الأرجنتين (أصدقاء ليس إلا).

(٨٨) شيلي (المنظمة الأهلية لتنمية المصابين بالمَهَق).

(٨٩) كولومبيا (رابطة المصابين بالمَهَق في كورازون، ورابطة كولومبيا للمصابين بالمَهَق).

مقاطعات مانابي وسانتو دومينيغو دي لوس زاتشيلاس، وتونغوراهاو وأزواي وشيمبورازو وبيشينشا^(٩٠)، أما في هايتي، فيعيش معظم الأشخاص المصابين بالْمَهَق في مناطق نائية غير حضرية^(٩١). ويقيم شعب الكونا الأصلي في بنما في أرخبيل سان بلاس على شاطئ المحيط الأطلسي. وفي السنوات الأخيرة هاجر كثيرون من الجزيرة إلى أراضي الداخل وانتقلوا إلى فيراكروز وأراجان في مقاطعة غرب بنما وكونا نيغرا في مقاطعة بنما^(٩٢).

٩٨ - وتسبب النقص العام في البيانات عن الأشخاص المصابين بالْمَهَق في الحد من المعارف المتعلقة بجالتهم في المنطقة، وربما يؤثر سلبا على إعمال حقوقهم الأساسية. وتلاحظ الخبرة المستقلة لزوم إدراج الدول الأعضاء البيانات المتصلة بالأشخاص المصابين بالْمَهَق ليس فقط في التعدادات الوطنية، بل أيضا في المسوح القطاعية ذات الصلة، كمسوح قطاعات الصحة والتعليم والإعاقة والحالات النادرة، كمسألة مستعجلة وفي سياق مبدأ عدم ترك أي أحد متخلفا عن الركب. ويمكن جمع البيانات بإدراج سؤال محدد عن المَهَق في التعدادات الوطنية، عملا بالنهج الذي يوصي به فريق واشنطن المعني بإحصاءات الإعاقة^(٩٣).

ألف - الإطار المعياري والسياساتي

٩٩ - يفتقر معظم بلدان المنطقة إلى قوانين أو سياسات وطنية محددة للمَهَق. وعضوا عن ذلك، يتمتع الأشخاص المصابون بالْمَهَق بالحماية بموجب الدستور وتشريعات الإعاقة والصحة. وينص القانون رقم ١٦٨٠ (٢٠١٣) في كولومبيا، على سبيل المثال، على توفير رعاية شاملة للأشخاص المصابين بإعاقة بصرية وبالعمرى، ومن ذلك ضمان تمتعهم ببيئة تراعي احتياجاتهم بشكل معقول.

١٠٠ - وبالرغم من هذه الأطر القانونية، كثيرا ما تؤدي قلة الوعي المتفشية بشأن المَهَق إلى إفراغ آثار تطبيق هذه القوانين من مضمونها في حياة الأشخاص المصابين بالْمَهَق. وكثيرا ما يكون الأشخاص المصابون بالْمَهَق غير مدركين لحالتهم وإمكانية حصولهم على منافع في إطار الخطط الصحية وتلك المتعلقة بالإعاقة. وفي حالات معينة، تكون المؤسسات أيضا غير واعية لاستحقاق الأشخاص المصابين بالْمَهَق لوضعية ذوي الإعاقة، أو لا تعتبرهم مستحقين لهذه الوضعية، على أساس أن مشاكل الإبصار التي يعانون منها ليست بالقدر الكافي من الخطورة.

١٠١ - وأشير في عدد كبير من التقارير إلى وجود قوانين وسياسات شاملة للتعليم يُعمل بها في البلدان المقدمة لهذه التقارير، وأن الأشخاص المصابين بالْمَهَق يتمتعون ببيئات كافية بشكل معقول.

١٠٢ - ومع ذلك، ترى الخبرة المستقلة أن تقارير عديدة تشير إلى سياسات تتصل بضعف الإبصار، وأن قليلا منها يتصدى للحق في الصحة المكفول للأشخاص المصابين بالْمَهَق، وخاصة في مجال الوقاية من سرطان الجلد والمعالجة منه. وفي هذا السياق، مثلت منظمات المجتمع المدني في بعض البلدان قوة

(٩٠) إكوادور (مؤسسة بيل دي أنجيل للمصابين بالْمَهَق).

(٩١) هايتي (مؤسسة الباه).

(٩٢) بنما (مؤسسة غياكوندا غوادياتو).

(٩٣) انظر التعليق الوارد في الموقع الإلكتروني التالي: [http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-](http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/)

[included-washington-group-questions/](http://www.washingtongroup-disability.com/people-albinism-included-washington-group-questions/)

الدفع وراء الدعوة لتطبيق تدابير محددة تكفل تمتع الأشخاص المصابين بالمتَّهَق بالحق في الصحة من خلال القانون والسياسات. وأمكن في هذا الصدد تحقيق إنجاز في الأرجنتين، حيث عُرض قانون وطني للمتَّهَق على الكونغرس الوطني وتم إقراره من قِبَل واحدة من اللجان البرلمانية الأساسية الثلاث. ويُعرض على البرلمان في البرازيل قانونان يتناولان موضوع تمتع الأشخاص المصابين بالمتَّهَق بحقوق الإنسان، وبالأخص الحق في الصحة وينتظران حالياً البت فيهما^(٩٤).

١٠٣ - وتوجد في عدة دول أعضاء تشريعات تشير إلى الأمراض والأحوال اليتيمة والنادرة ومن بينها المتَّهَق. وتسلم كولومبيا بأن الأمراض اليتيمة تستحق اهتماما خاصا، واعتمدت قواعد تهدف إلى ضمان الحماية الاجتماعية بمساعدة الدولة. وقد أُدرج المتَّهَق العيني الجلدي أيضا ضمن ١٠٦ من الأمراض النادرة المنشورة في الجريدة الرسمية لإكوادور^(٩٥).

باء - القضايا الرئيسية في مجال حقوق الإنسان

١ - عدم التمييز

١٠٤ - تؤدي قلة المعرفة بحالة المتَّهَق في المنطقة عادة إلى حدوث التمييز القائم على الخرافات والمفاهيم الخاطئة. وتشير التقارير إلى أن الأشخاص المصابين بالمتَّهَق يتعرضون للتمييز على أساس مظهرهم البدني في كل من الأرجنتين وشيلي وكولومبيا وإكوادور وغواتيمالا وهايتي والمكسيك وباراغواي وبنما. وتفيد التقارير أيضا أن ردود الفعل إزاء الأشخاص المصابين بالمتَّهَق تتفاوت بين التعجب والفضول إلى الرفض والتنمر. وقد تعرض بعضهم إلى التمييز انطلاقا من الاعتقاد بأن المتَّهَق معدٍ. وأفاد أشخاص مصابون بالمتَّهَق عن تعرضهم للإهانة لعدم مسايرتهم المعايير السائدة "للجمال"، في حين تعرض آخرون للتحرش لأنهم على ما يبدو يسايرون مفهوما أجنبيا "للجمال" بسبب لون بشرتهم الفاتح.

١٠٥ - ولاحظت الخبرة المستقلة قلة الإشارات الواردة في التقارير إلى قواعد منع التمييز على أساس لون البشرة، رغم وجود تقارير عديدة من هذه المنطقة تشير بوجه محدد إلى التمييز على هذا الأساس.

١٠٦ - وعلاوة على ذلك، أفاد جميع المستجيبين عن وقوع تمييز على أساس الإعاقة البصرية، وأشاروا إلى تكرارية حدوثه في مجالات رئيسية تشمل المجالات الاجتماعية والتعليمية والصحية ومجال العمل.

١٠٧ - وتظهر التقارير أن إقصاء الأشخاص المصابين بالمتَّهَق حقيقة منتشرة في أمريكا اللاتينية وأجزاء من الكاريبي، لا سيما النساء وبالأخص قاطنات المناطق الريفية. وفي بعض الأحيان، يتعرض الأشخاص المصابين بالمتَّهَق للنبت من جانب أبويهم وأقاربهم وقت مولدهم، لأنهم لا يشبهون أفراد أسرهم. ونوهت بعض التقارير إلى أن النجاح الذي يحققه الأشخاص المصابون بالمتَّهَق يعتمد في الغالب على مستوى الدعم العائلي الذي يتلقونه في المنزل والمجتمع المحلي، إضافة إلى مستوى دقة الوعي بالمتَّهَق في المجال العام.

(٩٤) شكّل اعتماد هذين القانونين جزءا من الرسالة التي بعثت بها الخبرة المستقلة إلى البعثة الدائمة للبرازيل لدى الأمم المتحدة، ويمكن الاطلاع عليها في العنوان الإلكتروني التالي:

https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Albinism/OL_BRA_June2018.pdf

(٩٥) رسالة من إكوادور.

٢ - الصحة

١٠٨ - يواجه الأشخاص المصابون بالتهق في أمريكا اللاتينية وأجزاء من منطقة البحر الكاريبي حواجز عدة تعوق تمتعهم بالحق في الصحة، بما فيها مدى ميسورية الرعاية الصحية وإمكانية الوصول إليها ونوعيتها. وفي باراغواي، يتلقى ما لا يزيد على ٢ في المائة من الأشخاص المصابين بالتهق رعاية كافية في مجال الأمراض الجلدية، ولم يكن بوسع سوى ٥ في المائة منهم استشارة طبيب للأمراض الجلدية مرة واحدة على الأقل في حياتهم^(٩٦). وفي المناطق الريفية، تحد المسافات الجغرافية وتكاليف الانتقال من سبل الوصول إلى خدمات الرعاية الصحية. كذلك، تُستبعد الخدمات والمنتجات التي يحتاجها الأشخاص المصابون بالتهق غالبا من الخطط الصحية الوطنية المجانية. فعلى سبيل المثال، يُنظر إلى حاجبات الشمس أحيانا باعتبارها منتج تجميلي أكثر منه منتج ضروري للصحة^(٩٧).

١٠٩ - ويحتاج الوصول إلى الأخصائيين، بمن فيهم أطباء الأمراض الجلدية وأطباء الرمد إلى إجراءات تتطلب انتظارا طويلا. وعلاوة على ذلك، تنتشر دائما فيما بين المهنيين الصحيين على وجه العموم معرفة ضعيفة وغير دقيقة حول التهق. والنتيجة التي تترتب على ذلك هي ارتكابهم أخطاءً في التشخيص وإجراء فحوصات صحية غير ضرورية للمرضى أو تزويد الأشخاص المصابين بالتهق، أو آباء الأطفال المصابين بالتهق، بمعلومات خاطئة مألها أن تؤثر على وضعهم الصحي العام وطول أعمارهم. وفي حالات معينة يرفض المهنيون الصحيون الاعتناء بالأشخاص المصابين بالتهق بسبب القوالب النمطية السائدة والوصم الذي يحيط بالمصابين بالحالة. وثمة أيضا نقص في الرعاية النفسية المتاحة لهؤلاء الأشخاص الذين يكافح كثير منهم الآثار المتركمة الناجمة عن تعرضهم دون توقف للتمييز والإقصاء والتنمر.

٣ - التعليم

١١٠ - هناك حواجز سلوكية ومادية تعوق حصول الأشخاص المصابين بالتهق على التعليم، وتسفر في أغلب الأحيان عن انخفاض مستوى انتظامهم في الدراسة. ويتجه بعض الآباء إلى منع أبنائهم من الانتظام بالمدرسة انطلاقا من الاعتقاد بأن ضعف إبصارهم وحالتهم تجعلهم غير قادرين على التعلم. وفي هايتي، يحجم بعض الآباء عن إرسال أبنائهم المصابين بالتهق إلى المدرسة تماما بسبب العمر الأقصر المتوقع المرتبط بالحالة والاعتقاد بأن التعليم استثمار غير جدير بالاهتمام^(٩٨). وفي كولومبيا، يجري سحب أطفال مصابين بالتهق من المدرسة في سن صغيرة، ويحتجزون بالمنازل أو يُجبرون على إعالة أسرهم^(٩٩).

١١١ - وتشكل قلة توفير وسائل معقولة للتكيف مع ضعف الإبصار، أحد الحواجز شديدة التأثير التي تحول دون التعليم، لأنها تسهم في تأخر التعلم والتسرب من المدارس. وحتى في الأحوال التي تفرض فيها السياسات توفير الأدوات المساعدة، أو تكون الأدوات متاحة بالفعل، قد يجهل التلاميذ المصابون بالتهق ومدارسهم توافرها.

(٩٦) باراغواي (رابطة باراغواي للأشخاص المصابين بالتهق).

(٩٧) كولومبيا (رابطة المصابين بالتهق في كورازون).

(٩٨) هايتي (مؤسسة الباه).

(٩٩) كولومبيا (رابطة المصابين بالتهق في كورازون).

١١٢ - وعلاوة على ذلك، يفتقر المعلمون أحيانا لفهم المُهَق والإعاقة البصرية المرتبطة به فهما سليما^(١٠٠). ولا يجري دائما الاعتناء باحتياجات التلاميذ المصابين بالمُهَق في الأنشطة التي تُزاول خارج فصول الدراسة، كالتربية الرياضية، بما فيها طلبات تعديل الزي الرياضي لتأمين حماية أفضل من الشمس.

٤ - العمل والمستوى المعيشي اللائق

١١٣ - يشكل عدم الحصول على التعليم الرسمي أو عدم إكماله حاجزا بوجه حصول الأشخاص المصابين بالمُهَق على العمل. وفي حالات كثيرة، يسهم الافتقار إلى وسائل التكيف المعقولة في مكان العمل في الإمعان في تخفيض معدلات نجاح هؤلاء الأشخاص في العمل. وبناءً عليه ينتهي الأشخاص المصابون بالمُهَق على نحو متكرر إلى العمل في الأماكن المفتوحة الذي يعرض بشرتهم لأشعة الشمس ويزيد مخاطر إصابتهم بالسرطان.

١١٤ - وثمة حاجزان آخران يحدان من وصولهم إلى سوق العمل هما التمييز والوصم. وفي أغلب الأحيان يهون أرباب الأعمال من قدرات الأشخاص المصابين بالمُهَق وإمكاناتهم. ولا يبدي بعض أرباب العمل استعدادا لتعيين هؤلاء لعدم رغبتهم في تحمل المسؤولية إن تعرض أحدهم للإصابة بحروق أو جروح في أثناء العمل بسبب ضعف إبصاره^(١٠١).

١١٥ - ودائما ما تكون سبل الحصول على القروض المالية لاستهلاك الأعمال التجارية غير ميسورة للأشخاص المصابين بالمُهَق لعدم قدرتهم على توفير الضمان الكافي، حيث ينتمي هؤلاء الأشخاص عادةً إلى خلفيات متواضعة اقتصادياً^(١٠٢). وفي باراغواي، يعيش ٢٠ في المائة من إجمالي الأشخاص المصابين بالمُهَق في حالة الفقر، وتمثل النساء ذوات الأطفال المصابين بالمُهَق ٣٠ في المائة منهم^(١٠٣). وفي هايتي، لا تملك النسوة اللاتي يُفقدن بأن أب وليدهن المصاب بالمُهَق قد هجرهن فور مولده، سوى النذر اليسير وتضطررن إلى التسول في الشوارع لإعالة أسرهن^(١٠٤).

٥ - سبل اللجوء إلى العدالة والانتصاف

١١٦ - أشارت معظم التقارير إلى وجود خطط عامة لتوفير المساعدة القانونية في البلدان المقدمة لهذه التقارير. لكن الأشخاص المصابين بالمُهَق وأسرهم يكونون غالبا غير مدركين لحقوقهم وكيفية الحصول عليها بشكل فعال.

جيم - الممارسات الفضلى

١١٧ - أبرزت بعض التقارير أهمية السنة الدولية للتوعية بالمُهَق، التي أتاحت للجهات المعنية بما فيها المجتمع المدني لفت الانتباه إلى محنة الأشخاص المصابين بالمُهَق. وتنشط وسائل الإعلام التقليدية ووسائل

(١٠٠) الأرجنتين (رابطة المصابين بالمُهَق في الأرجنتين)؛ كولومبيا (رابطة المصابين بالمُهَق في كورازون، والرابطة الكولومبية لمصابي المهَق)؛ هايتي (مؤسسة الباه).

(١٠١) كولومبيا (رابطة المصابين بالمُهَق في كورازون، والرابطة الكولومبية لمصابي المهَق).

(١٠٢) رابطة المصابين بالمُهَق في كورازون.

(١٠٣) باراغواي (رابطة المصابين بالمُهَق في باراغواي).

(١٠٤) هايتي (مؤسسة الباه).

التواصل الاجتماعي التي يستخدمها المجتمع المدني في إلقاء الضوء على القضايا التي يواجهها الأشخاص المصابون بالـمَهَق بما في ذلك التهميش والوصم والتمييز، وبوسعها أن تسهم بشكل إيجابي في حماية حقوقهم عن طريق زيادة توعية السكان بها.

١١٨ - وساهم الفنانون المنتمون إلى المنطقة في زيادة الوعي بالـمَهَق. وعلى سبيل المثال، أقام روبين إكس، وهو موسيقي من الولايات المتحدة الأمريكية يعاني من المَهَق ويدعو لحقوق الأشخاص المصابين بالـمَهَق ولا سيما لإنهاء التنمر ضدهم، حفلا موسيقيا في ١٤ كانون الأول/ديسمبر ٢٠١٨ في قصر الأمم بجنيف. وفي وقت لاحق اختارته مفوضية الأمم المتحدة السامية لحقوق الإنسان رسمياً، في كانون الأول/ديسمبر ٢٠١٨ - نصيرا لحقوق الإنسان - وهي مبادرة يجري من خلالها تقدير دعاة قضايا حقوق الإنسان حول العالم^(١٠٥).

١١٩ - وفي إكوادور، يسلم الدستور في المادتين ٤٧ و ٤٨ بحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، وينص على التدابير الضرورية لممارسة هذه الحقوق عن طريق خطط وبرامج تكفل تكافؤ فرص الأشخاص ذوي الإعاقة مع باقي أفراد المجتمع. وفي الأرجنتين أُعد بروتوكول في كل مستويات التعليم للفت الانتباه إلى احتياجات الطلاب المصابين بالـمَهَق^(١٠٦).

١٢٠ - وأصدرت دولة بوليفيا المتعددة القوميات، بطاقة إعاقة تتيح لحاملها سبيل وصول إلى منافع منها تعريفه انتقال خاصة في المواصلات العامة، وبرامج للاتمان والائتمان المتناهي الصغر. وتتاح الرعاية الصحية مجاناً أيضاً للأشخاص ذوي الإعاقة بما يشمل خدمات رصد المخاطر الصحية المتصلة بالـمَهَق والحصول على مشورة وراثية.

١٢١ - وأصدرت كولومبيا "دليل الأشخاص ذوي الإعاقة في اللجوء إلى القضاء، وبروتوكول تقديم المشورة القانونية الشاملة للجميع ومراكز التوفيق و/أو التحكيم للأشخاص ذوي الإعاقة"، الذي يمكن أن يفيد منه الأشخاص المصابون بالـمَهَق في اللجوء إلى سبل الانتصاف الفعال.

سادسا - الشرق الأوسط وشمال أفريقيا

١٢٢ - لاحظت الخبرة المستقلة النقص الجسيم الذي يعترى البيانات المتاحة عن الأشخاص المصابين بالـمَهَق في منطقة الشرق الأوسط وشمال أفريقيا. وبالرجوع إلى التقارير الواردة، لم تقدم مدخلات إلا من جهتين معنيتين^(١٠٧)، وردا تحديدا من جمهورية إيران الإسلامية والأردن. لكن الخبرة المستقلة تلقت عدة دراسات سريرية مفادها وجود أشخاص مصابين بالـمَهَق يقطنون الجزائر ومصر وجمهورية إيران الإسلامية والأردن والمغرب وتونس. وباستثناء جماعة من المجتمع المدني حديثة النشأة في المغرب، لم يتح من الدلائل إلا القليل على وجود منظمات للمجتمع المدني في البلدان الأخرى المذكورة.

١٢٣ - وتلقت الخبرة المستقلة معلومات من الرابطة الإيرانية المعنية بالـمَهَق، التي حددت لنفسها هدفا رئيسيا هو حث الحكومة على النظر جديا في احتياجات الأشخاص المصابين بالـمَهَق ووضع خطة

(١٠٥) انظر الموقع الإلكتروني في العنوان التالي: <https://albinism.ohchr.org/story-robdiarius-rozen-x-brown.html>.

(١٠٦) الأرجنتين (أصدقاء ليس إلا).

(١٠٧) تقريران من الأردن (رشا زاسين مسلم الشلاه)، والرابطة الإيرانية المعنية بالـمَهَق، ويمكن الاطلاع عليهما في العنوان الإلكتروني التالي: www.albinismngo.ir.

لتلبيتها. وتركز الرابطة أيضا على زيادة التوعية والمعرفة حول المَهَق في إيران متوسلة في ذلك محاربة القوالب النمطية السلبية ودعم آباء الأطفال المصابين بالمَهَق وتيسير فرص العمل وإدراج الدخل أمامهم وتوفير خدمات للأشخاص المصابين بالمَهَق القاطنين مناطق نائية. وتضم الرابطة حتى الآن قرابة ٣٠٠ عضواً مسجلاً، ويجتمع أعضاؤها في طهران مرة كل سنة في مناسبة بمسمى ”مؤتمر الرابطة الإيرانية المعنية بالمَهَق“.

١٢٤ - وتفيد المعلومات الواردة عن عدم وجود بيانات رسمية مجمعة بشأن انتشار المَهَق في جمهورية إيران الإسلامية. ويندرج ضمن الشواغل الرئيسية هناك ضعف الإبصار أو انخفاض القدرة على الإبصار، وارتفاع معدل التعرض للإصابة بسرطان الجلد. وتؤثر هذه القضايا على عدد من حقوق الإنسان تشمل الحق في الصحة والتعليم وعدم التمييز. وهناك حاجة حقيقية لضمان أحقية هؤلاء الأشخاص في الحصول على منافع تقدمها الدولة أو الاستفادة من خططها المتصلة بالعجز والصحة، لا سيما فيما يخص التدابير الوقائية والعلاجية من سرطان الجلد.

١٢٥ - وأفاد التقرير أيضا عن المعاناة من الوصم والتمييز، بما في ذلك الامتihan في المجال العام، والعقبات الاجتماعية أمام الزواج، باعتباره مؤسسة ميسرة للحقوق والمزايا؛ والحصول على العمل؛ والإقصاء الاجتماعي المرتبط بالمظهر البدني للأشخاص المصابين بالمَهَق وعلى وجه الخصوص الفتيات^(١٠٨).

١٢٦ - وأشارت المعلومات الواردة من الأردن إلى قلة المتاح من البيانات بشأن الأشخاص المصابين بالمَهَق^(١٠٩). ولا يعلم قطاع كبير من الأشخاص المصابين بالمَهَق عن سبل التعامل مع التحديات التي يواجهونها. ويبدو أنه لا توجد حملة عامة أو أنشطة للتوعية في هذه المسألة.

١٢٧ - ولاحظ التقرير أيضا أن الأشخاص المصابين بالمَهَق يواجهون الإقصاء الاجتماعي بما في ذلك الوصم والتمييز على أساس اللون، وأنه من المعتاد مناداتهم بالألقاب والتهكم عليهم. وتقل درجة تقبل المجتمع لهؤلاء الأشخاص من ناحية العلاقات الاجتماعية، والزواج على الأخص، ويؤثر ذلك فيهم بصرف النظر عن نوع جنسهم.

١٢٨ - ورغم ما لوحظ من قدرة الأشخاص المصابين بالمَهَق على التمتع بنفس الحقوق التي يكفلها القانون للأشخاص ذوي الإعاقة، توجد عقبات بوجه ممارستهم لهذه الحقوق.

١٢٩ - ومن العسير الحصول على وسائل التكيف المعقولة في المدارس وأماكن العمل لسبب رئيسي هو التكلفة. ويفاد أيضا بأن التلاميذ المصابين بالمَهَق يواجهون التهم في المدارس. وتعاني أمهات الأطفال المصابين بالمَهَق من قلة التدخل المبكر، بما في ذلك بالموارد اللازمة للدعم الاجتماعي عند مولد طفلهم. ويحتاج الأشخاص المصابون بالمَهَق أنفسهم إلى التوعية بحالتهم وبسبل الحصول على حقوق الإنسان خاصتهم بما يشمل الانتفاع بالمكاسب المتأتية من الدولة التي يمكن أن يكونوا مستحقين لها بموجب خطط الإعاقة والصحة.

(١٠٨) انظر الموقع الإلكتروني في العنوان التالي: [https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-](https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/)

[struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/](https://www.iranhumanrights.org/2018/11/people-with-albinism-struggle-to-access-crucial-treatment-and-support-in-iran/)

(١٠٩) الأردن (رشا زاسين مسلم الشلاه).

١٣٠ - وتشدد الخبرة المستقلة في ضوء قلة المعلومات المتاحة، على ضرورة أن تولي الحكومات والجهات المعنية في المنطقة التركيز لنشر الوعي وتعزيز المعارف العامة المتصلة بالمُهَق. وتلاحظ أيضا الحاجة لدعم توفير المعدات المساعدة ووسائل التمكين المعقولة للأشخاص المصابين بالمُهَق في المدارس وأماكن العمل. وترى الخبرة أن الممارسات الفضلى المحددة في هذا التقرير والتوصيات المدرجة أدناه من شأنها أن تساعد الجهات المعنية في هذه المنطقة على اتخاذ التدابير الضرورية لإدخال تحسينات ملموسة في تمتع الأشخاص المصابين بالمُهَق بحقوق الإنسان، كل في ولايته القضائية.

سابعاً - استنتاجات وتوصيات

١٣١ - تتفاوت حالة حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمُهَق حول العالم. غير أن ثمة تحديات مشتركة محددة تنتشر في جميع المناطق يعبر عنها عمق سوء الفهم والغموض الذي يلف الحالة بما يفرضي إلى ظهور أشكال مختلفة للتمييز، من تطبيع النيز والاستفزاز والتسلط والإقصاء الاجتماعي والوصم على جانب، إلى ارتكاب الاعتداءات والأشكال المتطرفة الأخرى للانتهاكات على جانب آخر. وعلاوة على ذلك، يواجه الأشخاص المصابون بالمُهَق غالباً أحوالاً صحية تتسم بالهشاشة على وجه العموم، تؤثر في حالات كثيرة على طول أعمارهم، ويعانون من قلة الوسائل التي تمكنهم من التكيف مع إعاقاتهم البصرية ومن التمييز القائم على اللون، وفي أحوال كثيرة من الفقر المدقع.

١٣٢ - وتؤكد الخبرة المستقلة ما هو معروف على وجه العموم: أن هناك علاقة مؤكدة بين المستوى العام للتنمية في البلد ومدى تمتع الأشخاص المصابين بالمُهَق بحقوق الإنسان. وكان مناسباً من ثم أن تتوجه أهداف التنمية المستدامة صوب الفئات الأشد تهميشاً، من خلال التعهد بعدم ترك أي أحد خلف الركب بدءاً بمن هم أشد تخلفاً عنه.

١٣٣ - كذلك، يبدو أن هناك ارتباطاً مؤكداً بين مدى بروز الأشخاص المصابين بالمُهَق في مجتمعاتهم وعمق التمييز الذي يواجهونه. فكلما زاد بروز هؤلاء الأشخاص في مجتمعاتهم، كلما زاد احتمال تعرضهم لحالات حادة من الإقصاء وما يتصل بذلك من تمييز. والعكس صحيح.

١٣٤ - ومن المفارقات أن هذا البروز، أو فرط البروز في بعض الحالات، للأشخاص المصابين بالمُهَق يقتزن بغياهم في جميع جوانب الخطاب الاجتماعي وممارسة حقوق الإنسان. ويعزى ذلك من الناحية المنطقية إلى عدد هؤلاء الأشخاص أو وضعهم كأقلية، من الناحية الإحصائية. غير أنه يرتبط أيضاً بحالة "البينية"^(١١٠)، حيث يُنظر إليهم في كثير من الأحيان على أنهم ليسوا بالسود أو التصبغ الكافي، ولا بالبياض الكافي أو على أنهم شديدو البياض أو شديدو العمى أو ليسوا عمياناً بالقدر الكافي، أو على أنهم يعانون أشكالاً مختلفة من الإعاقة أو لا يعانون إي إعاقات، أو ليسوا معاقين بالقدر الكافي. و بطبيعة الحال، تنبع هذه التصورات المتناقضة من خليط من الجهل بحالة المُهَق، والجهل بمعنى الإعاقة على نحو ما حددته اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، واستمرار اتباع نهج طبي إزاء الإعاقة، والجهل بشأن أشكال التمييز العنصري ضمن الفئة الإثنية

(١١٠) استخدم السيناتور أيزاك موارا من كينيا هذا التعبير لأول مرة في سياق الأشخاص المصابين بالمُهَق لوصف تجربته كشخص مصاب بالمُهَق والإعجاب عن ملاحظاته كداعية لحقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمُهَق.

الواحدة، والفروق البيولوجية في الحالة نفسها والتي تنجم عنها مستويات مختلفة للتصعّب ومستويات متفاوتة من الإعاقة البصرية.

١٣٥ - وفي ضوء ما سبق، يكون الأشخاص المصابون بالمَهَق قد سقطوا من شبكة التغطية التي تتيحها البرامج والسياسات وخطط العمل التي كانت ستوفر لهم الحماية من التمييز، خاصة في مجالي الصحة والتعليم.

١٣٦ - وبالرغم من هذه التحديات، توجد اتجاهات بارزة دالة على حدوث تقدم. فحالات الاعتداءات المفاد بها في بعض البلدان آخذة في التناقص. وتُنَفَّذُ قوانين وسياسات ذات تطبيقات عامة تنفيذاً جيداً في بعض البلدان بحيث أصبح بإمكان الأشخاص المصابين بالمَهَق التمتع بحقوق الإنسان الخاصة بهم بأقل قدر من التعويق. وحقق اليوم الدولي للتوعية بالمَهَق نجاحاً ساحقاً على الصعيد العالمي، كما أنه لا يزال ينطوي على إمكانات ضخمة في زيادة التوعية العامة بحالة المَهَق ونشر الوعي بالأشخاص المصابين بالمَهَق وما لهم من حقوق الإنسان. وتحقق أيضاً نمو غير مسبوق في جماعات المجتمع المدني الممثلة للأشخاص المصابين بالمَهَق. وقد تُوجت هذه النجاحات بسنوح فرصة مهمة لتنفيذ التوصيات الواردة فيما يلي.

١٣٧ - توصي الخبيرة المستقلة عموم الدول الأعضاء بما يلي:

(أ) توجيه إدانة عامة - في كل فرصة بما فيها اليوم الدولي للتوعية بالمَهَق المصادف ١٣ حزيران/يونيه - لجميع أشكال التنمر والاقصاء والتمييز والوصم بحق الأشخاص المصابين بالمَهَق؛

(ب) تقديم الدعم - مالياً وتقنياً - لمنظمات المجتمع المدني الممثلة للأشخاص المصابين بالمَهَق في جهودها لقيادة التوعية العامة بالمَهَق، بما في ذلك التثقيف في المجال العام الذي يستهدف قطاعات رئيسية كالتعليم والصحة، وتوفير أشكال مختلفة للدعم للأشخاص المصابين بالمَهَق وأفراد أسرهم؛

(ج) إدراج المَهَق في التعدادات الوطنية والاستعانة بالتعليقات الإرشادية ذات الصلة لفريق واشنطن المعني بإحصاءات الإعاقة، واستخدام المسوح وتحليلات الأوضاع لجمع بيانات عن الأشخاص المصابين بالمَهَق مصنفة على الأقل حسب نوع الجنس والعمر والوضع الصحي والانتشار بين الريف والحضر؛

(د) التأكيد على توفير وسائل التكيف المعقولة في النظام التعليمي للأشخاص المصابين بالمَهَق؛

(هـ) تسيير الحصول على التنظير الشعاعي جيد النوعية وإتاحته وتيسيره للأشخاص المصابين بالمَهَق في المناطق الريفية والحضرية، بتكلفة قليلة أو مجاناً وبدون عقبات بيروقراطية؛

(و) إدراج برامج الوقاية من سرطان الجلد، كلما تيسر، في السياسات الصحية المعنية بمكافحة السرطان عموماً؛

(ز) إدراج المعلومات المتعلقة بالأشخاص المصابين بالمَهَق وحقوقهم في المناهج التدريبية على وجه العموم، وفي تدريب الأخصائيين في جميع القطاعات ذات الصلة، وعلى وجه الخصوص في

مجالات الإعاقة والتعليم والصحة والعمل والعدالة وإنفاذ القانون والتميز العنصري والتنوع والإحصاءات؛

(ح) البحث المدروس عن الأشخاص المصابين بالمهق المؤهلين، وإحاقهم بوظائف حكومية وعامة مهمة؛

(ط) الاستعانة بالممارسات الفضلى المحددة في التقرير الحالي كأساس لاتخاذ تدابير ملموسة لتعزيز أحوال حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمهق.

١٣٨ - وتوصي الخبيرة المستقلة الدول التي أفيد عن أنها تشهد ارتكاب درجات متطرفة للعنف ضد الأشخاص المصابين بالمهق بما يلي:

(أ) تنفيذ تدابير محددة متعلقة بالمنع والحماية والمساءلة وعدم التمييز على النحو الوارد في خطة العمل الإقليمية لإنهاء الاعتداءات وأشكال انتهاكات حقوق الإنسان ذات الصلة، التي أيدتها اللجنة الأفريقية لحقوق الإنسان والشعوب والبرلمان الأفريقي؛

(ب) التعاون مع منظمات المجتمع المدني الممثلة للأشخاص المصابين بالمهق في اتخاذ القرارات التي تمس حقوق الإنسان خاصتهم؛

(ج) إجراء تقييم للاحتياجات الأمنية للأشخاص المصابين بالمهق؛

(د) ضمان سبيل كامل لوصول الضحايا وأفراد أسرهم إلى القضاء.

١٣٩ - وتوصي الخبيرة المستقلة منظمات المجتمع المدني الممثلة للأشخاص ذوي الإعاقة والباحثين والجهات التي تروج لحقوق الإنسان لهؤلاء الأشخاص ورفاههم بما يلي:

(أ) إدراج نهج حقوق الإنسان وإحلاله في قلب الدعوة والتثقيف العام والبحوث وجميع مجالات العمل الأخرى، من أجل تخفيف العواقب السلبية الناجمة عن اتباع النهج الطبي أو الخيري في التعامل مع الأشخاص ذوي الإعاقة؛

(ب) التعاون مع الجهات الفاعلة الرئيسية، والدعاة والخبراء والباحثين في المجالات ذات الصلة بما فيها الإعاقة والصحة والتعليم والحالات النادرة؛

(ج) الدخول في شراكة مع الباحثين ودعمهم في مختلف المجالات من أجل الترويج لجمع البيانات الموثوقة التي يمكن التعويل عليها عن الأشخاص المصابين بالمهق؛

(د) إنشاء منصات تعاون وطنية وإقليمية وعالمية بما في ذلك عن طريق إقامة الشبكات ووضع خطط العمل، من أجل تشجيع الممارسات الفضلى وتكرارها، وإدراج حالة حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمهق في مختلف منظمات حقوق الإنسان ومنتديات التنمية على الصعيد الوطني والإقليمي والدولي، بأسلوب متناسق واستراتيجي وفعال.

١٤٠ - وتوصي الخبيرة المستقلة المؤسسات الوطنية لحقوق الإنسان بما يلي:

إدراج حالة حقوق الإنسان للأشخاص المصابين بالمهق في عملها، والتصدي لها بشكل

فعال؛

١٤١ - وتوصي الخبيرة المستقلة المنظمات الدولية بما يلي:

(أ) التواصل مع المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالمَهَق وإدراجها في أنشطة بناء القدرات والتدريب المتصلة بحقوق الإنسان عموماً وبمجالات محددة متصلة بالإعاقة والصحة والتعليم؛

(ب) دعم العمليات التي تؤديها جماعات المجتمع المدني الممثلة للأشخاص المصابين بالمَهَق وتزويدها بالمساعدة التقنية والمالية لإعانتها على الارتقاء من وضعية الجمعيات الضعيفة المدفوعة بالمتطوعين إلى وضعية الجماعات المهنية القائمة على عمل الموظفين المكرسين من أجل الدعوة لأنفسهم وحقوق الإنسان خاصتهم في جميع المنتديات ذات الصلة، وبالأخص في البلدان التي تبلغ فيها انتهاكات حقوق الإنسان حدوداً متطرفة وتحتاج إلى رصدتها والإبلاغ عنها؛

(ج) السعي المدروس لتحديد أشخاص مصابين بالمَهَق وإدماجهم في جميع المناقشات العامة المتعلقة بحقوق الإنسان، بما في ذلك في الآليات والعمليات الوطنية والدولية ذات الصلة والمناقشات الخاصة، ومنها المنتديات الإقليمية التي تكلفها الأمم المتحدة بمتابعة تنفيذ أهداف التنمية المستدامة.