

International Think Tank of  
Human DignityThe Bioethics and Health  
Law InstituteThe Iranian Association of  
Medical Law

## The Concept of the Right to Health of Children with Special Needs in the Light of the United Nations Convention on the Rights of the Child

Mohammad Mehdi Seyed Nasseri<sup>1\*</sup>, Mehrdad Teymouri<sup>1</sup>

1. Medical Ethics and Law Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

### ABSTRACT

**Background and Aim:** In the final analysis, the international human rights system reaches a single category called "human life". Human life is his most valuable asset, and naturally, the protection of this unique asset is one of the necessities that at the same time connect wide issues. The right to health as an inherent right means that everyone has the right to achieve the highest standard of physical and mental health, and this right includes all medical services, public health, adequate food, suitable housing, a healthy work environment, and a clean environment. Includes Children with special needs often require special health care and have long-term physical, mental and psychological disabilities, which, among other obstacles, affect their effective and equal participation in society. In this regard, it is essential to have access to quality health care elements for the comfort and growth of children with special needs, their survival in childhood and transition to adulthood. Now the question arises, who are a child and a child with special needs? And how can the right to the health of children with special needs be realized in the light of the United Nations Convention on the Rights of the Child?

**Methods:** This study was carried out in a descriptive-analytical way using a library method.

**Ethical Considerations:** In all stages of writing the present research, the ethical aspects of library-based study including the originality of the texts, honesty and trustworthiness have been observed.

**Results:** International documents such as the Convention on the Rights of the Child, the Convention on the Rights of Persons with Special Needs and the European Convention on Human Rights created a framework for supporting children with special needs. The Convention on the Rights of Persons with Special Needs is a step towards changing the approach of the rights of persons with special needs.

**Conclusion:** Children with special needs often need special health care and have long-term disabilities with special physical, mental and psychological needs, which, along with other obstacles, affect their effective and equal participation in society. In addition to routine medical care, children with disabilities require ongoing evaluations by health professionals that continue into adulthood when the impact of the disability on their lives changes.

**Keywords:** Right to Health; Children; Special Needs; UN; CRC

**Corresponding Author:** Mohammad Mehdi Seyed Nasseri; **Email:** sm.snaseri@gmail.com

**Received:** September 24, 2024; **Accepted:** November 30, 2024; **Published Online:** January 06, 2025

### Please cite this article as:

Seyed Nasseri MM, Teymouri M. The Concept of the Right to Health of Children with Special Needs in the Light of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Health Law Journal. 2024; 2: e13.



## مفهوم حق بر سلامت کودکان با نیازهای ویژه در پرتو کنوانسیون حقوق کودک ملل متحد

محمد مهدی سیدناصری<sup>\*1</sup>، مهرداد تیموری<sup>id</sup>

۱. مرکز تحقیقات اخلاق و حقوق پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

### چکیده

زمینه و هدف: نظام حقوق بین‌الملل بشر در تحلیلی نهایی به مقوله‌ای واحد به نام «حیات» بشری می‌رسد. حیاتِ انبای بشر ارزشمندترین دارایی اوست و طبیعتاً صیانت از این دارایی بی‌همتا، یکی از ضروریاتی است که در عین حال مسائل گسترده‌ای را به هم پیوند زده است. حق بر سلامت به عنوان یک حق ذاتی به این معناست که هر کس این حق را دارد تا به بالاترین استاندارد سلامت فیزیکی و روانی دستیابی داشته باشد و این حق کلیه خدمات پزشکی، بهداشت عمومی، غذای کافی، مسکن مناسب، محیط کار سالم و محیط زیست تمیز را دربر می‌گیرد. کودکان با نیازهای ویژه اغلب نیازمند مراقبت‌های ویژه سلامت هستند و نقص‌های طولانی‌مدت جسمی، ذهنی و روانی دارند که در کنار سایر موانع بر مشارکت مؤثر و برابر آنان در جامعه تأثیر می‌گذارد. در همین راستا دسترسی به عناصر مراقبت‌های سلامت با کیفیت مطلوب برای آسایش و رشد کودکان با نیازهای ویژه، بقای آنان در کودکی و گذر به بزرگسالی، امری ضروری است. حال این پرسش‌ها مطرح می‌گردد که کودک و به خصوص کودک با نیازهای ویژه کیست؟ و حمایت و تضمین حق بر سلامت کودکان با نیازهای ویژه در پرتو کنوانسیون حقوق کودک ملل متحد چگونه قابل تحقق است؟

روش: این مطالعه به شیوه توصیفی - تحلیلی و با استفاده از روش کتابخانه‌ای انجام شده است.

ملاحظات اخلاقی: صداقت و امانتداری در گزارش متون، استناددهی به منابع و پرهیز از هرگونه سوءگیری رعایت گردیده است. یافته‌ها: اسناد بین‌المللی همچون کنوانسیون حقوق کودک، کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه و کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، چهارچوبی را جهت حمایت از کودکان با نیازهای ویژه ایجاد نمودند. کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه گامی در جهت تغییر رویکرد حقوق افراد با نیازهای ویژه است.

نتیجه‌گیری: کودکان با نیازهای ویژه اغلب نیازمند مراقبت‌های ویژه سلامت هستند و نقص‌های طولانی‌مدت با نیازهای ویژه جسمی، ذهنی و روانی دارند که در کنار سایر موانع بر مشارکت مؤثر و برابر آنان در جامعه تأثیر می‌گذارد. علاوه بر مراقبت‌های درمانی معمول، کودکان ناتوان به ارزیابی‌های مداوم متخصصان سلامت نیاز دارند که این امر تا بزرگسالی آنان هنگامی که تأثیر نقص بر زندگی آنان تغییر می‌کند، ادامه دارد. واژگان کلیدی: حق بر سلامت؛ کودک؛ کنوانسیون حقوق کودک؛ با نیازهای ویژه

نویسنده مسئول: محمد مهدی سیدناصری؛ پست الکترونیک: sm.snaseri@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۷/۰۳؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۹/۱۰؛ تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۱۰/۱۷

خواهشمند است این مقاله به روش زیر مورد استناد قرار گیرد:

Seyed Nasser MM, Teymouri M. The Concept of the Right to Health of Children with Special Needs in the Light of the United Nations Convention on the Rights of the Child. Health Law Journal. 2024; 2: e13.

## مقدمه

نظام حقوق بشر در تحلیلی نهایی به مقوله‌ای واحد به نام «حیات» بشری می‌رسد. حیات انسان ارزشمندترین دارایی اوست و طبیعتاً صیانت از این دارایی بی‌همتا، یکی از ضروریاتی است که در عین حال مسائل گسترده‌ای را به هم پیوند زده است. یکی از این موضوعات که با حیات انسان، انس و الفتی دیرین گزیده است، مسأله حق بر سلامت اوست. سلامت انسان یکی از لوازم اولیه برخورداری از حیاتی شرافتمندانه محسوب می‌گردد و در عین اینکه برای بهره‌مندی از دیگر حق‌ها و آزادی‌ها ضرورت دارد، تحقق و بهره‌مندی از خود این حق نیز در گرو وجود عناصر دیگری است؛ برخورداری از یک استاندارد مناسب زندگی، متضمن دسترسی به غذای کافی، آب آشامیدنی سالم، محیط زیست پاک و... در کنار بهره‌مندی از سیستم بهداشت عمومی و مراقبت‌ها و خدمات بهداشتی و درمانی اولیه، ارائه پوشش‌های بیمه‌ای دولتی، خصوصی یا مختلط و دسترسی به داروهای اساسی، به اتفاق، مقوم سلامت انسان هستند و هر یک به نوبه خود سهمی در رشد و اعتلای این حق دارند. به این ترتیب، حق بر سلامت در رابطه‌ای دوسویه و متقابل با دیگر حق‌ها قرار دارد و می‌توان آن را حلقه ارتباطی میان نسل‌های مختلف حقوق بشر قلمداد کرد. به واقع این حق در «پیوندی ناگسستنی با حق حیات «نسل اول» قرار دارد و از سویی دیگر با حق بهداشت و تأمین اجتماعی «نسل دوم» گره خورده است. علاوه بر این، حق بر محیط زیست سالم که در نسل سوم حقوق بشر قرار دارد نیز از سرچشمه حق بر سلامت سیراب می‌شود.» بنابراین حق بر سلامت را می‌توان چونان یکی از حقوق اساسی قلمداد نمود که برای تحقق و استیفای سایر حق‌ها ضرورت دارد. از طرفی نیز میزان بهره‌مندی از حقوق اقتصادی - اجتماعی و فرهنگی و به ویژه حداقل‌های بهداشتی، رابطه‌ای مستقیم با سطح توسعه‌یافتگی هر دولت دارد. از آنجا که تحقق این دسته از حق‌ها مستلزم صرف منابع و برنامه‌ریزی‌های راهبردی و کلان در سطح ملی است، لذا امکان تحقق آن‌ها به صورت آنی وجود ندارد و به ضرورت طی

روندی تدریجی و با گذشت زمان حاصل خواهند شد. واقعیتی که بسیار واضح است، این است که همه دولت‌ها به لحاظ سطح توسعه‌یافتگی در شرایطی برابر با یکدیگر قرار ندارند و همین مسأله موجب می‌گردد که توانایی و ظرفیت دولت‌ها در اجابت تعهدات ناشی میثاق نیز متفاوت باشد. با تلاش‌های جامعه جهانی جهت حمایت از حقوق بشر، قلمروها و عوامل تأثیرگذاری در تحقق حقوق بشر مورد شناسایی قرار گرفته‌اند. حق برخورداری از بالاترین استانداردهای قابل حصول سلامت یا حق بر سلامت یکی از حق‌های بشری است که در اسناد حقوق بشری بر اهمیت آن تأکید شده است. سلامت فردی، به عنوان یکی از مهم‌ترین مولفه‌های کرامت هر انسانی محسوب می‌گردد. از این روی حق بر سلامت به عنوان یکی از حقوق بنیادین بشری در نظام بین‌المللی حقوق بشر به رسمیت شناخته شده است. حوزه‌های مربوط به سلامت متنوع بوده و دارای ابعاد گوناگونی است و این امر نیز عاملی برای دشواری تعریف حق مزبور شده است. در اسناد حقوق بشری عمدتاً از سلامت جسمی و روانی و بعضاً از سلامت معنوی و اجتماعی حمایت شده است. دولت‌ها نیز به طور کلی در ارتباط با تأمین و تضمین این حق دارای مسئولیت‌های معینی می‌باشند. واضح است که دولت‌ها نمی‌توانند به طور کامل سلامت و مطلوب بودن سلامت افراد را تضمین نمایند، اما دولت‌ها می‌توانند شرایطی را فراهم آورند که در آن سلامت افراد مورد حمایت قرار گیرد و دستیابی به سلامت برای افراد ممکن گردد. حق بر سلامت جایگاه استواری در اسناد حقوق بشری و عرف بین‌المللی دارد و می‌توان آن را در شمار اصول کلی پذیرفته‌شده نظام‌های حقوقی توسعه‌یافته دانست. این حق در شمار حقوق نسل دوم حقوق بشری برشمرده شده است. کودک با نیازهای ویژه قبل از هر چیز یک کودک است و سپس کودکی که نسبت به سایر کودکان خصوصیات و ویژگی‌هایی استثنایی دارد. به کودکی ناتوان گفته می‌شود که برخلاف اکثریت افراد هم‌سن خود در شرایط عادی قادر به سازگاری با محیط نباشد و از نظر فکری، جسمی، عقلی، رفتاری و عاطفی با همسالان خود فرق کلی داشته و به روش‌های خاص تربیتی، آموزشی و درمانی احتیاج دارد تا بتواند زندگی نماید. در یک طبقه‌بندی

کلی کودکان با نیازهای ویژه را می‌توان در سه گروه قرار داد: ۱- کودکانی که به علت اختلاف بهره هوشی و فعالیت‌های ذهنی از کودکان عادی متمایزند؛ ۲- کودکانی که به علت اختلالات و ضایعات مغزی یا اختلالات عملی، مبتلا به اختلالات رفتاری هستند؛ ۳- کودکانی که اختلالات و نقایص حسی و حرکتی و اختلالات عملی رشد دارند. هر یک از این اختلالات ممکن است در دوران حاملگی (مانند سندرم دان)، پس از تولد به علت اختلالات ارثی و مادرزادی یا در طول مراحل رشد مشخص شود. عوامل مختلفی همچون مشکلات ژنی، بلایای طبیعی، جنگ و تغذیه نامناسب منجر به ناتوانی می‌شود که طیف وسیعی از مشکلات حرکتی، نابینایی، ناشنوایی و نابهنجاری روانی را در بر همراه دارد. علاوه بر این ناتوانی یک موضوع حقوق بشری است، چراکه کودکان ناتوان در طول زندگی خود نابرابری‌ها و تبعیض‌های فراوانی را تجربه می‌کنند و در معرض خشونت‌های روحی و جسمی قرار می‌گیرند. این کودکان به دلیل محرومیت از تحصیل و شغل عموماً استانداردهای زندگی پایینی دارند. مطابق کنوانسیون حقوق کودک، کودکان ملک خانواده، درمانگران یا دولت نیستند، بلکه شهروندانی هستند که حق مشارکت در جامعه و روند رشد خود را دارند و کودکان ناتوان باید به خدمات توان‌بخشی و مراقبت سلامت، دسترسی مؤثر داشته باشند و به نیازهای خاص آنان توجه شود.

بر همین مبنا کنوانسیون ملل متحد حقوق کودک و کنوانسیون ملل متحد حقوق افراد با نیازهای ویژه به حق کودکان با نیازهای ویژه برای دسترسی به بالاترین سطح استاندارد توجه ویژه دارد. این مطالعه به شیوه توصیفی - تحلیلی و با استفاده از روش کتابخانه‌ای انجام شده است و حال این پرسش‌ها مطرح می‌گردد که کودک و به خصوص کودک با نیازهای ویژه کیست؟ و حمایت و تضمین حق بر سلامت کودکان با نیازهای ویژه در پرتو کنوانسیون حقوق کودک ملل متحد چگونه قابل تحقق است؟ اسناد بین‌المللی همچون کنوانسیون حقوق کودک، کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه و کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، چهارچوبی را

جهت حمایت از کودکان با نیازهای ویژه ایجاد نمودند. کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه گامی در جهت تغییر رویکرد حقوق افراد با نیازهای ویژه است. کودکان با نیازهای ویژه اغلب نیازمند مراقبت‌های ویژه سلامت هستند و نقص‌های طولانی‌مدت با نیازهای ویژه جسمی، ذهنی و روانی دارند که در کنار سایر موانع بر مشارکت مؤثر و برابر آنان در جامعه تأثیر می‌گذارد. علاوه بر مراقبت‌های درمانی معمول، کودکان ناتوان به ارزیابی‌های مداوم متخصصان سلامت نیاز دارند که این امر تا بزرگسالی آنان هنگامی که تأثیر نقص بر زندگی آنان تغییر می‌کند، ادامه دارد.

۱. مفهوم‌شناسی: در ابتدا باید سه مفهوم بسیار مهم و کلیدی، یعنی مفهوم کودک، کودک با نیازهای ویژه و حق بر سلامت را در این بخش تعریف نماییم.

۱-۱. کودک: مطابق با تعریف ماده اول کنوانسیون حقوق کودک مصوب ۱۹۸۹، کودک به هر فرد انسانی زیر هجده سال اطلاق می‌شود، مگر اینکه طبق قانون قابل اجرا در مورد کودک، سن بلوغ زودتر حاصل شده باشد (۱).

به علاوه در ماده ۳۸ کنوانسیون حقوق کودک، حضور افراد زیر ۱۵ سال در مخاصمات مسلحانه ممنوع شده است که البته این سن در پروتکل اختیاری کنوانسیون حقوق کودک در مورد شرکت کودکان در جنگ که در ۱۲ فوریه ۲۰۰۲ میلادی لازم‌الاجرا شد، به ۱۸ سال افزایش یافته است.

با تکیه بر موارد فوق و توجه به ابعاد مختلف تعریف کودکی، نمی‌توان به طور دقیق حدود سنی کودک را مشخص نمود، اما می‌توان گفت با تکیه بر کنوانسیون حقوق کودک، پایان کودکی همان ۱۸ سال تلقی شده است و آغاز آن را می‌توان از قبل از تولد کودکان و دوره‌ی جنینی در نظر گرفت. پس دولت‌ها می‌بایست برای ایفای حق بر سلامت کودکان، علاوه بر اقدامات لازم در سطح ملی در عرصه بین‌المللی نیز فعال باشند تا کودکان از دوره کودکی، در همه جنبه‌ها، به سلامت عبور کنند (۲).

۱-۲. کودک با نیازهای ویژه: کودک با نیازهای ویژه ( Kids with Special Needs) این به معنای هر کودکی است که

محیط‌هایی فراگیر و پذیرنده قرار بگیرند که تفاوت‌های آن‌ها را درک کرده و به آن‌ها احترام بگذارد.

۱-۳. حق بر سلامت: در رابطه با سلامت باید میان دو مفهوم قائل به تفکیک شد: «حق بر سلامت» و «حق بر سالم‌بودن»؛ حق بر سلامت به معنای حق بر سالم‌بودن نیست. سالم‌بودن به فقدان بیماری دلالت دارد، اما حق بر سلامت فراتر از صرف نبود بیماری است و دارای ابعاد مختلف جسمی، روانی و اجتماعی است؛ حقی است که مستلزم برخورداری از فرصت‌های برابر برای همگان است تا بتوانند از امکانات، تسهیلات، خدمات و شرایط لازم برای تحقق این استاندارد برخوردار شوند. سالم‌بودن فقط یک برداشت حداقلی از حق بر سلامت است و «حق بر بهره‌مندی از عالی‌ترین استاندارد سلامت» مجموعه‌ای از پیش‌شرط‌ها و استلزامات را در خود نهفته دارد که لازمه تحقق آن می‌باشند. شایان ذکر است که سلامت به عنوان یک حق بشری اولین بار در سال ۱۹۴۶ در اساس‌نامه سازمان جهانی بهداشت به رسمیت شناخته شد. مقدمه اساس‌نامه، حق بر سلامت را نیل به «حالت کامل بهزیستی جسمی، روانی و اجتماعی و نه صرفاً نبود بیماری یا ضعف» توصیف نموده است. همچنین ماده ۱ آن نیز «تحقق عالی‌ترین سطح ممکن بهداشت برای کلیه افراد» را به عنوان رسالت اصلی سازمان معرفی می‌کند. قابل توجه است که مجمع سازمان جهانی بهداشت در سال ۱۹۹۸ برنامه و دستور کار «سلامت برای همه افراد در قرن بیست و یکم» را تدوین نموده (۳).

در سال ۱۹۴۸ اعلامیه جهانی حقوق بشر، سلامت را به عنوان بخشی از استاندارد مناسب زندگی تلقی نموده و در بند ۱ ماده ۲۵ خود، «مراقبت‌های بهداشتی» را در کنار خوراک، پوشاک، مسکن و خدمات اجتماعی ضروری، جزء شرایط حداقلی اقتصادی و اجتماعی برای استاندارد مناسب زندگی و رفاه و سلامت هر فرد دانسته است، اما مهم‌ترین سند بین‌المللی در این زمینه، میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی مصوب است. میثاق در ماده ۱۲ خود به موضوع حق بر سلامت می‌پردازد و اشعار می‌دارد که: «۱- دولت‌های عضو این میثاق

ممکن است به دلیل یک مشکل پزشکی، عاطفی یا یادگیری به کمک اضافی نیاز داشته باشد. این کودکان نیازهای ویژه‌ای دارند، زیرا ممکن است در زندگی روزمره به دارو، درمان یا کمک اضافی نیاز داشته باشند. این کمک اضافی شامل مسائلی است که دیگر کودکان معمولاً به آن‌ها نیاز ندارند یا فقط هرچند وقت یک‌بار نیاز دارند. کودکانی که جهت حرکت به ویلچر نیاز دارند یا هنگام راه‌رفتن از عصا استفاده می‌کنند، دارای نیازهای خاصی هستند که پرستار کودک باید به آن‌ها توجه داشته باشد. این کودکان نه تنها به تجهیزاتی نیاز دارند که به تحرک آن‌ها کمک می‌کند، بلکه ممکن است نیاز به داشتن رمپ یا آسانسور در دسترس داشته باشند. آن‌ها همچنین ممکن است نیاز داشته باشند با یک اتوبوس ویژه به مدرسه بروند؛ اتوبوسی که آن‌ها را با یک بالابر ویژه به داخل اتوبوس می‌برد تا مجبور نباشند از پله‌ها بالا بروند. کودکانی که دارای بیماری‌هایی همچون فنیل کتونوری، صرع یا دیابت هستند نیز نیازهای ویژه‌ای خواهند داشت. ممکن است در طول روز به دارو یا کمک دیگری نیاز داشته باشند. کودکانی که مشکلات بینایی دارند ممکن است از برنامه‌ها، تبلت‌ها یا رایانه‌های ویژه برای خواندن استفاده نمایند. افرادی که مشکلات شنوایی یا گفتاری دارند نیز نیازهای خاصی دارند. کودکی که مشکل شنوایی دارد ممکن است به سمعک برای شنیدن و گفتار درمانی نیز نیاز داشته باشد، زیرا گفتن صحیح کلمات در زمانی که کلمات به خوبی شنیده نمی‌شوند، ممکن است سخت باشد.

کودکان با نیازهای ویژه به آن دسته از کودکانی گفته می‌شود که برای یادگیری و رشد به توجه و امکانات خاصی نیاز دارند که فراتر از نیازهای عمومی سایر کودکان است. این نیازها می‌تواند به دلایلی مانند ناتوانی‌های حسی، اختلالات رشدی یا مشکلات رفتاری ایجاد شود. هر کودک با نیازهای ویژه، شرایط و نیازهای خاص خود را دارد و جهت موفقیت در آموزش و زندگی، برنامه‌ای متناسب با وضعیت او باید طراحی و اجرا شود. اهمیت این موضوع در این است که این کودکان همچون سایرین حق دارند در جامعه مشارکت نمایند و در

بنیادها می‌توان به غذای کافی و مقوی، محیط زیست سالم و پاک، آب آشامیدنی بهداشتی و سالم، محیط کاری ایمن و دسترسی به داروهای اساسی اشاره کرد (۵).

دوم، حق بر سلامت متضمن یکسری آزادی‌هاست؛ در این مفهوم آزادی به این معناست که هیچ‌کس نباید بدون رضایت خود تحت انجام آزمایش‌ها یا معالجات پزشکی اجباری قرار گیرد. پیشرفت‌های علمی که در زمینه بهداشت و درمان و مسائل پزشکی صورت می‌گیرد، در کنار منافع آن، می‌تواند آثاری منفی بر سلامت انسان نیز داشته باشد، به ویژه آنگاه که انسان، موضوع انجام انواع آزمایش‌های بالینی جهت ارزیابی میزان کارایی داروها و شیوه‌های درمانی جدید قرار می‌گیرد. هرگونه آزمایش و تحقیق پزشکی اجباری می‌بایست ممنوع شمرده شده و رضایت فرد در هر مورد باید از قبل اخذ شود. با استناد به ماده هفت میثاق حقوق مدنی و سیاسی که اشاره داشته «هیچ‌کس نباید به شکنجه و رفتارها و مجازات ظالمانه و غیر انسانی محکوم شود، به ویژه این‌که هیچ فردی نباید بدون رضایت خود محکوم شود که تحت آزمایش علمی و پزشکی قرار گیرد» (۶)، می‌توان گفت که اقدامات یا آزمایش‌های پزشکی اجباری و تحمیلی به مثابه شکنجه یا دیگر رفتارهای غیر انسانی، ظالمانه و تحقیرکننده به شمار می‌روند، در نتیجه واضح است که به نام پیشرفت علم و دانش پزشکی، نمی‌توان آموزه‌های بنیادین حقوق بشری همچون حیات و سلامت انسان را (که ریشه در حیثیت ذاتی او دارند)، نادیده گرفت.

سوم، حق بر سلامت شامل استحقاقات فردی است؛ انسان حق دارد که در محیط و جامعه‌ای سالم و امن زندگی کند، چراکه برخورداری از محیط زندگی و اجتماع سالم، لازمه رشد بالنده انسان است. دولت‌ها متعهد هستند تا حد امکان محیطی سالم را فراهم کنند تا شهروندان آن‌ها بتوانند در چنین محیطی، حیاتی همراه با سلامت و رفاه داشته باشند. به بیان دیگر، «دولت مکلف است جهت تحقق بهداشت و سلامت همگانی سیستم بهداشتی برنامه‌ریزی شده، مؤثر و یکپارچه‌ای را در سطح ملی تأسیس نماید. بنابراین در قلب حق بر بهره‌مندی از

حق هر فرد را به بهره‌مندی از عالی‌ترین سطح قابل حصول سلامت جسمی و روانی به رسمیت می‌شناسند؛ ۲- اقداماتی که دولت‌های عضو این میثاق باید جهت حصول کامل این حق اتخاذ کنند، شامل اقدامات ضروری برای تأمین امور ذیل خواهد بود:

- تقلیل میزان مرده‌متولدشدن نوزادان و مرگ و میر کودکان و رشد سالم آنان؛

- بهبود بهداشت محیط و بهداشت صنعتی از جمیع جهات؛

- پیشگیری، معالجه و کنترل بیماری‌های فراگیر، بومی، شغلی و دیگر بیماری‌ها؛

- ایجاد شرایط مناسب جهت تأمین خدمات پزشکی در مواقع ابتلای به بیماری.»

همچنین اسناد و معاهدات بین‌المللی و منطقه‌ای دیگری نیز به فراخور موضوع خود به مقوله حق بر سلامت پرداخته‌اند. در کنار این مسأله می‌بایست اشاره داشت که کمیته حقوق اقتصادی - اجتماعی و فرهنگی به عنوان نهاد ناظر بر اجرا و تفسیر میثاق، در سال ۲۰۰۰ تفسیر عمومی شماره ۱۴ خود را در موضوع «حق بر عالی‌ترین استاندارد قابل حصول سلامت» صادر نمود (۴).

## ۲. اجزای تشکیل‌دهنده حق بر سلامت در نظام حقوق

**بین‌الملل بشر:** به طور کلی اگر بخواهیم مؤلفه‌هایی را برای حق بر سلامت ذکر نماییم، می‌بایست به چهار مؤلفه اساسی اشاره کرد:

نخست، حق بر سلامت حقی فراگیر و عام‌الشمول است؛ هرگاه از سلامت صحبت می‌شود، اولین و «ابتدایی‌ترین مفهومی که از آن به ذهن متبادر می‌شود، دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی و مراکز بهداشتی و درمانی است»، بدون شک مراقبت‌های بهداشتی اولیه و ضروری و در اختیارداشتن این امکانات، عنصری مهم در تحقق حق بر سلامت هستند، اما در کنار آن‌ها عناصر دیگری نیز وجود دارند که در راه نیل به حصول کامل حق بر عالی‌ترین استاندارد سلامت جسم و روان، اهمیتی مضاعف دارند که کمیته از آن‌ها تحت عنوان «بنیادهای تعیین‌کننده سلامت» یاد می‌کند. از جمله این

استاندارد بالای سلامت، یک سیستم سلامت مؤثر و یکپارچه قرار دارد که می‌بایست دربرگیرنده برنامه‌های مناسب برای مراقبت‌های بهداشتی و همچنین تحقق زیرساخت‌های تعیین‌کننده حق بر سلامت باشد» (۷).

آقای «پل هانت (Paul Hunt)» گزارشگر اسبق موضوع حق بر عالی‌ترین استاندارد سلامت، در گزارش خود به شورای حقوق بشر اظهار داشته که «در مرکز ثقل حق بر سلامت، سیستم بهداشتی مؤثر و یکپارچه نهفته است که متضمن مراقبت‌های بهداشتی و عناصر اصلی سلامت است. بدون وجود چنین سیستمی، عالی‌ترین استاندارد قابل حصول سلامت محقق نخواهد شد» (۸). همچنین سیستم بهداشت همگانی باید به گونه‌ای استقرار یابد که همگان بتوانند از فرصت‌های برابر جهت بهره‌مندی از عالی‌ترین سطح سلامت برخوردار باشند، از جمله این فرصت‌ها می‌توان به دسترسی به داروهای اساسی، خدمات و مراقبت‌های بهداشتی اساسی، پیشگیری، درمان و کنترل بیماری‌ها، بهداشت جنسی و بارداری، زایمان و مراقبت‌های قبل و بعد از آن و آموزش بهداشت فردی و جمعی اشاره کرد.

چهارم، رعایت اصل عدم تبعیض و انصاف در توزیع مناسب و عادلانه امکانات و خدمات بهداشتی نقش مهمی در نیل به استاندارد بالاتر سلامت دارد. اصل منع تبعیض، از اصول بنیادین در نظام بین‌المللی حقوق بشر است و همان‌گونه که در ماده ۲(۲) میثاق هم اشاره شده است، دولت‌های عضو باید حقوق مندرج در میثاق را بدون هیچ‌گونه تبعیض از هر حیث برای همگان تضمین نمایند. در این میان برخی گروه‌ها مستحق رفتار ترجیحی نیز می‌باشند و نیازهای آن‌ها می‌بایست مورد توجه خاص قرار گیرد، از جمله زنان، کودکان، افراد سالخورده و معلولان (۹).

### ۳. نظام بین‌المللی حقوق بشر و تعهدات دولت‌ها در

**حمایت و تضمین حق بر سلامت:** حق بر بهداشت و سلامت به عنوان یکی از حقوق اقتصادی - اجتماعی بشر، به منزله حقی قلمداد می‌شود که تحقق آن ضرورتاً مستلزم مداخله دولت است. به طور کلی مداخله دولت در زمینه حقوق بشر را

می‌بایست از دو منظر مثبت و منفی نگریست. رویکرد کلی اینست که مداخله دولت در حقوق نسل دوم، جنبه اثباتی و ایجابی دارد و در حقوق نسل اول، این مداخله تا حدی فرو کاسته می‌شود. در واقع باید کمترین مداخله دولت در حقوق مدنی و سیاسی را در برابر بیشترین مداخله در حقوق اقتصادی - اجتماعی و فرهنگی فرض گرفت، اما در عین حال، حقوق مدنی و سیاسی، مستلزم مداخله ایجابی دولت نیز هستند و از این حیث، حق‌هایی مثبت به شمار می‌روند، چراکه بهره‌مندی و اجرای کامل آن‌ها ملازمه‌ای منطقی با مداخله حمایتی دولت از باب تعهد به حمایت دارد. در طرف مقابل، حقوق اقتصادی و اجتماعی نیز از آن‌رو که هرگونه مداخله دولت را بر نمی‌تابد، حق‌هایی منفی محسوب می‌شوند با این توضیح که جنبه منفی مداخله در حقوق نسل اول، در متن است و جنبه مثبت آن در حاشیه و در حقوق نسل دوم این جنبه مثبت مداخله است که در متن قرار دارد و بعد منفی را به حاشیه رانده است. به طور کلی در نظام بین‌المللی حقوق بشر و به ویژه در زمینه حق بر سلامت، در یک تقسیم‌بندی سه دسته تعهد کلی برای دولت‌ها قابل شناسایی است: تعهد به رعایت، حمایت و اجرا که به اجمال می‌توان گفت که تعهد به رعایت و احترام به حق بر سلامت مستلزم اینست که دولت‌ها به طور مستقیم یا به طور غیر مستقیم از مداخله در بهره‌مندی از حق بر سلامت اجتناب نمایند. تعهد به حمایت، دولت را ملزم می‌کند که از بهره‌مندی از حق بر سلامت در برابر مداخلات و مزاحمت‌های طرفین ثالث حمایت به عمل آورد و در نهایت تعهد به اجرا دربردارنده طیف وسیعی از اقدامات قانونی، قضایی، مالی و... جهت اجرا و پیشبرد حق بر سلامت است. میثاق حقوق اقتصادی، اجتماعی و فرهنگی در بند ۱ ماده ۲ ماهیت کلی تعهدات دولت‌های عضو را ترسیم می‌کند: «دولت‌های عضو میثاق متعهد می‌شوند که با سعی و اهتمام خود و از طریق همکاری و تعاون بین‌المللی به ویژه در زمینه‌های اقتصادی و فنی و با استفاده از حداکثر منابع موجود به منظور حصول تدریجی و اعمال کامل حقوق شناخته شده در این میثاق با کلیه وسایل مقتضی به خصوص با اقدامات قانونگذاری اقدام نمایند.» بر این اساس، تحقق حق بر سلامت

همچنین شامل آن دسته از منابعی نیز می‌شود که از طریق همکاری و تعاون بین‌المللی حاصل می‌گردد. استفاده حداکثری از منابع تحت اختیار دولت برای تحقق عالی‌ترین استاندارد سلامت مورد نظر میثاق، به این معناست که دولت‌ها باید در تخصیص منابع، حقوق اقتصادی - اجتماعی و بالخصوص حق بر بهداشت و سلامت را در اولویت قرار دهند (۱۲). در این ارتباط، اگرچه دولت‌ها در تصمیم‌گیری راجع به نحوه تخصیص و تقسیم منابع موجود، از یک حاشیه صلاحیت برخوردارند، اما لازم است که تحقق «حقوق بشر در کل» در اولویت قرار گیرد.

#### ۴. هستی‌شناسی حق بر سلامت کودک با نیازهای ویژه

**در منظومه حقوق بین‌الملل بشر:** در منظومه حقوق بین‌الملل بشر به حقوق کودکان ناتوان توجه بسیار کمی شده است. تصویب کنوانسیون حقوق کودک در سال ۱۹۸۹ به عنوان یکی از قابل قبول‌ترین اسناد حقوق بشری نقطه آغاز این مسیر است. این کنوانسیون سند مهمی در پیشبرد حقوق کودکان است و به مقوله کودکان ناتوان نیز توجه نموده است، اما در عمل توجه کمی به حقوق این افراد شده است. کنوانسیون حقوق افراد ناتوان مصوب مجمع عمومی سازمان ملل متحد در سال ۲۰۰۶ میلادی جهت جبران این خلأ وارد ادبیات حقوقی گردید. هدف این کنوانسیون تضمین و بنیادین بهره‌مندی افراد ناتوان از حقوق و آزادی‌های اساسی و بنیادین است. از آنجایی که کودکان با نیازهای ویژه مشمول کنوانسیون حقوق کودک هستند، حقوق مشابه با سایر کودکان در زمینه‌های مدنی، اقتصادی، فرهنگی، اجتماعی دارند. کنوانسیون حقوق کودک صریحاً به کودکان با نیازهای ویژه اشاره می‌نماید. ماده ۲۳ از دولت‌ها می‌خواهد که شرایط زندگی شایسته و مشارکت فعال کودکان ناتوان ذهنی و جسمی را در جامعه فراهم نمایند و حق کودک با نیازهای ویژه را در دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی، توسعه فردی، خدمات بازتوانی و آموزش به رسمیت بشناسند (۱۳). ماده ۲۳ بند ۲ و ۳ کنوانسیون با توجه به نیازهای دولت‌های در حال توسعه از دولت‌ها می‌خواهد که از طریق همکاری بین‌المللی،

در چهارچوب میزان منابع در دسترس هر دولت، در داخل و استفاده حداکثری از آن‌ها می‌باشد، لذا تحقق این حق به صورت آنی امکان‌پذیر نیست، بلکه مستلزم گذشت زمان و صرف منابع است و از این رو است که میثاق از تحقق حق‌های اقتصادی - اجتماعی در فرآیندی تدریجی‌الوصول صحبت می‌کند (۱۰). در این راستا، اتخاذ و اجرای برنامه‌های اقتصادی، مالی، قانونی، بهداشتی و درمانی و... با توجه به ظرفیت‌های دولت‌ها و بهره‌گیری از منابع بخش خصوصی به عنوان بازوی کمکی دولت‌ها، جزء اولویت‌ها شمرده می‌شود. همکاری و مشارکت میان بخش عمومی و خصوصی در زمینه حقوق اقتصادی - اجتماعی بسیار حائز اهمیت است. بسیاری از دولت‌ها به دلیل ضعف زیرساخت‌های اقتصادی و عدم توسعه‌یافتگی، با چالش کمبود امکانات مواجه هستند و همین مسأله می‌تواند وضعیت حقوق اقتصادی - اجتماعی و به ویژه وضعیت بهداشت و سلامت را در این کشورها با بحران مواجه سازد (۱۱).

بعد دیگر تعهد دولت‌های عضو در اجرا و تحقق تدریجی حق بر سلامت، تعهد به استفاده از حداکثر منابع موجود و در دسترس است. برای احراز اینکه دولت‌ها از حداکثر منابع موجودشان استفاده کرده‌اند یا خیر، دو مشکل عمده وجود دارد: اول، تعیین اینکه چه منابعی واقعاً در دسترس دولت‌های عضو قرار دارند؛ دوم اینکه آیا دولت عضو از این منابع به طور حداکثری استفاده کرده است یا خیر؟ اصطلاح «در دسترس» تعیین محتوای تعهد تدریجی و احراز مواردی را که این تعهد نقض می‌شود، مشکل می‌سازد، چراکه دولت‌ها می‌توانند عدم اجرای آن را با استناد به فقدان یا محدودیت منابع در دسترس توجیه کنند. با این وجود، میثاق انتظار ندارد که دولت‌ها اقدامی فراتر از آنچه که منابع تحت اختیارشان اجازه می‌دهد، انجام دهند. این بدان معناست که محتوای تعهد به تحقق تدریجی «حق بر سلامت» و سایر حقوق اقتصادی - اجتماعی و فرهنگی به حداکثر استفاده از منابع در دسترس بستگی دارد. وقتی از منابع در دسترس صحبت می‌شود، هم به منابع بخش دولتی و هم به منابع بخش خصوصی اشاره دارد.

درمانی، مقرراتی مبنی بر نزدیکی خدمات به مناطق روستایی، جلوگیری از نقص‌های بیشتر، دسترسی برابر به بیمه‌های سلامت، آموزش متخصصان، ممنوعیت مراقبت جلوگیری از مراقبت‌های بهداشتی به دلیل ناتوانی. سایر مقررات کنوانسیون مکمل ماده ۲۵ است. به عنوان مثال ماده ۵ کلیه اشکال تبعیض را از جمله در مراقبت‌های بهداشتی منع می‌کند. ماده ۹ خواستار در دسترس بودن تمام تسهیلات درمانی، حمل و نقل، اطلاعات و ارتباطات است. ماده ۱۰ حق بر زندگی اشخاص ناتوان را تأیید می‌کند. ماده ۲۳ حق بر محرمانه بودن اطلاعات پزشکی فرد با نیازهای ویژه را می‌پذیرد. ماده ۲۸ حق بر استانداردهای کافی زندگی و حمایت اجتماعی را می‌پذیرد. ماده ۷ کنوانسیون درباره کودکان با نیازهای ویژه مقرر داشته:

۱- دولت‌ها باید اقدامات لازم را جهت تضمین بهره‌مندی کامل کودکان با نیازهای ویژه از حقوق بشر و آزادی‌های اساسی، همچون سایر کودکان به کار گیرند؛

۲- در کلیه اقدامات مربوط به کودکان با نیازهای ویژه، می‌بایست بهترین منفعت کودک را در نظر گرفت. در کنوانسیون حقوق کودک، تبعیض علیه کودکان به دلایل مختلف، از جمله ناتوانی منع گردیده است. از آنجایی که در ماده ۲۳ کنوانسیون حقوق کودک به لزوم مراقبت خاص از کودکان با نیازهای ویژه در کلیه سطوح بر مبنای نیازهای ویژه آنان تأکید شد، کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه در باب کودکان به اشاره‌ای اکتفا کرده است. ماده ۲۳ کنوانسیون حقوق کودک اشعار می‌دارد که:

۱- دولت‌های عضو می‌پذیرند که کودکان ناتوان ذهنی یا جسمی باید از زندگی شایسته بهره‌مند باشند، به گونه‌ای که زمینه مشارکت فعال آنان در جامعه فراهم شود؛

۲- دولت‌ها حق کودکان با نیازهای ویژه را به مراقبت ویژه به رسمیت می‌شناسند و بر مبنای منابع موجود، توسعه مساعدت‌ها به کودکان را تضمین می‌کنند؛

۳- دولت‌ها نیازهای خاص کودکان با نیازهای ویژه را به رسمیت می‌شناسند و تضمین می‌کنند که کمک‌های درج‌شده در بند ۲ این ماده باید بدون هزینه باشد، منابع مالی برای خانواده‌های آنان در نظر گرفته شود، دسترسی به آموزش و

امکان مبادله اطلاعات در زمینه پیشگیری، درمان، آموزش و روش‌های بازتوانی را فراهم کنند. در واقع کودکان با نیازهای ویژه در دولت‌های توسعه‌یافته و در حال توسعه نسبت به هم‌تایان سالم خود شرایط سخت‌تری را تجربه می‌کنند. کنوانسیون حقوق کودک از قدمت ۳۵ ساله برخوردار است، در حالی که کنوانسیون اشخاص با نیازهای ویژه در دسامبر ۲۰۰۶ میلادی توسط مجمع عمومی به تصویب رسید و در ۲۰۰۸ میلادی لازم‌الاجرا گردید. از این رو کنوانسیون اشخاص با نیازهای ویژه تکمیل‌کننده معاهدات حقوق بشری موجود است. این کنوانسیون حق جدیدی ایجاد نمی‌کند، بلکه درصد آن است تا بهره‌مندی برابر اشخاص با نیازهای ویژه را تضمین نماید. اگرچه کنوانسیون مقررات خاصی راجع به اشخاص با نیازهای ویژه (ناتوان) دارد، اما تأکید ابتدایی آن بر افراد بالغ است و مقررات مربوط به کودکان را به کنوانسیون حقوق کودک واگذار کرد. در مقدمه این کنوانسیون آمده که کودکان با نیازهای ویژه همچون سایر کودکان می‌بایست از کلیه آزادی‌های اساسی و حقوق بشری بهره‌مند و تعهدات لازم جهت تحقق این هدف در کنوانسیون حقوق کودک درج شده است (۱۴).

کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه به موقعیت نامساعد افراد ناتوان و نقایص موجود در کنوانسیون حقوق کودک برای بهبود حقوق کودکان پرداخت. کنوانسیون با رویکرد چندبعدی به مسأله ناتوانی و تعاملات میان ناتوانی یک فرد و جامعه پرداخت. کنوانسیون در ماده ۱ تصریح نمود که هدف آن ارتقا، حمایت و تضمین بهره‌مندی کامل و مساوی کلیه افراد ناتوان از حقوق و آزادی‌های اساسی و احترام به کرامت انسانی آنان است. بسیاری از مقررات کنوانسیون حقوق افراد ناتوان به حق بر سلامت اشاره دارد. ماده ۲۵ کنوانسیون، بهره‌مندی از بالاترین استاندارد ممکن سلامت بدون تبعیض را حق تمام افراد با نیازهای ویژه دانست. این حق شامل کلیه عناصر حق بر سلامت شامل آزادی، بهره‌مندی، مشارکت، نظارت و پاسخگویی است. این ماده لیستی از استانداردها و تکالیفی که دولت‌ها باید در راستای تحقق این مهم انجام دهند، ارائه داد. این لیست شامل دسترسی به خدمات بهداشتی، برنامه‌های

تحصیل، خدمات سلامت، خدمات بازتوانی، آمادگی برای کار به منظور تحقق توسعه فردی برایشان فراهم شود؛

۴- دولت‌ها از طریق همکاری بین‌المللی در زمینه مراقبت‌های پیشگیرانه، رفتار روان‌شناسانه با کودکان با نیازهای ویژه، آموزش، خدمات فنی و حرفه‌ای و دسترسی به اطلاعات مربوط به روش‌های بازتوانی مبادله اطلاعات می‌کنند و هدف این امر ارتقای توانمندی‌ها و مهارت‌های دولت‌ها است. در این باره به نیازهای دولت‌ها در حال توسعه توجه ویژه می‌شود.

اشاره گذرا به حقوق کودکان با نیازهای ویژه در کنوانسیون حقوق افراد ناتوان یکی از ایرادهای این کنوانسیون است، چراکه کودکان ناتوان اغلب با مسائلی همچون عدم ثبت مشخصات تولد، تبعیض و خشونت مواجهه‌اند که سایر کودکان یا افراد بالغ ناتوان درکی از آن ندارند، بنابراین این کنوانسیون می‌بایست به گونه‌ای که با مقررات ماده ۲۳ کنوانسیون حقوق کودک مغایرت نداشته باشد، به وضع مقررات می‌پرداخت، چراکه ناتوانی در برخورد با مشکلات محیطی که مانع مشارکت کامل و مساوی کودکان ناتوان در جامعه می‌شود، اثر ناتوانی جسمی و ذهنی را دو چندان می‌کند. بند «ب» ماده ۲۵ کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه دولت‌ها را مکلف می‌کند (۱۵) که خدمات درمانی مورد نیاز افراد با نیازهای ویژه، از جمله شناسایی و مداخله مقتضی جهت جلوگیری و کاهش ناتوانی‌های بیشتر را برای کودکان به کار گیرند. دولت متعهد است دسترسی مؤثر آنان را به خدمات بهداشتی تضمین نماید. کنوانسیون به حقوق کودکان ناشنوا، نابینا و حقوق دختران با نیازهای ویژه توجه ویژه‌ای دارد.

کنوانسیون حقوق افراد ناتوان همچون کنوانسیون‌های پیشین نظیر کنوانسیون حقوق کودک، بر اساس ماده ۳۴ خود کمیته‌ای از متخصصان ایجاد نمود. دولت‌های عضو ابتدا دو سال بعد از لازم‌الاجرا شدن کنوانسیون و سپس هر چهار سال یک‌بار با ارائه گزارشی، کمیته را از روند پیشرفت خود مطلع می‌کنند. این کنوانسیون همانند کنوانسیون حقوق کودک، یک پروتکل اختیاری دارد که به شکایات اشخاص حقیقی رسیدگی می‌کند. برخلاف کنوانسیون حقوق کودک، این

پروتکل همراه با کنوانسیون اصلی در سال ۲۰۰۷ میلادی در اختیار جامعه جهانی قرار گرفت، درحالی که پروتکل کنوانسیون حقوق کودک اخیراً بعد از دو دهه از تولد کنوانسیون جدید، تدوین شد (۱۶).

کمیته حقوق کودک در نظر تفسیری شماره ۹ در خصوص حقوق کودکان با نیازهای ویژه اعلام نمود که کودکان با نیازهای ویژه حق دسترسی به استانداردهای کافی زندگی همچون غذا، لباس، خانه و بهبود شرایط زندگی خود را دارند. برای این کودکان می‌بایست منابع مالی در نظر گرفته شود تا دسترسی آنان را به حمایت اجتماعی تضمین کند. مساعدت و نظارت درمانی جهت تضمین دسترسی مؤثر به خدمات سلامت باید ایجاد شود. در این مسیر دولت‌ها برای تضمین مطابقت کامل با کنوانسیون باید با سازمان‌های بین‌المللی نظیر یونیسف و سازمان بهداشت جهانی در ارتباط باشند (۱۷). کمیته اشعار می‌دارد که خط مشی‌ها و قوانین باید به گونه‌ای باشد که کودکان را از چنین مشکلاتی دور کند و در صورت وقوع، خدمات سلامت برای بازتوانی ارائه شود. در رابطه با دسترسی کودکان با نیازهای ویژه به خدمات سلامت، چندین نکته قابل توجه است. مسأله اول، ثبت اطلاعات تولد کودکان ناتوان است، چراکه این کودکان در بسیاری از موارد از این مهم محروم می‌مانند. این امر موجب می‌شود که نهادهای درمانی از حضور آنان بی‌اطلاع باشند و دسترسی به خدمات برای آنان غیر ممکن گردد. مسأله دیگر اطلاع‌رسانی ناکافی است، به گونه‌ای که خانواده‌ها از نهادهای حمایتی و خدمات موجود، مطلع نیستند. یکی دیگر از مشکلات، دسترسی فیزیکی است. وسایل نقلیه، مکان‌ها و خیابان‌ها می‌بایست به گونه‌ای طراحی شوند که کودکان قادر به حضور در آن باشند. برنامه‌های سلامت باید جامع و کامل باشند تا امکان تشخیص به موقع، مداخله و بازتوانی را فراهم کنند. این امر در نظر تفسیری شماره ۱۵ کمیته حقوق کودک نیز آمده است. مطابق این تفسیر، دولت‌ها باید مکانی را آماده کنند که خانواده‌ها و کودکان امکان آموزش و انجام رفتارهای سالم را داشته باشند (۱۸). این تفسیر با فراخواندن کلیه ذی‌نفعان از

آنان می‌خواهد که تا جای ممکن دسترسی به بالاترین سطح استاندارد را برای کودکان فراهم کنند. دولت‌ها باید پایگاه‌های داده به روز درباره تعداد و وضعیت کودکان با نیازهای ویژه تهیه نمایند. در جمع‌آوری این داده‌ها باید به وضعیت کودکان با نیازهای ویژه در گروه‌های اقلیت، مهاجر غیر قانونی و پناهنده نیز توجه گردد.

حق کودک به دستیابی به بالاترین سطح استاندارد سلامت در ماده ۲۴ کنوانسیون حقوق کودک وضع شده است. علاوه بر این، ماده ۴۱ کنوانسیون حقوق کودک اعلام می‌دارد که هیچ چیز در این کنوانسیون بر سایر مقرراتی که جهت تحقق حقوق کودک مفید هستند، از جمله قوانین داخلی دولت‌ها و سایر قوانین بین‌المللی تأثیر نمی‌گذارد. این بدان معناست که سایر مقررات حقوق بین‌الملل که حمایت بیشتری از حقوق کودک دارند، باید اعمال شوند. کمیته حقوق کودک اعلام نمود که موقعیت خاص و وابسته کودکان مشکلاتی را برای آنان در احقاق حق به وجود می‌آورد. اگر کسی حق بر سلامت دارد می‌بایست توانایی دسترسی به آن نیز داشته باشد و این توانایی در مورد کودکان ناتوان محل تردید است.

۵. **تأملی بر موانع و چالش‌های پیش‌رو تحقق حق بر سلامت برای کودکان با نیازهای ویژه:** مطابق ماده ۲۴ کنوانسیون حقوق کودک، هر کودک حق دسترسی به بالاترین سطح استاندارد سلامت را دارد، اما متأسفانه دستیابی به این حق برای کودکان با نیازهای ویژه مشکل است. ناتوانی نقص‌های طولانی مدت حسی، روانی و جسمی برای افراد ایجاد می‌کند که ممکن است به دلایل مختلف باشد. دلایل ناتوانی گسترده و پیچیده هستند و پیشگیری از آن می‌بایست با روش‌های متفاوتی انجام شود همچون پیشگیری از بیماری‌های وراثتی ناشی از ازدواج فامیلی، انجام آزمایش‌های مقتضی، واکسیناسیون جهانی، تغذیه نامناسب (به طور مثال نابینایی ناشی از کمبود ویتامین آ است)، مساعدت ناکافی در جریان سوانح رانندگی، عدم آموزش زنان باردار برای جلوگیری از این معضل، دفع مواد سمی و سایر ابزارهای آلاینده محیطی، صدمات ناشی از حملات مسلحانه به دلیل پخش

می‌بینند.

سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۰۱ مشارکت را به عنوان درگیری در کلیه بخش‌های زندگی، نتیجه اصلی سلامت دانست، چراکه به طور مستقیم بر آرامش احساسی و رفتاری، ارتباطات اجتماعی و سلامت جسمی و روانی افراد تأثیر می‌گذارد. در مقایسه با سایرین، کودکان با نیازهای ویژه امکان مشارکت کمتری در مدرسه، فعالیت‌های ورزشی و اجتماعی دارند. دلایل مختلفی بر میزان مشارکت آنان تأثیر دارد که به شرح تعدادی از آن خواهیم پرداخت. از جمله عوامل تأثیرگذار نوع ناتوانی این کودکان است. به طور مثال کودکان ویلچری امکان فعالیت کمتری را نسبت به سایرین دارند. عوامل فردی نظیر عدم اعتماد به نفس، تجربه تلخ از مشارکت گذشته، عدم انگیزه در این مهم نقش دارد. عوامل محیطی نظیر فقر، فقدان حمایت خانواده، اطلاعات ناکافی اطرافیان در رابطه با نحوه مراقبت و ارتباط، مشکلات معماری فضاها اجتماعی و ورزشی و مشکلات حمل و نقل نیز از جمله عوامل تأثیرگذار است. یکی از شاخص‌های زندگی سالم امکان حضور در جمع خانواده است، در حالی که تعداد زیادی از کودکان با نیازهای ویژه در سراسر دنیا از خانه‌های خود دور هستند و در مؤسسات ویژه با محدودیت‌های فیزیکی و خشونت زندگی

کنند (۲۰). سایر کودکان با نیازهای ویژه که در خانه هستند اغلب از انظار عمومی مخفی می‌مانند، در نتیجه فشارهای مهم اقتصادی، اجتماعی، احساسی بر خانواده‌های آنان تحمیل می‌شود که محیط‌های نامطلوبی را برای کودکان در پی دارد. مطالعات نشان می‌دهد که مغایر با حق بر سلامت مندرج در ماده ۲۴ کنوانسیون حقوق کودک، کودکان ناتوان حداقل دو برابر سایرین در دسترسی به تغذیه، مراقبت بهداشتی و خدمات بازتوانی دارای مشکل هستند. کودکان با نیازهای ویژه به خصوص کودکان دارای اختلالات رشدی همچون اوتیسم، اختلال کمبود توجه، اختلال بیش‌فعالی نسبت به سایرین در خطر زیاد آسیب ناشی از سقوط، سوختگی و صدمات موتوری هستند. حق بر بازی و ورزش برای کودکان با نیازهای ویژه مورد انتقاد است. مطالعات نشان می‌دهد که گرچه اهمیت فعالیت‌های فیزیکی برای سلامت و جلوگیری از نقص‌های ثانویه مهم است، اما کودکان با نیازهای ویژه دسترسی محدودی به این فعالیت‌ها دارند. دلیل اصلی این امر موانع محیطی همچون لزوم وجود تجهیزات خاص، هزینه‌های اقتصادی که وجود چنین تجهیزاتی را در برخی کشورها غیر ممکن می‌کند، فقدان متخصصان ماهر که از نیازهای این دسته از افراد آگاه باشند و رفتارهای نامناسب با چنین کودکانی در محیط بازی است، در نتیجه کودکان با نیازهای ویژه سطح پایین‌تری از آمادگی قلبی، تنفسی و استقامت عضلانی دارند و نرخ بالایی از چاقی را تجربه می‌کنند، بنابراین ارجاع صریح کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه به فعالیت‌های ورزشی برای کودکان ناتوان پیش شرط «توسعه سالم» درج‌شده در کنوانسیون حقوق کودک است، بنابراین در نظرگرفتن فعالیت‌های ورزشی به عنوان یک حق، تغییر رویکرد مهمی است، زیرا تاکنون فعالیت‌های ورزشی برای کودکان ناتوان جزئی از روند درمان آنان بوده است، اما با این رویکرد، چنین فعالیت‌هایی می‌تواند به کودکان فرصت اجتماعی‌شدن، توسعه فردی، کسب مهارت، بروز خلاقیت و خودباوری بدهد. یک مطالعه درباره کودکان ناتوان ۱۷-۱۰ سال در آمریکا نشان می‌دهد که کودکان ناتوانی که در فعالیت

های ورزشی شرکت نموده نه‌تنها نفع جسمانی کسب کردند، بلکه احساس خودباوری، ارزش‌گذاری به خویشتن و ادغام اجتماعی را نیز تجربه کردند (۲۱). افراد با نیازهای ویژه، نابرابری‌های مهمی در سلامت تجربه می‌کنند. بیماری‌های ثانویه و همراه نظیر فشار خون بالا، بیماری قلبی و عروقی و دیابت در بین اشخاص با نیازهای ویژه رایج است و برای سلامت آنان شرایط مزمینی را به وجود می‌آورد، اگرچه برخی از این شرایط به دلیل ناتوانی است، اما نابرابری در دسترسی به خدمات بهداشتی، سواد سلامت و منابع اقتصادی موجب تشدید این مسأله و آسیب‌پذیری این افراد می‌شود. مطالعات نشان می‌دهد که اشخاص ناتوان ذهنی به دلیل بی‌مبالاتی، رفتار نامناسب، عدم پیشگیری و عدم مراقبت مستمر به طور میانگین ۱۵ تا ۲۰ سال زودتر از دیگران فوت می‌کنند. به طور مشابه، امید به زندگی افراد ناتوان ذهنی به دلیل بیماری‌های جسمی و استفاده از داروهای روان‌پریشی، ۲۰ تا ۲۵ سال کمتر از سایرین است. اشخاص با نیازهای ویژه در مقایسه با سایرین به خدمات بهداشتی نیاز بیشتری دارند، در حالی که دسترسی آنان به این خدمات کمتر است. مطالعات نشان می‌دهد که این افراد سه برابر سایرین به خدمات مراقبتی نیاز دارند، ولی در دسترسی به آن ناکام هستند و این امر حالت ناخوشایند را برای آنان دائمی می‌کند. کودکان با نیازهای ویژه در بیماری‌های معمول دوران کودکی، مراقبت‌های اولیه را دریافت نمی‌کنند که تهدیدی بر سلامت آنان محسوب می‌شود. یک فرض غلط وجود دارد مبنی بر این‌که اشخاص ناتوان دائماً نیازمند خدمات تخصصی هستند، در حالی که اغلب نیازهای سلامت آنان با مراقبت‌های اولیه قابل درمان است. دسترسی افراد با نیازهای ویژه به خدمات توان بخشی محدود است (۲۲)، در حالی که بسیاری از آنان نیازمند گفتاردرمانی، درمان‌های حرکتی و توان‌بخشی ذهنی هستند، اما پوشش در چنین امکاناتی برای این افراد بسیار کم است. این پوشش در کشورهای کم‌درآمد یا درآمد متوسط به مراتب کمتر است و تنها ۳ تا ۵ درصد اشخاص ناتوان از چنین خدماتی استفاده

### ملاحظات اخلاقی

در پژوهش حاضر جنبه‌های اخلاقی مطالعه کتابخانه‌ای شامل اصالت متون، صداقت و امانتداری رعایت شده است.

### روش

این مطالعه به شیوه توصیفی - تحلیلی و با استفاده از روش کتابخانه‌ای انجام شده است.

### یافته‌ها

اسناد بین‌المللی همچون کنوانسیون حقوق کودک، کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه و کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، چهارچوبی را جهت حمایت از کودکان با نیازهای ویژه ایجاد نمودند. کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه گامی در جهت تغییر رویکرد حقوق افراد با نیازهای ویژه است.

### بحث

کودکان با نیازهای ویژه اغلب نیازمند مراقبت‌های ویژه سلامت هستند و نقص‌های طولانی‌مدت با نیازهای ویژه جسمی، ذهنی و روانی دارند که در کنار سایر موانع بر مشارکت مؤثر و برابر آنان در جامعه تأثیر می‌گذارد. علاوه بر مراقبت‌های درمانی معمول، کودکان ناتوان به ارزیابی‌های مداوم متخصصان سلامت نیاز دارند که این امر تا بزرگسالی آنان هنگامی که تأثیر نقص بر زندگی آنان تغییر می‌کند، ادامه دارد.

### نتیجه‌گیری

حق بر سلامت به واسطه پیوند نزدیکی که با حیات انبای بشر دارد، شایسته توجه ویژه است. مقدمه اعلامیه جهانی حقوق کودک، توسعه را به عنوان یک مفهوم جامع در ابعاد رشد اجتماعی و بهبود شرایط زندگی و آزادی معرفی کرد. کنوانسیون حقوق کودک، ماده ۲۴ را به تنهایی برای تحقق حق بر سلامت کافی ندانسته و به صورت قابل توجهی مکمل با سایر مقررات کنوانسیون قرار داده است. کودکان با نیازهای

می‌کنند. تعداد زیادی از نوزادان دارای نقص مادرزادی قبل از یک ماهگی به دلیل فقدان درمان‌های تخصصی جان خود را از دست می‌دهند. در واقع عدم تشخیص دقیق و درمان مؤثر بیماری‌های نادر یک چالش جهانی است (۲۳). عموماً اشخاص ناتوان موضوع برنامه‌های سلامت و پیشگیری قرار نمی‌گیرند. کودکان با نیازهای ویژه حتی در دولت‌هایی که نرخ بالای واکسیناسیون را دارند، واکسینه نمی‌شوند. بیماری‌های دهان و دندان در کودکان ناتوان بسیار شایع است، چراکه عموماً مراقبت‌های بهداشتی لازم برای آنان انجام نمی‌گیرد (۲۴). عموماً افراد ناتوان در برابر تجربه خشونت، آسیب‌پذیر هستند. کودکان ناتوان شش برابر سایرین خشونت و سوءاستفاده را تجربه می‌کنند و این درصد برای کودکان ناتوان ذهنی بیشتر است. کلیشه‌ها، شرمساری و دیدگاه خانواده مبنی بر لکه ننگ‌بودن کودک با نیازهای ویژه، مانع مهمی در دسترسی به خدمات بهداشتی برای آنان است. یکی از مشکلات پیش روی این کودکان، عدم ارتباط با اطرافیان است (۲۵). معمولاً بستگان و آشنایان قادر به برقراری ارتباط کلامی نیستند و پزشکان نیز به زبان اشاره و خط بریل تسلط کافی ندارند. این مشکل برای کودکان نابینا، ناشنوا و ناتوان ذهنی چند برابر است. موانع مالی یکی از موضوعات مهم در دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی است. هزینه‌های دارو و درمان این افراد اغلب زیاد است و خانواده‌ها امیدی به بهبود ندارند و ضرورتی برای این امر احساس نمی‌کنند (۲۶). تبعیض در بیمه سلامت مانع مهم دیگری است، چراکه شرکت‌های بیمه به دلیل شرایط از پیش موجود، اغلب از بیمه‌کردن خودداری می‌کنند و علیرغم نیاز ویژه، نرخ بیمه در این افراد کم است. همانطور که ذکر شد کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه معتقد است که افراد ناتوان، از جمله کودکان می‌بایست همانند سایرین به مراقبت‌های بهداشتی دسترسی داشته باشند و تبعیض بر مبنای ناتوانی ممنوع است. با وجود این شرایط مختلفی وجود دارد که کودکان با نیازهای ویژه برای امور درمانی خود با تبعیض مواجه می‌شوند (۲۷).

ویژه اغلب نیازمند مراقبت‌های ویژه سلامت هستند و نقص‌های طولانی‌مدت با نیازهای ویژه جسمی، ذهنی و روانی دارند که در کنار سایر موانع بر مشارکت مؤثر و برابر آنان در جامعه تأثیر می‌گذارد. علاوه بر مراقبت‌های درمانی معمول، کودکان ناتوان به ارزیابی‌های مداوم متخصصان سلامت نیاز دارند که این امر تا بزرگسالی آنان هنگامی که تأثیر نقص بر زندگی آنان تغییر می‌کند، ادامه دارد. دسترسی به عناصر مراقبت‌های سلامت با کیفیت مطلوب برای آسایش و رشد کودکان ناتوان، بقای آنان در کودکی و گذر به بزرگسالی، امری ضروری است. کودک با نیازهای ویژه قبل از هر چیز یک کودک است و سپس کودکی که نسبت به سایر کودکان خصوصیات و ویژگی‌هایی استثنایی دارد. به کودکی با نیازهای ویژه گفته می‌شود که برخلاف اکثریت افراد هم‌سن خود در شرایط عادی قادر به سازگاری با محیط نباشد و از نظر فکری، جسمی، عقلی، رفتاری و عاطفی با همسالان خود فرق کلی داشته و به روش‌های خاص تربیتی، آموزشی و درمانی احتیاج دارد تا بتواند زندگی کند. از طرفی کمیته حقوق کودک ارتباط ناگسستنی میان توسعه گسترده، عادلانه و پایدار در احقاق حقوق کودکان را با فراهم‌آوردن فرصت‌های برابر در دسترسی به منابع اساسی، از جمله بهداشت، سلامت، محیطی سالم و ایمن برای کودکان تأکید داشته است. در طول تاریخ افراد با نیازهای ویژه به عنوان بیمار شناخته می‌شدند که در جریان مداوا اختیاری از خود ندارند، اما با تصویب کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه، تغییر رویکردی ایجاد شد. مطابق این رویکرد، افراد با نیازهای ویژه فراتر از دریافت‌کننده صرف حمایت‌های درمانی، اشخاصی هستند که از حقوق بشر برخوردارند. با توجه به این موضوع، رویکرد ناتوانی، مشکل پزشکی نیست، بلکه جزئی از ساختار اجتماعی است که تعاملات میان اشخاص دارای نقص را با موانع محیطی نشان می‌دهد. بدیهی است کودکان با نیازهای ویژه با آسیب‌پذیری مضاعف در تثبیت حق بر سلامت، با آسیب‌های خاص و چندجانبه‌ای مواجهه‌اند. اسناد بین‌المللی همچون کنوانسیون حقوق کودک، کنوانسیون حقوق افراد با نیازهای ویژه و

کنوانسیون اروپایی حقوق بشر، چهارچوبی را جهت حمایت از کودکان با نیازهای ویژه ایجاد نمودند. کنوانسیون حقوق افراد ناتوان گامی در جهت تغییر رویکرد حقوق افراد با نیازهای ویژه است. پیش از این کنوانسیون، حقوق بین‌الملل به صورت تئوری، حقوق بشر افراد با نیازهای ویژه را تأیید کرد، اما کنوانسیون حقوق افراد ناتوان، حضور برابر این افراد در جامعه در راستای اشتغال، بالاترین سطح سلامت و دسترسی به عدالت را به عنوان حق اساسی بشر تثبیت نمود، گرچه بدون سیاست‌های مؤثر سلامت، قوانین داخلی، نظارت و شفافیت، تحقق بالاترین سطح استاندارد ممکن نخواهد بود. تحقق بسیاری از قوانین موجود در کنوانسیون و اجرای آن منوط به نحوه استقرار آن در نظام‌های حقوقی ملی و نهادهای غیر حقوقی نظیر مراکز درمانی، نظام‌های آموزشی و فعالیت‌های شرکت‌های خصوصی ذی‌ربط است و نیازمند پیشرفت تکنولوژی و طراحی تجهیزاتی جهت بهبود عملکرد این دسته افراد است.

### مشارکت نویسندگان

محمد مهدی سیدناصری: ارائه ایده و موضوع، جمع‌آوری اطلاعات و منابع، نگارش مقاله.  
 مهرداد تیموری: راهنمایی، نظارت و نگارش مقاله.  
 نویسندگان نسخه نهایی را مطالعه و تأیید نموده و مسئولیت پاسخگویی در قبال پژوهش را پذیرفته‌اند.

### تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

### تضاد منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تضاد منافع احتمالی را در رابطه با تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله اعلام نکرده‌اند.

## تأمین مالی

نویسندگان اظهار می‌نمایند که هیچ‌گونه حمایت مالی برای تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله دریافت نکرده‌اند.

## References

- Åkerström J, Aytar O, Brunnberg E. Intra and inter-generational perspectives on youth participation in Sweden: A study with young people as research partners. *Children & Society*. 2015; 29(2): 134-145.
- Anderson DL, Graham AP. Improving student wellbeing: Having a say at school. *School Effectiveness and School Improvement*. 2015; 27(3): 348-366.
- WHO. Health-For-All Policy for the Twenty-First Century. *WHA Res.51/7*. 16 May 1998.
- Committee on Economic, Social & Cultural Rights (CESCR). The Right to the Highest Attainable Standard of Health. 2000. General Comment No.14.
- Broderick A, Ferri D. International and European disability law and policy: Text, cases and materials. Cambridge: Cambridge University Press; 2019. p.345.
- Daugherty B, Gwon H, Regenber A, Schoch M, Toner E. Maryland Framework for the Allocation of Scarce Life-sustaining Medical Resources in a Catastrophic Public Health Emergency. 2020. Available at: <http://www.bioethicstoday.org/wp-content/uploads/2020/03/Daugherty-Maryland-framework-PH-emergency-2017.pdf>.
- Bray L, Ford K, Dickinson A, Water T, Snodin J, Carter B. A qualitative study of health professionals' views on the holding of children for clinical procedures: Constructing a balanced approach. *Journal of Child Health Care*. 2019; 23(1): 160-171.
- Committee on the Rights of the Child. General Comment No.5 on General Measures of Implementation of the Convention on the rights of the child (arts 4,42 and 44 para 6), UN Doc CRC/GC/2003/5. 2004. para.24.
- Eklund R, Kreicbergs U, Alvariza A, Lövgren M. Children's self-reports about illness-related information and family communication when a parent has a life-threatening illness. *Journal of Family Nursing*. 2020; 26(2): 102-110.
- Firouzpour K. Achievements of International law in fulfillment of right to health in disabled children. *Legal Research*. 2021; 20(46): 325-346. [Persian]
- Ford K, Dickinson A, Water T, Campbell S, Bray L, Carter B. Child centred care: Challenging assumptions and repositioning children and young people. *Journal of Pediatric Nursing*. 2018; 43: e39-e43.
- Gallagher AL, Murphy CA, Conway PF, Perry A. Establishing premises for inter-professional collaborative practice in school: Inclusion, difference and influence. *Disability and Rehabilitation*. 2021; 43(20): 2909-2918.
- Javed E, Niavarani S. The Scope of the Right to Health in International Human Rights Law. *Public Law Research*. 2014; 15(41): 47-70. [Persian]
- Powell MA, Graham A, Fitzgerald R, Thomas N, White NE. Wellbeing in schools: What do students tell us? *The Australian Educational Researcher*. 2018; 45(4): 515-531.
- Przybylska MA, Burke N, Harris C, Kazmierczyk M, Kenton E, Yu O, et al. Delivery of the UN Convention on the Rights of the Child in an acute paediatric setting: An audit of information available and service gap analysis. *BMJ Paediatrics Open*. 2019; 3(1): e000445.
- Quaye AA. The child's best interests during hospitalization - What does it imply? [Doctoral thesis (compilation). Department of Health Sciences]. Lund: Lund University, Faculty of Medicine. Available at: <https://www.lup.lub.lu.se/record/b164de44-1d5a-48be-80bf-e1acc208a924>.
- Quaye AA, Coyne I, Söderbäck M, Kristensson Hallström I. Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *Journal of Clinical Nursing*. 2019; 28(23-24): 4525-4537.
- Rasekh M. Foundations and the System of Public Health Law in the Emergency Situation. *Legal Research Quarterly*. 2021; 24(95): 57-80. [Persian]
- Sahlberg S, Karlsson K, Darcy L. Children's rights as law in Sweden-every health-care encounter needs to meet the child's needs. *Health Expectations*. 2020; 23(4): 860-869.
- Schalkers I, Dedding CWM, Bunders JFG. [I would like] a place to be alone, other than the toilet' - Children's perspectives on paediatric hospital care in The Netherlands. *Health Expectations*. 2015; 18(6): 2066-2078.
- Schalkers I, Parsons CS, Bunders JFG, Dedding C. Health professionals' perspectives on children's and young people's participation in health care: A qualitative multihospital study. *Journal of Clinical Nursing*. 2016; 25(7-8): 1035-1044.
- Sjöberg C, Amhliden H, Nygren JM, Arvidsson S, Svedberg P. The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of Clinical Nursing*. 2015; 24(19-20): 2945-2953.

23. Ståhlberg A, Sandberg A, Larsson T, Coyne I, Söderbäck M. Curious, thoughtful and affirmative-Young children's meanings of participation in healthcare situations when using an interactive communication tool. *Journal of Clinical Nursing*. 2018; 27(1-2): 235-246.
24. Thunberg G, Buchholz M, Nilsson S. Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay. *Journal of Child Health Care*. 2016; 20(2): 224-233.
25. Tolchin B, Hull SC, Kraschel K. Triage and justice in An Unjust Pandemic. *Journal of Medical Ethics*. 2021; 47(3): 200-202.
26. Yıldız I, Yıldız FT. Attitudes of the nurses working in pediatric clinics towards children's rights. *Cumhuriyet Medical Journal*. 2019; 41(2): 372-378.
27. World Health Organization. 2023. Available at: <https://www.icd.who.int/browse11/lm/en#/>; <http://www.id.who.int/icd/entity/90875286>.