الدلائل الإرشادية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام في الخدمات المعنية بالجُذام

منظمة الصحة العالمية
المكتب الإقليمي لشرق المتوسط

الدلائل الإرشادية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام في الخدمات المعنية بالجُذام

منظمة الصحة العالمية
المكتب الإقليمي لشرق المتوسط

بيانات الفهرسة أثناء النشر

منظمة الصحة العالمية. المكتب الإقليمي لشرق المتوسط

الدلائل الإرشادية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في الخدمات المعنية بالجذام / منظمة الصحة العالمية. المكتب الإقليمي لشرق المتوسط

ص.

صدرت الطبعة الإنجليزية في نيودلهي 2011 (SEA-GLP-2011.2)

1. الجذام 2. التمييز (علم النفس) 3. مشاركة المرضى 4. حقوق الإنسان 5. إدارة الخدمات الصحية 6. الإرشادات أ. العنوان ب. المكتب الإقليمي لشرق المتوسط

(تصنيف المكتبة الطبية القومية: WC 335) (ISBN 978-92-9021-874-6)

© منظمة الصحة العالمية 2012
جميع الحقوق محفوظة.

إن التسميات المستخدَمة في هذه المنشورة، وطريقة عرض المواد الواردة فيها، لا تعبِّر عن رأي الأمانة العامة لمنظمة الصحة العالمية بشأن الوضع القانوني لأي بلد، أو إقليم، أو مدينة، أو منطقة، أو لسلطات أي منها، أو بشأن تحديد حدودها أو تخومها. وتشكّل الخطوط المنقوطة على الخرائط خطوطاً حدودية تقريبية قد لا يوجد بعد اتفاق كامل عليها.

كما أن ذكر شركات بعينها أو منتجات جهات صانعة معيَّنة لا يعني أن هذه الشركات أو الجهات معتمدة، أو مُوصَى بها من قِبَل منظمة الصحة العالمية، تفضيلاً لها على سواها مما يماثلها ولم يَرِد ذكره. وفيما عدا الخطأ والسهو، تميّز أسماء المنتجات المسجَّلة الملكية بوضع خط تحتها.

وقد اتخذت منظمة الصحة العالمية كل الاحتياطات المعقولة للتحقُّق من المعلومات التي تحتويها هذه المنشورة. غير أن هذه المادة المنشورة يجري توزيعها دون أي ضمان من أي نوع، صراحةً أو ضمناً. ومن ثم تقع على القارئ وحده مسؤولية تفسير المادة واستخدامها. ولا تتحمل منظمة الصحة العالمية بأي حال أي مسؤولية عما يترتب على استخدامها من أضرار.

ويمكن الحصول على منشورات منظمة الصحة العالمية من وحدة التوزيع والمبيعات، المكتب الإقليمي لمنظمة الصحة العالمية لشرق المتوسط، ص. ب. (7608)، مدينة نصر، القاهرة 11371، مصر (هاتف رقم: 2535 2670 202+؛ فاكس رقم: 2492 2670 202+ ؛ عنوان البريد الإلكتروني: PMP@emro.who.int). علماً بأن طلبات الحصول على الإذن باستنساخ أو ترجمة منشورات المكتب الإقليمي لمنظمة الصحة العالمية لشرق المتوسط، جزئياً أو كلياً، سواء كان ذلك لأغراض بيعها أو توزيعها توزيعاً غير تجاري، ينبغي توجيهها إلى المكتب الإقليمي لشرق المتوسط، على العنوان المذكور أعلاه: البريد الإلكتروني: WAP@emro.who.int.

طُبِع في المكتب الإقليمي لمنظمة الصحة العالمية لشرق المتوسط، بالقاهرة

المحتويات

الصفحة

ملخص تنفيذي ..... هـ

التعريفات والمصطلحات ..... و

الاختصارات ..... و

مقدمة 1

1. القضايا الأساسية 2

1-1 الوصمة والتمييز 2

1-2 المساواة، والعدالة الاجتماعية، وحقوق الإنسان 3

1-3 الجندر 4

2. القضايا التنفيذية 5

2-1 الإعلام، والتثقيف، والاتصالات 5

2-2 الدعوة 6

2-3 المشورة 7

2-4 التدريب وبناء القدرات 8

2-5 الإحالة 8

2-6 الوقاية من العجز 10

2-7 التأهيل 10

2-8 تخطيط وإدارة الخدمات 12

2-9 حشد الموارد 12

2-10 البحوث 13

2-11 الرصد والتقييم 14

3. شكر وتقدير 15

4. قراءات إضافية يوصى بها 15

ملخص تنفيذي

لطالما اعتُبر إشراك المصابين بالجُذام في الأنشطة الرئيسية للخدمات المعنية بالجُذام من الأمور الضرورية. ومع ذلكَ، لم يحظ هذا الأمر بالقدر الكافي من الاهتمام من قبل أولئك المعنيين بتقديم الخدمات. ولم يكن لدى صانعي السياسات الوعي الكافي بأهمية إشراك هؤلاء الناس الذين صُمِّمَت لهم هذه الخدمات، فضلا عن الاعتراف بالمساهمات الهامة التي قدمها هؤلاء الناس الذين عانوا من الجذام لمجتمعاتهم والعالم. . مع ذلك، بات خلال العقد الماضي من المسلم به على نحو متزايد أن الناس الذين تعرضوا شخصياً للمرض هم من الشركاء المهمين في المعالجة. وإن ضمان استحواذ الأشخاص المصابين بالجُذام على محور اهتمام البرنامج سيكون له آثار عميقة على الطريقة التي يجري بها تخطيط وتقديم وتقييم هذه الخدمات.

لقد أُعدَّت هذه الدلائل الإرشادية بالتشاور والشراكة الفعالة مع المصابين بالجُذام. إن التحول من الأسلوب المرتكَز على مقدم الخدمة، إلى الأسلوب المرتكز على الفرد والذي يستهدف تشارك المسؤولية واتخاذ القرار ليس بالأمر البسيط؛ وهذا يتطلب قدراً أكبر من الالتزام وتعديلاً كبيراً في هيكل البرنامج تقديم الخدمة. كما يدرك أيضاً هذا الأسلوب أن أفراد أسرة المصاب بالجُذام يلعبون دوراً هاماً في مساعدة الفرد المصاب في الحياة اليومية بالإضافة إلى المساعدة في تقديم الخدمات المعنية بالجُذام. من خلال إعادة هذا التوجه، قد تكون المكاسب هائلة، مع إدخال تحسينات نوعية كبيرة في الخدمة المعنية بالجُذام وتمكين الأشخاص المصابين بهذا المرض.

وقد جرى تحديد العديد من القضايا الاستراتيجية، التي جرى تصنيفها على أنها إما قضايا أساسية أو تنفيذية. فالقضايا الأساسية هي الوصمة والتمييز؛ والمساواة والعدالة الاجتماعية وحقوق الإنسان، والجندر. وأما القضايا التنفيذية فهي الإعلام والتثقيف والاتصالات، والدعوة؛ والمشورة، والتدريب وبناء القدرات؛ والإحالة، والوقاية من العجز؛ والتأهيل؛ والتخطيط والإدارة بما في ذلك رصد الخدمات؛ وحشد الموارد، والبحوث، ورصد وتقييم عملية تسهيل إشراك الأشخاص المصابين بالجذام.

والموضوع الرئيسي للدلائل الإرشادية هو التعرف على خبرات الأفراد الذين أصيبوا بالمرض، ومن خلال الشراكة، وتمكين هؤلاء الأفراد من المساعدة في تقديم الخدمات المعنية بالجُذام. ينبغي بذل الجهود لتعزيز الفرص لكل فرد لتحقيق السبل التي يمكن من خلالها المشاركة في الخدمات المعنية بالجُذام. وهذا يؤدي في النهاية إلى المساواة في إتاحة الخدمات النوعية للأفراد المصابين بالجُذام واحترام دورهم كأعضاء مساهمين في المجتمع.

لا بد للبرامج الرامية إلى تعزيز الشراكة مع الأشخاص المصابين بالجُذام وأسرهم، وكذلك على الجماعات المدنية أن توفر الوسائل لبناء القدرات من خلال التدريب والدعم، حتى يتسنى للناس المصابين بالجُذام أن يشاركوا بفعالية في مجال الخدمات المعنية بالجُذام.

إن تسهيل مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام ليست بسيطة. ومن الضروري توثيق العملية ونتائجها، وتقديم الملاحظات على الدروس المستفادة ، وتعميم النتائج على جمهور أعرض لتوسيع نطاق العملية.

التعريفات والمصطلحات

في سياق هذه الدلائل الإرشادية، يشير مصطلح «الأشخاص» أو «الأفراد» إلى جميع الناس الخاضعين حالياً للمعالجة من الجُذام والأفراد الذين تم شفاؤهم من هذا المرض. ولا ينبغي الإشارة إلى الناس الذين لم يعودوا يتلقون العلاج بأنهم «مرضى» خارج الوسط الطبي.

من المهم دائماً الإشارة إلى الأفراد باستخدام المصطلح «شخص» في البداية. على سبيل المثال، قل «شخص مصاب بالجُذام» "a person affected by leprosy" أو شخص مصاب بداء هانسن» "a person affected by Hansen's disease". وهذا أفضل من ذكر كلمة شخص في نهاية الجملة باللغة الإنجليزية مثل"leprosy-affected person" حيث أن استخدام المصطلح «شخص» في بداية الجملة يؤكد على الإنسانية الموحدة ويجعل الجُذام أمراً ثانوياً. عند الإشارة إلى شخص مصاب بالجُذام بلغات أخرى ينبغي الالتزام بمفهوم كتابة «شخص» في بداية الجملة وتجري الترجمة الملائمة وفقاً لذلك مع أخذ الوضع المحلي في الحسبان.

لا ينبغي استخدام المصطلحات المهينة مثل «مجذوم» أو ما يضاهيها بأي لغة أو باللغة العامية.

لا ينبغي استخدام الواسمات مثل «الضحية» و«المُعاني»، وأوصاف مثل «مُشوَّه»، أو الاختصارات الإنكليزية مثل اختصار الشخص المصاَب بالجذام"PAL" أو المصاب بالجذام"LAP" التي لا تعترف بكينونة الفرد بمعزل عن المرض.

الاختصارات

الرابطة الدولية من أجل الكرامة والتكامل والنهوض الاقتصادي	IDEA
الإعلام والتثقيف والاتصالات	IEC
الاتحاد الدولي لرابطات مكافحة الجُذام	ILEP
منظمة غير حكومية	NGO
الوقاية من العجز	POD
مؤسسة ساساكاوا الصحية	SMHF
مجلس الأمم المتحدة لحقوق الإنسان	UNHRC
منظمة الصحة العالمية	WHO

مقدمة

«الجُذام ليس مجرد مرض، لكنه تحدٍ... هناك أشياء تهتف في الإنسان بأصوات قادمة من الأسلاف، وتطالب المستنيرين في عصرنا بتصحيح أخطاء قديمة وقعت في الماضي المظلم، والجُذام واحد منها...»
الأستاذ ت. ن. جاغاديسان، الهند، ناشر ومؤلف ومعلم وعامل اجتماعي واجه شخصياً تحديات الجُذام.

ارتبطت الوصمة بالجُذام، الذي كان سائدا بالفعل في كل ثقافة وأدى إلى التمييز، والنمطية، والتوسيم، وبالتالي استبعاد الأفراد المصابين بالجُذام من المشاركة على قدم المساواة في المجتمع. إن اعتماد الجمعية العامة للأمم المتحدة في 21 ديسمبر (كانون الأول) عام 2010 للقرار المتعلق بالمبادئ والدلائل الإرشادية للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجُذام وأفراد أسرهم يُعَد مَعلَماً.

وفي يونيو (حزيران) 2010، عقدت منظمة الصحة العالمية اجتماعاً تاريخياً في مانيلا لصياغة الدلائل الإرشادية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام في الخدمات المعنية بالمرض. وكان نصف الخبراء المحددين من الأفراد الذين عانوا شخصيا تحديات الجُذام. وتحاول الدلائل الإرشادية مساعدة مديري البرامج على تحديد المجالات التي تتيح إشراك الأشخاص المصابين بالجُذام فيها، وتقترح الاستراتيجيات ذات العلاقة لإشراك الأفراد لتحسين وتعزيز الخدمات المعنية بالجُذام في البلدان الموطونة.

الإجراءات التي تستهدف تعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام ينبغي أن تصبح جزءاً لا يتجزأ من الجهود العظيمة التي تستهدف المعاقين بشكل عام والتي تشمل أيضاً سائر الأشخاص المحرومين.

من 14 قضية محددة، تُعتَبَر 3 قضايا منها من القضايا الرئيسية: الوصمة والتمييز؛ والمساواة، والعدالة الاجتماعية وحقوق الإنسان؛ والجندر. أما باقي القضايا، وعددها 11، فهي قضايا تنفيذية: الإعلام، والتثقيف، والاتصالات؛ والدعوة؛ والمشورة؛ والتدريب وبناء القدرات؛ والإحالة؛ والوقاية من العجز؛ والتأهيل؛ والتخطيط والإدارة؛ وحشد الموارد؛ والبحوث؛ والرصد والتقييم. ولكل قضية من هذه القضايا، تقدم الدلائل الإرشادية وصفاً عاماً للملامح الأساسية، وتقترح مجموعة محددة من الخيارات الاستراتيجية، وتعرض قائمة بالأنشطة التي تساعد على وضع القضايا في المنظور الصحيح.

وتشمل الرعاية الكاملة ضمان الفرص للأشخاص المصابين بالجُذام للعمل بالتعاون مع مقدمي الرعاية الصحية وسائر مقدمي الخدمة لإيتاء وتوفير تكافؤ فرص الحصول على الخدمات. وعندما يتحول مستخدمو الخدمة إلى مشاركين ومتعاونين وميسرين، يحقق البرنامج الفوائد المرجوة للرعاية الصحية. وتعتبر مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم أمراً حيوياً في إزالة الخلل من خلال تحديد الاحتياجات، وزيادة الطلب، وإقامة الروابط، وضمان التنسيق.

وسيقوم مقدمو الرعاية الصحية بتعزيز وحماية حقوق الأفراد من خلال إنشاء بنية وبيئة لتحسين نوعية الحياة للأشخاص الذين تم تشخيص إصابتهم بالجُذام، من خلال تحسين الخدمات، وتوفير تكافؤ الفرص.

1. القضايا الأساسية

1-1 الوصمة والتمييز

الوصمة هي عملية اجتماعية تتميز بالتوسيم، والنمطية، والاستبعاد، والرفض، والخوف، والتوبيخ، والإقصاء، وعدم التقدير. والوصمة المتعلقة بالجُذام تؤدي إلى الحرمان من المساواة، والعدالة الاجتماعية، وحقوق الإنسان. وهي أحد العوائق الرئيسية أمام كشف الحالات ومعالجتها، وغالباً ما تؤدي إلى التفكك الاجتماعي والاقتصادي. وتهدد الوصمة والتمييز النساء والأطفال أكثر من غيرهم مما يستلزم تركيزاً خاصاً على وضعهم.

ويُعَد التغلب والقضاء على الوصمة كأفراد وكمجتمع خطوة حاسمة نحو الاندماج التام ومشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام وأفراد أسرهم في التيار الرئيسي للمجتمع. ومن المهم لكل من الشخص المصاب بالجُذام والمجتمع أن يكون لديهم أمثلة إيجابية وأن يخلقوا إطاراً مرجعياً جديداً يستبدل العقائد والتقاليد البالية.

الاستراتيجيات

- **العمل مع الأشخاص المصابين بالجُذام، لتحديد وتغيير المواقف، والمعتقدات، والممارسات السلبية**

يتعين على الأفراد والمؤسسات المسؤولة عن تعزيز الصحة أن تقدر الخبرة والدور الكبير للأشخاص المصابين بالجُذام ودعوتهم ليكونوا جزءاً من المجموعة الاستشارية المعنية بتخطيط العملية. وهذا يتضمن وضع هدف مشترك، وتطوير الفهم المتبادل للأدوار والمسؤوليات، وتحديد المهارات اللازمة لأداء الأدوار. ومن الضروري أيضا أن تتحمل وسائل الإعلام والمجتمع مسئولية الإشارة إلى الشخص المصاب بالجذام بطريقة دقيقة وكريمة.

- **توفير الفرص لتبادل الخبرات، وإعداد مواقف جديدة واكتساب مهارات جديدة**

قد يُظهِر بعض الأشخاص المصابين بالجُذام مواقف سلبية تجاه أنفسهم مما يؤدي إلى الانعزال. والطريقَة الوحيدة للتصدي لهذا الأمر هي تنظيم حلقات عمل حول التمكين، والتي توفر فرصة لتقاسم النجاحات والتحديات، ووضع تصورات جديدة، وتعزيز فهم إمكانيات كل شخص ومدى فائدتها للمجتمع. ومن الأمثلة الناجحة، حلقات العمل الاجتماعية والاقتصادية حول التمكين وتقوم بها المنظمات المختلفة بما في ذلك تلك التي يقودها الأشخاص المصابون بالجذام.

إن توفير الفرص للأفراد المصابين بالجذام للعمل في الخدمات المعنية بالجذام يؤدي إلى تمكين الناس وتزيد الثقة بأنفسهم. وبالمثل، فإن توفير الفرص لهؤلاء الأشخاص لتحسين أوضاعهم الاقتصادية، من خلال برامج إدرار الدخل، يساعد على تعزيز الهوية الاجتماعية داخل أسرة الفرد والمجتمع وتحسين الذات. وهذا أمر ضروري لاسيما للمرأة. ويمكن للأشخاص الذين نجحوا في إعادة تعريف أنفسهم اجتماعيا أن يصبحوا قدوة للآخرين.

➤ العمل المشترك لتعزيز تعديل أو إلغاء قوانين التمييز

في بعض البلدان مازالت تطبق قوانين التمييز منذ سنوات مضت. ومن الضروري أن يعمل الأفراد والبرامج معا لإعداد تحالفات مع المسؤولين على مختلف المستويات ومع المشرعين داخل الحكومات المحلية والوطنية، لمعالجة هذه القضية. وتُعَدُّ المبادئ والتوجيهات للقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجذام وأفراد أسرهم والتي أقرتها الجمعية العامة للأمم المتحدة في ديسمبر (كانون الأول) عام 2010 قراراً هاماً من شأنه أن يساعد في معالجة قضايا حقوق الإنسان في العديد من البلدان.

1-2 المساواة، والعدالة الاجتماعية، وحقوق الإنسان

المساواة والعدالة الاجتماعية هي معتقدات أساسية وهي الأساس لتحقيق حقوق الإنسان، وتنص عليها دساتير العديد من البلدان وكذلك في الإعلان العالمي لحقوق الإنسان. ويجري تعزيز متبادل لحماية حقوق الإنسان وتعزيز العافية. وهذا أمر ضروري لتنسيق الإجراءات الطبية والاجتماعية والقانونية من خلال تضافر جهود الأفراد الذين عانوا شخصيا من الجذام وأسرهم والحكومة والمجتمع. وبينما يكون الإطار التشريعي الداعم ضرورياً، يكون عمل المواطن أساسياً.

الاستراتيجيات

➤ العمل مع الأفراد والمنظمات التي تمثل الأشخاص المصابين بالجذام، لتثقيف الناس الذين عانوا من الجذام، والعاملين في البرنامج، والمجتمع، حول حقوق الإنسان

من المهم الاستفادة من معرفة ومواهب الأفراد الذين تغلبوا على تحديات الجذام لإعداد الاستراتيجيات التي تعزز العدالة والمساواة والتمكين والمشاركة. فمن الضروري إقامة شراكات مع الأشخاص المصابين بالجذام ومنظماتهم لإعداد برامج تثقيفية للمساعدة على تحفيز عامة الناس لضمان إتاحة الفرص للجميع، بغض النظر عن حالتهم الصحية أو الاجتماعية أو الاقتصادية.

هناك 4 وثائق للأمم المتحدة توفر المعلومات حول حقوق الإنسان. وهذه الوثائق هي: القرار المعني بالقضاء على التمييز ضد الأشخاص المصابين بالجُذام وأفراد أسرهم، الذي وافق عليه مجلس الأمم المتحدة لحقوق الإنسان والجمعية العامة للأمم المتحدة (2010)؛ واتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (2006)؛ واتفاقية القضاء على جميع أشكال التمييز ضد المرأة (1979)؛ والعهد الدولي الخاص بالحقوق الاقتصادية والاجتماعية والثقافية (1966).

➤ تشجيع الناس على المساعدة في تحديد وتصحيح انتهاكات حقوق الإنسان.

في محاولة لتحديد وتوعية أولئك الذين يتجاهلون حقوق الأشخاص المصابين بالجذام، ينبغي دعم الأفراد والمنظمات في جهودهم الرامية إلى توثيق جميع الحالات المبلغ عنها من انتهاكات لحقوق الإنسان والتصدي لها.

1 – 3 الجندر

في أجزاء كثيرة من العالم، يصيب الجذام عدداً كبيراً من الرجال بمقدار ضعف ما يصيب النساء. ومع ذلك، فمن المسلم به عموما أن الوصمة والتمييز تصيب المرأة بشكل أكبر. بالإضافة إلى ذلك، في بعض المجتمعات يكون الوصول إلى الخدمات أكثر صعوبة بالنسبة للنساء. وتواجه المرأة عقبات عديدة في كثير من الأحيان بسبب قلة مواردها المالية.

الاستراتيجيات

➤ إعداد جماعات الدعم

جماعات الدعم لها أهمية خاصة بالنسبة للنساء. وقد ثبتت فعالية قدرة النساء في تشجيع بعضهن البعض عند التعامل مع التشخيص والعلاج، والآثار الاجتماعية لهذا المرض، لتكون وسيلة فعالة للتخلص من الوصمة وتعزيز القيادة. ويُعد اختيار مكان للاجتماع حيث تشعر النساء بالراحة أمراً ضرورياً لنجاح الجماعة.

➤ العمل المشترك للدفاع عن الحقوق ولإتاحة تكافؤ الفرص للرجال والنساء

قم بتحديد القيادات النسائية التي تأثرت بالجذام، بحيث يمكنها أن تكون بمثابة قدوة وأن تساعد في توعية النساء بحقوقهن. بالإضافة إلى ذلك، يمكن دعم خبراتهن بالوثائق للدعوة لإجراء تغييرات في الممارسات التي تستبعد المرأة وتحرمها من الفرص وتمنع الحقوق المتساوية لها.

وتُعَد حلقات العمل المعنية بتمكين المرأة، مثل تلك التي عقدت في نيبال، والبرازيل، والهند، من قبل جمعيات الأشخاص المصابين بالجذام، وسيلة هامة لتحديد المشاكل والحلول، وتطوير القيادة. ومن الضروري أن تتمكن النساء المصابات بالجذام من الانضمام إلى سائر جماعات الدعم التي تشجع على تمكين المرأة والعكس صحيح.

➤ تشجيع مشاركة المرأة في عمليات اتخاذ القرار

من الضروري إدراج خبرة النساء اللواتي تغلبن على تحديات الجذام وقدمن مساهمات كبيرة لأسرهن، والمجتمعات المحلية والدولية، وذلك لدمج منظور مراعاة الفوارق بين الجنسين في جميع السياسات، وعلى جميع المستويات وفي جميع المراحل. وفي أي أمر يتعلق بتطوير السياسات أو تقديم الخدمات، أو التدريب، فإنه يجب أن يكون السؤال الأساسي هو: «هل تم استشارة النساء المصابات بالجذام؟»

ومن الضروري تسهيل إدراج المرأة في جماعات المساعدة الذاتية بحيث يمكنها القيام بدور مؤثر في تغيير توقعات مقدمي الخدمة.

➤ تشجيع مشاركة المرأة في تقديم الخدمات

ينبغي تشجيع المنظمات المنسقة أو الراعية للخدمات المعنية بالجذام على إشراك المرأة في نظام تقديم

الخدمات. فمن الضروري زيادة الوعي بحقوق ومعارف ومهارات المرأة، حتى تتمكن من المشاركة في تخطيط وتقديم الخدمات. ويمكن تحقيق ذلك من خلال التدريب المناسب والحلقات الدراسية.

2. القضايا التنفيذية

2-1 الإعلام، والتثقيف، والاتصالات

يشجع الإعلام والتثقيف والاتصالات الناس على تنفيذ مدى من الأنشطة التطوعية لتعزيز عافيتهم. الخرافات والأفكار الخاطئة مفاهيم ومواقف سلبية تؤدي إلى التمييز وانتهاك حقوق الإنسان. ويكون المجتمع المستنير وأقدر على إدراك المشكلة وأكثر ميلاً للعمل بأساليب تفيد المجتمع. ويكون الأشخاص المصابون بالجذام هم أنسب الأشخاص لتبديد المفاهيم الخاطئة وإحداث تغيير في المواقف، ومشاركتهم في جهود الإعلام والتثقيف والاتصالات أمر ضروري لإحداث تحسينات في مجال التوعية حول هذا المرض في المجتمع. إن استخدام المصطلحات التي تعزز الكرامة أمر ضروري في جميع جوانب الإعلام والتثقيف والاتصالات. وينبغي استخدام لغة تحترم «الناس أولاً»، مثل «الشخص المصاب بالجذام». ويجب أن تُشَجَّع الترجمة الملائمة إلى اللغات الأخرى مع مراعاة هذا المفهوم. وكجزء من الجهود المبذولة في مجال الإعلام والتثقيف والاتصالات، يجب أن يتأكد البرنامج أن جميع المواد التعليمية المستخدمة تعطي صورة إيجابية عن الجُذام.

الاستراتيجيات

- **إتاحة الفرص للأفراد ليصبحوا قادة وقدوة**

تشجيع المنتديات التي يتم فيها التعرف على القدرات القيادية للأفراد ودعمها. وإتاحة الفرص للأفراد لتبادل خبراتهم ليصبحوا قدوة للآخرين، سواء داخل عالم الجذام أو بشكل عام.

- **إتاحة الفرص للأشخاص المصابين بالجُذام لتبادل خبراتهم الشخصية وتشجيع عامة الناس، ومقدمي الرعاية الصحية، ومختلف قادة المجتمع على التفكير على نحو شامل**

تبادل التصورات والتجارب والخبرات في المحافل العامة يزيل المفاهيم الخاطئة والخرافات ويزيد الوعي في المجتمع حول قابلية مرض الجذام للشفاء. وهذا أيضا يساعد على بناء الثقة بالنفس. ومن خلال التفاعل مع عامة الناس، يمكن للشخص المصاب بالجذام تعزيز احترام الأشخاص المصابين بهذا المرض.

- **العمل المشترك لتثقيف قادة الرأي ووسائل الإعلام**

الأشخاص المصابون بالجُذام يمكنهم أن يلعبوا دوراً رئيسياً في نشر المعلومات على عامة الناس فضلاً عن وسائل الإعلام وغيرهم ممن يساعدون في تشكيل الرأي العام. وينبغي بذل الجهود لتعزيز تغطية وسائل الإعلام للقضايا الاجتماعية مثل العدالة، والمساواة، وإشراك الناس المصابين بالجُذام من خلال البيانات والافتتاحيات الصحفية. وتساعد هذه الجهود في التغلب على العوائق التوعوية،

والثقافية، والاجتماعية للوصول إلى الخدمات. ويمكن القيام بذلك بشكل فردي أو في مجموعات بالتعاون مع المهنيين في الرعاية الصحية، والعمل الاجتماعي، ووسائل الإعلام.

➤ توعية مقدمي الرعاية الصحية لاتخاذ مواقف إيجابية نحو الأشخاص المصابين بالجُذام

تنتشر الوصمة والتمييز ليس فقط في المجتمع ككل، ولكن أحياناً أيضاً بين مقدمي الرعاية الصحية. وهذا ما يعبر عنه بطرق مختلفة وملتوية في أغلب الأحيان. ومن الضروري تكوين شراكات مع جماعات العمل الاجتماعي وغيرها من جماعات الأقران للقيام بمبادرات مستدامة للتغلب على الوصمة بحيث تكون موجهة لمقدمي الرعاية الصحية. وتساعد إقامة منتديات للمناقشات، مثل حلقات العمل حول التمكين، والتي تشمل كلا من الأفراد الذين أصيبوا بالجذام ومقدمي الرعاية الصحية، على إزالة العراقيل والمفاهيم الخاطئة.

➤ إعداد مواد تثقيفية بمكون اجتماعي

تقتصر أنشطة الإعلام والتثقيف والاتصالات التي يعدها مقدمو الرعاية الصحية من أجل عامة الناس في أغلب الأحيان على القضايا الصحية، وعادةً ما تكون المعلومات المقدمة من منظور مقدم الخدمات الصحية. ومن الضروري إشراك الأشخاص المصابين بالمرض في تحديد ملاءمة ومحتوى المواد التثقيفية وإدراج آرائهم وخبراتهم.

2-2 الدعوة

يزداد التأكيد على الدعوة، وهي عملية طلب الدعم الشعبي من أجل سبب مُعيَّن أو سياسة خاصة، وذلك لأهمية الجانب الاجتماعي للجُذام بقدر أهمية الجوانب الطبية للمرض. ويُعَدُّ التأثير على آراء ومواقف عامة الناس وصانعي السياسات أمراً ضرورياً لتعزيز المساواة والعدالة الاجتماعية وحقوق الإنسان.

الاستراتيجيات

➤ تعزيز الفرص المتاحة أمام الأفراد على الأصعدة المحلية، والوطنية، والدولية ليصبحوا من عوامل التغيير الإيجابي

لدى العديد من الأفراد المصابين بالجذام إمكانية كبيرة للقيادة، ولكن لم تتح لهم الفرصة لتحقيق هذه الإمكانية. ولا بد من تحديد وتوفير الفرص أمام القادة المحتملين للمشاركة في حلقات العمل والبرامج التدريبية لتعزيز معارفهم حول الاحتياجات والعمليات التنظيمية والمجتمعية.

ومن الضروري أيضاً تشجيع إقامة المنتديات حيث يتبادل فيها الأفراد الخبرات والحكمة، ويناقشون القضايا الاجتماعية والتنفيذية والبرامج الهامة التي يمكن أن تؤدي إلى تغييرات إيجابية في مجال تقديم الخدمات.

ويمكن للجهود المنظمة إحداث تغييرات كبيرة، كما حدث في الهند بالضغط على البرلمانيين من قبل منظمة مكونة من الأشخاص المصابين بالجذام، مما دفع إلى عمل تقييم كامل لاحتياجات الأفراد المصابين بالجذام.

➤ إقامة شراكات لإذكاء الوعي

يمكن إجراء مقابلات شفوية، واستخدام الصور الإيجابية التي تركز على القدرة بدلا من التركيز على العجز، والتركيز على حكمة وإبداع الأفراد لخلق الوعي حول كيفية تغلب الأفراد على التحديات ليصبحوا قدوة إيجابية، ليس فقط لسائر المصابين بالجذام، بل بالنسبة للمجتمع بصفة عامة. ويمكن كذلك تشجيع الرأي والافتتاحيات في الصحف، وتشجيع زيادة التغطية في وسائل الإعلام على القضايا الاجتماعية مثل العدالة والمساواة وإشراك الناس المصابين بالجذام.

➤ دعم المنظمات المكونة من الناس المصابين بالجُذام لحشد وبناء التحالفات

توفير الدعم والفرص للجماعات، والمنظمات، والشبكات المكونة من الناس المصابين بالجُذام لإقامة شراكات مع سائر المنظمات مثل المنظمات غير الحكومية أو المعاهد التي تعمل في نفس المجال.

2 – 3 المشورة

إن الدعم النفسي والمشورة أمران هامان لنجاح معالجة من تم تشخيص إصابتهم بالجذام. ويمكن أن تضم المشورة معلومات عامة حول المرض، والرعاية الذاتية، واحترام النفس وحقوق الإنسان. وإذا لم يتوفر لدى برامج مكافحة الجذام الموارد اللازمة لتقديم المشورة، قم بتحديد خيارات بديلة تمتد بين الوكالات المجتمعية والمواد التعليمية وبين المصابين بالمرض. فمشورة الأقران هي الخيار الأمثل وبالتالي ينبغي التشجيع عليها.

الاستراتيجيات

➤ إشراك الأشخاص المصابين بالجذام لضمان الحصول على خدمات الدعم النفسي عند التشخيص، وأثناء العلاج، وفي الأوقات الأخرى حسب الحاجة

إن توفير الدعم النفسي أمر ضروري، وغالباً ما يكون المصابون بالجذام أيضاً هم أفضل مصدر للدعم، لأنه يمكنهم تبادل المعلومات، والمساعدة في التغلب على مشاعر الخوف، وتوجيه الناس نحو الموارد المجتمعية.

ويمكن للأشخاص الذين جرى تشخيص إصابتهم حديثاً بالجذام أن يستفيدوا من نظام دعم الآخرين المصابين بالمرض من قبل، والذين يمكنهم المساعدة في الحفاظ على ارتباط متواصل وهام مع الاحتياجات الخاصة لكل فرد. ويمكن لأعضاء نظام الدعم المكون من المستشارين من الأقران تبادل المعارف الأساسية حول أعراض الجذام، والعناية بالإصابات وأنواع الأدوية المستخدمة لعلاج الجذام ومضاعفاته، وموارد المجتمع المتاحة لتقديم الخدمات الصحية والنفسية، ومعرفة سبل التبليغ عن انتهاكات حقوق الإنسان، والقدرة على التعرف على العقبات الكامنة أمام الرعاية الصحيحة، وإدراك أهمية الرعاية الذاتية.

➤ **إنشاء جماعات المساعدة الذاتية التي يقودها الأشخاص المصابون بالجذام ممن لديهم الخبرة**

تكوِّن جماعات المساعدة الذاتية مورداً هاماً أيضاً للمشورة والدعم النفسي. فالرسائل الإيجابية الثابتة التي ترسلها الجماعة ستؤدي إلى تأثير إيجابي. ومن الضروري التواصل مع شخص يحتذي به مرَّت عليه من قبل مشاكل مشابهة.

2 – 4 التدريب وبناء القدرات

يشير لفظ التدريب إلى اكتساب المعارف، والمهارات، والكفاءات نتيجة لتدريس المهارات المهنية أو العملية. ويمكن للأفراد المصابين بالجذام الاستفادة على نحو عظيم من أنشطة بناء القدرات ويمكنهم في المقابل أيضاً التدريب والمساعدة على بناء قدرات الذين يقدمون الخدمات في المجتمع. ويمكن للتدريب أن يفيد في تعزيز قدرات المشورة، والرعاية الذاتية، وحشد الموارد، وإقامة الشراكات، وإعداد النماذج القيادية، وتطوير القيادات.

الاستراتيجيات

➤ **تعزيز إتاحة الفرص أمام الأشخاص والمنظمات لزيادة قدرتهم على المشاركة في الخدمات المتعلقة بالجذام**

يجب دمج الأشخاص المصابين بالجذام في تقديم الخدمات مثل التأهيل الاجتماعي والاقتصادي، والرعاية الذاتية، والمشورة، ومراعاة العدالة بين الجنسين، وفي أنشطة التصدي للوصمة، والجندر، وقضايا حقوق الإنسان. ويجب إعداد دورات تدريبية نوعية، وإتاحتها للأفراد.

➤ **إشراك الأشخاص المصابين بالجذام في برامج تدريب العاملين في المشروع حول كيفية إشراك سائر الأفراد المصابين بالجذام**

الأشخاص الذين أصيبوا بالجذام لهم دور هام في تحفيز العاملين في البرنامج والمشروع حول القضايا الاجتماعية، وكذلك تقديم الإرشادات حول إشراك الأشخاص المصابين بالجذام في الخدمات المعنية بالجذام. ويمكن للأشخاص المصابين بالجذام ولديهم خبرة في مجالات العمل الاجتماعي الرئيسية أن ينضموا إلى فريق المدربين المعني بحشد الموارد، ومكافأتهم على خبرتهم مثل سائر العاملين في التدريب.

2 – 5 الإحالة

الإحالة هي عملية مساعدة شخص للوصول إلى خدمة أو تدخل متخصص غير متاح محلياً. وهي إحدى أهم مكونات الصحة العمومية، المستندة إلى مبدأ تقديم الرعاية الكاملة لشخص ما. وهي تتراوح بين تقديم المشورة إلى دمج الشخص في المجتمع.

وتتخطى الرعاية الشمولية مفهوم الصحة البدنية، ويجب أن تضم جميع المكونات الأساسية التي تجعل الحياة جديرة بالعيش الكريم. وتكون الرعاية الشاملة متعددة القطاعات وتضم الصحة، والتعليم، وسبل الرزق، والشؤون الاجتماعية، والتمكين، ومراعاة حقوق الإنسان. ونظراً لأن رعاية الأشخاص المصابين بالجذام كانت

تعتبر أساساً المسؤولية الرئيسية لمقدمي الرعاية الصحية، لذا يلاقي الأفراد في أغلب الأحيان اهتماماً ضئيلاً من الجهات الأخرى، وهذا نتيجة لقلة الوعي، وقلة التدريب والمهارات، وعدم الفهم، وعدم التنسيق. وتعد مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام ضرورية للتخلص من عدم التوازن، وزيادة للطلب، وتقوية للروابط، وضماناً للتنسيق. ويمكن إقامة نظام إحالة قوي من خلال جهود الناس أنفسهم، وأسرهم، والمجتمعات، والجماعات المدنية، والعاملين في الخدمات.

الاستراتيجيات

➤ العمل المشترك مع الأشخاص المصابين بالجذام للتعرف على الخدمات والدعوة للإحالة إليها

إتاحة الفرص أمام الأشخاص المصابين بالجذام لأن ينضموا إلى جماعات المجتمع المدني التي تساعد في إعداد شبكة لتقديم الخدمات الشخصية بمرونة لدعم الأفراد المحتاجين إلى خدمات معينة غير متاحة لهم محلياً. ويمكن للأشخاص المصابين بالجذام أن يلعبوا دوراً هاماً في إعداد دليل للخدمات مع تحديد مواقعها الجغرافية، ونشر المعلومات عن هذه الخدمات.

وغالباً ما تنتشر المعلومات عن المستشفيات، والمعالجة، وتوفر خدمات التأهيل في مناطق محددة فقط، عن طريق نقل المعلومات من شخص لآخر. وتسهل إقامة شبكة بين الأشخاص المصابين بالجذام في المناطق المختلفة على الناس تبادل المعلومات المفيدة.

➤ العمل مع الأشخاص المصابين بالجذام لدعم سائر المصابين بهذا المرض

يمكن للأفراد المصابين بالجذام معاونة غيرهم من الأشخاص المصابين بالمرض بالتعاون مع الجماعات المدنية والمنظمات المجتمعية لمساعدتهم في التغلب على العقبات المالية، والهيكلية، والشخصية التي تحد من حصولهم على الرعاية. فالذين عانوا من هذا المرض يمكنهم المساعدة في إتاحة الفرص المحلية للتعليم، والتدريب المهني والوظائف، وكذلك تقديم الإرشاد التقني والانفعالي، ودعم الرعاية الذاتية، سواء على المستوى الفردي أو من خلال مجموعات المساعدة الذاتية.

➤ إدراك الدور الهام للأفراد كمورد هام للمعلومات حول أفضل الممارسات

يعد الأشخاص المصابون بالجذام مورداً هاماً حيث يمكنهم، من خلال التحالفات الاستراتيجية مع الجماعات المدنية والمنظمات المجتمعية، أن يساعدوا في إقامة منبر لإعداد ونشر أفضل الممارسات في المواقع المختلفة من خلال استمرارية الرعاية الكاملة.

➤ استخدام الخبرة الفردية للأشخاص المصابين بالجذام لتحفيز مقدمي الخدمة

يمكن أن يشكل التباين الاجتماعي، والتعليمي، والثقافي بين مقدمي الرعاية الصحية والأشخاص المصابين بالجذام عقبة أمام الحصول على خدمات عالية الجودة. وعلى المستفيدين من الخدمات دور رئيسي في تحفيز مقدمي الرعاية الصحية.

2-6 الوقاية من العجز

إن المبادئ الأساسية للوقاية من العجز هي: «التشخيص»، و«التدريب»، و«الدعم»، و«التكامل». وهناك عدة طرق يمكن أن يساهم من خلالها أشخاص من ذوي الخبرة في زيادة فعالية الوقاية من العجز. وهذا يشمل المشاركة في برامج لتحسين التشخيص المبكر، ومساعدة وتشجيع الآخرين على ممارسة الرعاية الذاتية؛ ومساعدة الأفراد في الحصول على الخدمات مثل الخدمات الطبية، أو الاجتماعية، أو الاقتصادية. ويمكن القيام بهذا العمل إما على المستوى الفردي أو عن طريق جماعات المساعدة الذاتية، بالتعاون مع مقدمي الرعاية الصحية والمنظمات المجتمعية.

الاستراتيجيات

- **إشراك الأشخاص المصابين بالجذام في تشجيع الأفراد على السعي للتقييم المبكر**

في أغلب الأحيان، يشجع الأشخاص المصابون بالجذام الآخرين على السعي للتقييم، والتشخيص، والمعالجة في وقت مبكر حيث أنهم فعلاً على وعي بفوائد ذلك. ويجب إتاحة الفرص وتقديم التدريب الملائم للأشخاص المصابين بالجذام حتى يشاركوا رسمياً في هذه العملية.

- **مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام رسمياً في تعزيز الرعاية الذاتية وتحديد الناس المحتاجين لممارسة الرعاية الذاتية**

ترتكز الرعاية الذاتية على الفرد، وهي خدمة كثيفة العمالة. ويمكن لمن عانوا من الجذام ونجحوا في التغلب على تحدياته أن يشكلوا قدوة فعالة لمساعدة الآخرين الذين يعانون من مشاكل مشابهة. سيعمل تعزيز فرص تحسين القدرات، وتبادل الخبرات، وتشجيع الآخرين على زيادة مقدرة الفرد على الارتقاء بالرعاية الذاتية. ويمكن للأشخاص المصابين بالجذام أن يصبحوا أول المتصلين بالأشخاص أثناء المتابعة وبعد اكتمال العلاج.

- **إشراك الأشخاص المصابين بالجذام في تحديد الأفراد المحتاجين للأدوات والأجهزة المساعدة مثل الأحذية الواقية**

يمكن للأشخاص المصابين بالجذام أن يتعلموا كيفية تحديد المحتاجين إلى أدوات وأجهزة خاصة. ويمكنهم التواصل مع البرنامج الوطني، والمنظمات غير الحكومية، والمشاريع الخاصة، للحصول على الخدمات الضرورية وتسليمها لمن يحتاج إليها.

2-7 التأهيل

يساعد التأهيل الأشخاص المصابين بالجذام على عيش حياة منتجة بكرامة، وكأفراد مندمجين في المجتمع. ويمكن تحقيق التأهيل الناجح من خلال الجهود المشتركة للأفراد وأسرهم والمجتمع، والخدمات الصحية والتعليمية والمهنية والاجتماعية الملائمة. ويهدف التأهيل الناجح إلى تحسين جودة الحياة عن طريق إتاحة فرص أكثر عدالة من خلال التمكين الاجتماعي والاقتصادي، وله أيضاً تأثير قوي على الحد من الوصمة والتمييز.

الاستراتيجيات

➤ تشجيع مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في تحديد الأفراد المحتاجين إلى التأهيل البدني والاجتماعي والاقتصادي، وتشجيع مشاركتهم في خدمات المتابعة

الناس المصابون بالجذام لهم دور هام في تحديد الأفراد المحتاجين للخدمات والمساعدة على جلبهم إلى مراكز الخدمة. ويجب أن تشمل أنشطة التأهيل أيضاً أعضاء الأسر المحتاجين. ويمكن مساعدة المشاريع التي تقدم خدمات التأهيل على نحو جيد من قبل الأشخاص المصابين بالجذام على مستوى المجتمع.

➤ تحديد القدوة للآخرين للتشجيع على التمكين

الشخص الذي يجري تمكينه اجتماعياً واقتصادياً يكون بمثابة قدوة للآخرين. ومن المهم لمقدمي الخدمة تحديد من يمكن الاقتداء بهم بالتعاون مع المنظمات المحلية المكونة من الناس المصابين بالجذام أو جماعات المساعدة الذاتية أو من خلال المنظمات المجتمعية، وإشراكهم في هذه العملية.

➤ تشجيع جماعات المساعدة الذاتية في التعرّف على برامج التأهيل والعمل معها

بدأت جماعات المساعدة الذاتية من قِبَل أناس لديهم تفكير مشابه لدعم بعضهم البعض للعيش والعمل معاً من أجل تحقيق رفاهيتهم المشتركة. وفي بعض البلدان، يوجد عدد كبير من الأعضاء منضمين إلى جماعات المساعدة الذاتية ولذلك يكون في مقدورهم الحصول على القروض البنكية والمنح الحكومية. وهم يتعاونون معاً من أجل تحسين الأحوال المعيشية للناس في المجموعات. وفي الوقت المناسب، يصبحون صوتاً قوياً ومسموعاً في المجتمع.

➤ التشجيع على إجراء حلقات عمل حول التمكين الاجتماعي والاقتصادي

إن حلقات العمل المعنية بالتمكين الاقتصادي والاجتماعي تتيح للأفراد إدراك سبل تحسين حياتهم وبناء ثقتهم. وقد نُفِّذَ العديد من حلقات العمل بنجاح في مختلف البلدان، واستفاد منها بشكل كبير المهمشون ومن يعيشون منعزلين عن المجتمع. وقد شارك المسئولون عن الصحة في الحكومة والمسئولون عن الرعاية الاجتماعية في تلك الحلقات وحثوا الأفراد على الاستفادة من برامج الحكومة. وفي بعض الأحيان، يجري تنظيم حلقات العمل أساساً من قِبَل الناس المصابين بالجذام أنفسهم على أن يُقدَم الدعم المالي اللازم من المنظمات غير الحكومية.

➤ تعزيز مشاركة المنظمات التي تسعى إلى الاهتمام بالوصول والمشاركة على قدم المساواة

إن الانخراط مع منظمات أخرى معنية بحقوق الإنسان ولها قضايا وأغراض متشابهة سيتيح الفرص لتبادل الخبرات والمشاركة في التمثيل أمام الحكومات لضمان تلبية الاحتياجات.

وقد تصاعد في الأعوام الأخيرة التأكيد على دمج خدمات التأهيل المعنية بالجذام ضمن خدمات وبرامج تأهيل الأشخاص المعاقين. وعلى نفس النحو، فإن الانخراط مع منظمات تركز على قضايا

ذات اهتمامات مشتركة مثل قضايا المرأة والعدالة الاجتماعية سيتيح الفرصة لتبادل الخبرات التي تساعد على تعزيز الوصول والمشاركة على قدم المساواة.

والعكس صحيح، يجب أن تكون الجماعات المعنية بالجذام منفتحة لينضم إليها سائر الأفراد المصابون بالعجز في المجتمع.

2 – 8 تخطيط وإدارة الخدمات

يتعين إدراك أن الخبرات والمعارف والمعلومات الشخصية التي اكتسبها الأشخاص المصابون بالجذام عبر إصابتهم بالمرض ميزة قيمة لتحسين جودة الخدمات المعنية بالجذام. ويُعَد الأشخاص المصابون بالجذام أفضل مورد لتحديد احتياجاتهم ومشاكلهم، والتوصية بالسياسات، وتحديد الأولويات. وعلى مدار السنوات أظهر العديد من الأشخاص المصابين بالجذام قدرتهم على تحسين تخطيط وإدارة الخدمات المعنية بالجذام. ويجري تشجيع مدراء البرامج الوطنية والمنظمات غير الحكومية الشريكة على اعتبار أن الأشخاص الذين أصيبوا بالجذام شركاء متساوون بدلاً من اعتبارهم «مستهلكين»، أو «متلقين» للخدمات أو «عملاء» والاعتراف بالأساس المنطقي وكذلك بفائدة إشراك هؤلاء الأفراد ومنظماتهم كشركاء نشطين في تخطيط وإدارة الخدمات.

الاستراتيجية

- **إدراك أن الناس لديهم خبرة لاسيما في الجوانب الاجتماعية والطبية للمرض، ولديهم معرفة بالثقافة المحلية، والعادات، والمعتقدات، واللغة، وإشراكهم في السياسات والتخطيط**

يحتاج مدراء البرامج على جميع المستويات، وكذلك المنظمات غير الحكومية والشركاء، أن يحددوا الأفراد أو الجمعيات الموجودة المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام الذين يمكنهم المساعدة في تحسين الخدمات المعنية بالجذام عن طريق إشراكهم في تخطيط وإدارة هذه الخدمات. ويمكن تطوير قدرات الأشخاص المصابين بالجذام والجمعيات الخاصة بهم في التخطيط والإدارة من خلال مجموعات المساعدة الذاتية وحلقات العمل حول التمكين حيث يمكنهم تحديد احتياجاتهم، وإدراك سبل مواجهتها، وحل المشاكل وتطوير القدرات القيادية. ومن الضروري إتاحة الفرص أمام الأشخاص المصابين بالجذام للمشاركة في مختلف المنتديات لتخطيط الخدمات المعنية بالجذام. ومن المهم التصدي لحواجز اللغة في هذه المنتديات لضمان المشاركة المتساوية والتواصل القوي.

2 – 9 حشد الموارد

يمكن للأشخاص الذين واجهوا تحديات الجذام أن يكونوا عاملاً محفزاً هاماً في حشد الموارد. ويمكن أن يندرجوا ضمن المنظمين والمساهمين الفاعلين لأن مشاركتهم النشطة في حد ذاتها دليل على قوتهم وعلى التحولات الإيجابية التي تحدث في المجتمع. ولا يقتصر حشد الموارد دائماً على التمويل فقط. بل يمكن أن يشمل زيادة فرص التعليم، والتوظيف، والتفاعلات الاجتماعية، وتحسين سبل الحصول على الخدمات. وسيتطلب حشد الموارد خططاً جرى إعدادها بحرص وتعاون وثيق مع المنظمات ذات التفكير المتشابه.

الاستراتيجيات

- **إعداد الشراكات التي يطالب فيها الأشخاص بتوفير الموارد مع الحكومات المحلية والمنظمات غير الحكومية، وتنظيم المناسبات المحلية لجمع الأموال**

يعتبر الأشخاص المصابون بالجذام في موضع مناسب للغاية لإذكاء الوعي والتمويل بالتعاون مع المجموعات المدنية ذات الفكر المتشابه. وسيتيح إشراك الأشخاص في أنشطة جمع الأموال فرصاً لتوعية الجمهور. ويتعين على الأفراد أيضاً المشاركة في عملية التخطيط والرصد، لأن هذا يتيح الفرصة للضغط من أجل زيادة التمويل.

- **إتاحة فرص المشاركة أمام الأشخاص المصابين بالجذام في هيئات صنع القرار في المنظمات المعنية بالتمويل**

إن إشراك الأفراد في عملية صنع القرار وجمع الأموال سيضمن مستوى عالٍ من الحساسية والوعي، وهذا من شأنه أن يحسن فعالية البرامج والأنشطة.

- **التعاون مع الأشخاص المصابين بالجذام من أجل إذكاء وعي الناس حول مراعاة الأخلاقيات والحقوق المتعلقة باستراتيجيات وأدوات جمع الأموال**

ينبغي أن يستند جمع الأموال على مبادئ حقوق الإنسان، وألا يقتصر على الجوانب الطبية للمرض. ومن المهم ضمان ابتعاد المنظمات المعنية بجمع الأموال عن استخدام الصور السلبية عن الجذام. ويمكن أن يضمن إشراك المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام في هذا الصدد عدم وقوع الاستراتيجيات، عن طريق الخطأ، في الترويج للوصمة والتمييز.

2-10 البحوث

تزداد أهمية البحوث الميدانية في ظل التغيرات المستمرة للبيئة الاجتماعية والاقتصادية وسيناريوهات الجذام، وهذا يشكل جزءاً هاماً من الخدمات الخاصة بالجذام. ومن الضروري لجميع الأشخاص والمنظمات الذين يجرون البحوث مراعاة احتمال إشراك الأشخاص المصابين بالجذام ممن تتوفر لديهم المهارات اللازمة، في مختلف مراحل صياغة وتنفيذ البحوث. ويتحتم مراعاة احترام الأفراد لأنهم الجهة المعنية الأساسية، وينبغي توجيه الجهود نحو بناء قدراتهم على إجراء البحوث، لاسيما في الجوانب الاجتماعية. كما يمكنهم لعب دور محوري في ضمان عدم خرق القضايا الأخلاقية، وكذلك في نشر نتائج البحوث.

الاستراتيجيات

- **تشجيع مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في تخطيط وتنفيذ البحوث**

من الحكمة المشاركة في جماعات الضغط مع المنظمات غير الحكومية التي تدعم الأعمال والبحوث المتعلقة بالجذام، لإتاحة الفرص لبناء القدرات البحثية بين الأشخاص المصابين بالجذام، وتشجيعهم على المشاركة كأعضاء في الفريق البحثي.

ومن الضروري أيضاً التعاون مع معاهد البحوث المتصلة بتنظيم التدريب على الأخلاقيات البحثية، وطرق البحث، وسائر المواضيع ذات الصلة، وتشجيع مشاركة ممثلين عن المنظمات المعنية بالمصابين بالجذام.

وسيكون من الأمور وثيقة الصلة بهذا الصدد، تنظيم الاجتماعات مع مدراء البرامج، والباحثين في الجامعات، والمنظمات غير الحكومية، وسائر المشاركين لإذكاء وعيهم بالأساس المنطقي لإشراك الأشخاص المصابين بالجذام في إجراء البحوث.

- **رفع مستوى تدريب المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام حتى تجري البحوث بنفسها**

تقدم المعاهد البحثية التدريب بالتعاون مع المنظمات المعنية بالأشخاص المصابين بالجذام، وتتيح الفرص للأشخاص المصابين بالجذام لإجراء البحوث، لاسيما في ما يتعلق بالجوانب الاجتماعية مثل قياس الوصمة، والرعاية الذاتية، والمشورة، والتأهيل الاجتماعي والاقتصادي.

2-11 الرصد والتقييم

في السنوات الأخيرة، تزايد إدراك برامج الصحة العمومية بأهمية مراعاة ما يفضله الأشخاص في تطوير الخدمات، والتعاون النشط مع الأشخاص والمنظمات في عملية صنع القرار. وترجع رغبة البرنامج الوطني في تشجيع مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام في التخطيط والرصد إلى الضغوط التي تمارسها الوكالات الممولة، والتغيّر السريع في الاتجاهات المهنية نحو الرعاية، والوعي المتزايد لدى الأفراد بحقوقهم. وتؤدي مشاركة الأفراد المتلقين للخدمات في صنع القرار إلى رفع مستوى جودة الخدمات، والامتثال بالمخطط العلاجي والاستمرار فيه. كما تساهم المشاركة أيضاً في التمكين ورفع مستوى الاحترام الذاتي. وتساعد في إحداث تغيرات اجتماعية، مثل الحد من الوصمة والتمييز.

ومع أن تحديد مجموعة من المؤشرات سيكون هو السبيل المثالي لقياس النجاح، فمن المهم مراعاة قصور نظام المعلومات، ولاسيما في سياق التكامل. وسيكون الخيار الأكثر واقعية هو جمع أمثلة ناجحة ونشرها دورياً. وهناك خيار آخر متمثل في مواجهة ثلاث قضايا أساسية والعمل على تعزيز قوة ومستوى مشاركة الأشخاص المصابين بالجذام فيها.

الاستراتيجية

- **الاستفادة من خبرة الأشخاص المصابين بالجذام للمساعدة في تحديد الثغرات الموجودة في نظام الصحة العمومية سواء قبل أو أثناء أو بعد العلاج**

يجب أن يستقي البرنامج باستمرار آراء الأشخاص المصابين بالجذام. ويفضل العمل مع الأشخاص المصابين بالجذام في تقييم مدى مراعاة الكرامة أثناء تقديم الخدمة.

3. شكر وتقدير

يتقدم البرنامج العالمي لمنظمة الصحة العالمية المعني بمكافحة الجذام بالشكر لمساهمات هؤلاء الأفراد الذين عانوا شخصياً من الجُذام وشاركوا في اجتماع مانيلا، بمن فيهم أولئك الذين خدموا في فريق العمل وساعدوا في تنظيم وتيسير الاجتماع. كما يود البرنامج أيضاً تقديم الشكر لسائر أعضاء فريق العمل بجانب الممثلين عن المنظمات المشاركة والخبراء الذين جعلوا هذه الدلائل الإرشادية متاحة.

4. قراءات إضافية يوصى بها

(1) Arole S, Premkumar R, Arole R, Maury M, Saunderson P. Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches in leprosy." Leprosy Review. 2002; 73:186-196.

(2) Bainson KA, Van den Borne B. Dimensions and process of stigmatization in leprosy. Leprosy Review. 1998; 69: 341-350.

(3) Brietha Olivia. Olivia: my life of exile in Kalaupapa. Honolulu: Arizona Memorial Museum Association, 1988.

(4) Caron-Flinterman. A new voice in science: patient participation in decision-making on biomedical research. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2005.

(5) Coulter, A. What do patients and the public want from primary care? British Medical Journal. 2005; 331:1199-1201.

(6) Crawford MJ, Rutler D, Manley C, Weaver T. Bhui K. Systematic review of involving patients in the planning and development of health care. British Medical Journal. 2002; 325:1263-1267.

(7) Cunanan Arturo C, Maria Perpetua A. Eds. Dignity regained. Philippines, 2010.

(8) Duff LA, Kelson M, Marriott S, McIntosh A, Brown S. Clinical guidelines: involving patients and users of services. Journal of Clinical Effectiveness. 1996; 1(3): 104-112.

(9) Ghosh Rupak, Chowdhury Ujjwal K. Eds. Dignity regained. Maharashtra: ICONS Media Publication, 2005.

(10) Grol R. Improving the quality of medical care: Building bridges among professional pride, payer profit and patient satisfaction. Journal of American Medical Association. 2001; 286:2578-2585.

(11) Hirasawa Yasuji. No despair in life: the memoirs of Yasuji Hirasawa. Translation from Japanese. New York: IDEA Center for the Voices of Humanity, 2006.

(12) Holman H, Lorig K. Patient as partners in managing chronic diseases. British Medical Journal. 2000; 320:526-527.

(13) IDEA. Quest for dignity: personal victories over leprosy/Hansen's Disease. Louisiana: Franklin Press, 1997.

(14) Morrison A. A woman with leprosy is in double jeopardy. Leprosy Review. 2000; 71:128-143.

(15) Nilsen ES, Myrhaug HT, Johansen M, Oliver S, Oxman AD. Methods of consumer involvement in developing healthcare policy and research, clinical practice guidelines and patient information material. Cochrane Database of Systematic Reviews. 2006; 3: Art No. CD004563.

(16) Ohtani Fujio. The walls crumble: the emancipation of persons affected by Hansen's disease in Japan. Tokyo: Tofu Kyokai Association, 1998.

(17) Ramirez José P. Squint: my journey with leprosy. Jackson: University Press of Mississippi, 2009.

(18) Salmon P, Hall GM. Patient empowerment and control: a psychological discourse in the service of medicine. Social Science and Medicine. 2003; 57:1967-1980.

(19) Soutar D. Leprosy and human rights. Leprosy Review. 2008; 79(3): 239-241.

(20) Stein Stanley. Alone no longer. Revised edition. Louisiana: The Star, 1974.

(21) Stigma, identity & human rights: the experience of leprosy in the era of HIV/AIDS, excerpts from International Conference held on Robben Island. International Journal of Leprosy. 2005; 73: 283-297.

(22) Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, et al. The participation scale: measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006; 28(4):193-203.

(23) Van Brakel WH. Measuring health-related stigma -- a literature review. Psychol Health Me., 2006; 11(3): 307-334.

(24) Van de Bovenkamp HM, Trappenburg MJ. Reconsidering patient participation in guideline development. Health Care Annal. 2009; 17:198-216.

(25) Varkevisser CM, Lever P, Alubo O, Burathoki K, Idawani C, Moreira TM, Patrobas P, Yulizar M. Gender and leprosy: case studies in Indonesia, Nigeria, Nepal and Brazil. Leprosy Review. 2009; 80: 65-76.

(26) Vlassoff C, Moreno CG. Placing gender at the centre of health programming: challenges and limitations. Social Science and Medicine. 2002; 54:1713-1723.

(27) Williams B, Grant G. Defining 'people-centred': making implicit explicit. Health and Social Care in the Community. 1998; 6: 84-94.

(28) Williamson, C. The use of doctor-patient working groups. British Medical Journal. 1998; 317: 1374-1377.

(29) World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Developing guidelines to strengthen participation of persons affected by leprosy in leprosy services: report of the meeting 9-10 June 2010, Manila, Philippines. New Delhi: WHO-SEARO, 2010. Document No. SEA-GLP-2010.3.

لقد أُعِدَّت الدلائل الإرشادية لتعزيز مشاركة الأشخاص المصابين بالجُذام في الخدمات المعنية بالجُذام بالتشاور مع الأشخاص المصابين بالجذام وبمشاركة فاعلة منهم. وتعزز هذه الدلائل الإرشادية إحداث التغيير من أسلوب يحتل فيه مقدم الرعاية موقعاً محورياً إلى أسلوب يحتل فيه الشخص ذلك الموقع المحوري، ويستهدف ذلك التشارك في المسؤوليات وفي اتخاذ القرارات. كما يعترف هذا الأسلوب بأن أفراد الأسرة للشخص المصاب بالجذام يؤدون أيضاً دوراً هاماً في مساعدة ذلك الشخص وهو يعيش حياته اليومية كما يساعدون أيضاً في تقديم الخدمات المعنية بالجذام. ومن خلال إعادة التوجيه هذه ستكون المنافع كبيرة جداً مع تحسنات هامة في خدمات الجذام وفي تطوير الأشخاص المصابين بالجذام.

9 789290 218746

السعر: 15 دولار أمريكي