



# Assemblée générale

Distr. générale  
25 mai 2018  
Français  
Original : anglais

---

## Conseil des droits de l'homme

### Trente-huitième session

18 juin-6 juillet 2018

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,  
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,  
y compris le droit au développement**

## **Rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille\***

### **Note du Secrétariat**

Le secrétariat a l'honneur de transmettre au Conseil des droits de l'homme le rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, Alice Cruz, établi en application de la résolution 35/9 du Conseil. Dans le rapport, la Rapporteuse spéciale présente sa vision, ses priorités et sa méthode de travail pour les trois prochaines années.

---

\* Le présent rapport est soumis après la date prévue pour que l'information la plus récente puisse y figurer.



## Rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

### Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction .....	3
II. La lèpre .....	3
A. Une maladie curable .....	3
B. De la guérison de la maladie à la guérison du patient .....	4
C. Épidémiologie et droits de l'homme .....	5
III. De la ségrégation aux droits de l'homme : long est le chemin .....	6
A. Plusieurs milliers d'années de violations des droits de l'homme et d'atteintes à ces droits .....	6
B. Une maladie très moderne .....	7
C. Échec de la prise en charge par la médecine de la stigmatisation et de la discrimination .....	11
IV. Constitution du mandat .....	13
A. Historique .....	13
B. Mandat .....	14
C. Vision .....	14
D. Méthodologie .....	18
E. Normes et instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme .....	19
F. Priorités dans le cadre du mandat .....	20
V. Conclusions .....	21

## I. Introduction

1. Par sa résolution 35/9, le Conseil des droits de l'homme a créé le mandat du Rapporteur spécial sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Dans ladite résolution, le Conseil constate que, dans diverses parties du monde, les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille continuent de faire l'objet de multiples formes de discrimination et de se heurter à des obstacles, notamment la mise à l'écart, la discrimination et les violations de leurs droits de l'homme, qui les empêchent de participer à la société en tant que membres à part entière. Cette résolution a été adoptée dans le but d'intensifier l'action menée pour éliminer toutes les formes de préjugés et de discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et de promouvoir des politiques favorisant l'inclusion et la participation de ces personnes.

2. Conformément à cette résolution, le Rapporteur spécial a pour mandat de faire rapport chaque année au Conseil des droits de l'homme, à compter de sa trente-huitième session. Après avoir adopté cette résolution, le Conseil a nommé Alice Cruz comme titulaire du mandat. M<sup>me</sup> Cruz a pris ses fonctions le 1<sup>er</sup> novembre 2017. Dans le présent rapport, après un exposé liminaire sur la lèpre, la Rapporteuse spéciale présente sa vision, ses priorités et sa méthode de travail pour les trois prochaines années.

## II. La lèpre

### A. Une maladie curable

3. La lèpre, ou maladie de Hansen, est une maladie infectieuse chronique provoquée par le bacille *Mycobacterium leprae*. La période d'incubation est longue et les symptômes peuvent se manifester deux à vingt ans après l'infection. La lèpre peut se déclarer chez les enfants en bas âge comme chez les personnes très âgées. Elle touche principalement la peau, les nerfs périphériques, la muqueuse des voies respiratoires supérieures et les yeux<sup>1</sup>.

4. Contrairement aux idées reçues, la lèpre n'est pas hautement contagieuse ; en effet, la très grande majorité des personnes (environ 95 %) qui sont en contact avec elle ne la contractent pas. En fait, la plupart des gens sont naturellement immunisés contre cette maladie, mais le mécanisme par lequel elle se transmet n'est pas encore clairement établi. Il est cependant probable qu'elle se transmette par des gouttelettes provenant du nez et de la bouche de personnes non traitées, en cas de contacts fréquents et rapprochés avec celles-ci<sup>2</sup>.

5. La lèpre peut être soignée par une association de plusieurs médicaments, ou polychimiothérapie. Le traitement par un seul médicament risque d'entraîner une pharmacorésistance. Les médicaments associés varient en fonction de la forme que prend la maladie. La rifampicine, antibiotique principal, est utilisée pour traiter les deux formes de lèpre (lèpre paucibacillaire et lèpre multibacillaire). Depuis 1995, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) fournit gratuitement la polychimiothérapie. La Nippon Foundation a financé ce traitement jusqu'en 2000, avant d'être remplacée par Novartis, qui s'est engagé à prendre le relais jusqu'en 2020. L'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique (définie comme telle lorsque la prévalence enregistrée est inférieure à un cas pour 10 000 habitants) a été obtenue au niveau mondial en 2000<sup>3</sup>.

6. L'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique à l'échelle mondiale peut cependant occulter le fait qu'il existe encore des pays à forte endémie, ainsi que des poches de forte endémie à l'intérieur des pays. La prévalence de cette maladie a connu un recul important au cours de ces trente dernières années, mais cela ne signifie pas qu'elle a disparu. En fait, la transmission se poursuit.

<sup>1</sup> Voir <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.

<sup>2</sup> Ibid.

<sup>3</sup> Ibid.

7. Les principales parties prenantes s'accordent pour dire que la stigmatisation et la discrimination restent des obstacles majeurs à l'élimination de la lèpre. En 2010, l'Assemblée générale a adopté la résolution 65/215 sur l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et pris note des principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille (A/HRC/15/30, annexe). En 2016, l'OMS a adopté la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020, qui repose sur trois piliers stratégiques. Le troisième d'entre eux a pour objets de mettre fin à la discrimination et de promouvoir l'inclusion<sup>4</sup>.

## B. De la guérison de la maladie à la guérison du patient

8. Bien qu'elle soit curable, la lèpre peut, lorsqu'elle n'est pas détectée à un stade précoce et traitée, causer des lésions irréversibles de la peau, des nerfs, des membres et des yeux, susceptibles d'entraîner des difformités, la cécité, la perte des sensations, des plaies chroniques et des douleurs neuropathiques<sup>5</sup>.

9. Le propre des déficiences causées par la lèpre est qu'elles sont évitables, pour autant que la maladie ait été diagnostiquée de manière précoce, qu'elle ait été traitée, et que des soins de haute qualité aient été prodigués<sup>6</sup>. Les diagnostics tardifs sont cependant très fréquents. De plus, l'élimination, à l'échelle mondiale, de la lèpre en tant que problème de santé publique a conduit à une perte de compétences en matière de diagnostic et de traitement. Enfin, il n'existe pas encore, à ce jour, de traitement de haute qualité pour soigner les lésions nerveuses, qui sont le plus souvent à l'origine des déficiences associées à la lèpre<sup>7</sup>.

10. La lèpre est indéniablement une maladie négligée. L'insuffisance des fonds affectés à la recherche fondamentale et clinique dans ce domaine explique la raison pour laquelle les réactions lépreuses (cause majeure des lésions nerveuses et des déficiences qui en découlent) sont principalement traitées au moyen de stéroïdes et de thalidomide, médicament susceptible d'avoir de graves effets iatrogènes<sup>8</sup>.

11. Les obstacles institutionnels et extra-institutionnels au diagnostic précoce, le manque de compétences médicales au sein des services de santé et chez les professionnels, et le recours à des médicaments induisant de graves effets iatrogènes expliquent la raison pour laquelle un si grand nombre de personnes touchées par la lèpre affirment ne pas se sentir complètement guéries après avoir suivi une polychimiothérapie, même s'il a été déclaré qu'elles étaient guéries par le traitement<sup>9</sup>.

12. Rares sont les maladies autres que la lèpre où l'on observe un tel écart entre un traitement médical et l'expérience phénoménologique de la guérison. Pour ce qui est de la lèpre, cet écart est attribuable à des facteurs liés aux intervenants sociaux et aux déterminants sociaux de la santé et de la maladie, en particulier la stigmatisation et la discrimination.

<sup>4</sup> Bureau régional de l'OMS pour l'Asie du Sud-Est, *Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020. Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre* (New Delhi, 2016).

<sup>5</sup> Voir <http://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.

<sup>6</sup> Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale utilise le terme « déficience » pour faire référence à l'altération d'une fonction ou à la détérioration de la santé d'une personne touchée par la lèpre, et le terme « incapacité » pour faire référence à la discrimination et à l'exclusion pratiquées par la société en présence de déficiences en lien avec la lèpre. Cette distinction est fondée sur le modèle social du handicap, que la Rapporteuse spéciale adopte dans le cadre de son travail.

<sup>7</sup> Bureau régional de l'OMS pour l'Asie du Sud-Est, *Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020. Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre – Manuel opérationnel* (New Delhi, 2016), p. 5 et 6.

<sup>8</sup> Alice Cruz, « Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal », *Clinics in Dermatology*, vol. 34, n° 1 (2016), p. 16 à 23.

<sup>9</sup> Ibid.

## C. Épidémiologie et droits de l'homme

13. En 2016, 214 783 nouveaux cas ont été notifiés à l'OMS par 145 pays. L'Inde, le Brésil et l'Indonésie sont les pays qui ont signalé le plus de cas de lèpre, en nombres absolus comme relatifs. D'après un ensemble de paramètres (dont la prévalence, la détection des nouveaux cas, ou encore la proportion de cas féminins, pédiatriques et d'incapacité de degré 2<sup>10</sup>), la situation demeure inquiétante dans 22 pays, qui appartiennent à la catégorie des « pays prioritaires dans le monde » en matière de lutte contre la lèpre. Les pays comptant plus de 1 000 nouveaux cas en 2016 étaient le Bangladesh, le Brésil, l'Éthiopie, l'Inde, l'Indonésie, Madagascar, le Mozambique, le Myanmar, le Népal, le Nigéria, les Philippines et la République démocratique du Congo. Dans les pays d'endémie, la lèpre touche principalement les régions et les populations les plus pauvres<sup>11</sup>.

14. À mesure que la prévalence diminue, de nouveaux défis surgissent, par exemple l'augmentation du nombre de cas de patient né à l'étranger enregistrés dans des pays où la maladie a déjà été éliminée. En 2016, 328 cas de patient né à l'étranger ont été signalés dans 23 pays<sup>12</sup>.

15. Le nombre de cas signalés à l'échelle mondiale n'est cependant pas précis car, dans de nombreuses régions du monde, beaucoup ne sont pas enregistrés en raison d'obstacles institutionnels et extra-institutionnels empêchant le diagnostic et le traitement de la lèpre. Un nombre élevé de personnes continuent de recevoir un traitement pour la lèpre et nombreux sont ceux qui vivent avec des déficiences causées par cette maladie et avec des incapacités découlant de leur exclusion sociale. De plus, les statistiques ne prennent pas en compte les membres de la famille des personnes touchées, qui sont eux aussi touchés par la stigmatisation et la discrimination.

16. Malgré la forte diminution du nombre de cas de lèpre depuis l'introduction de la polychimiothérapie il y a trente ans de cela (passé de plus de 5 millions de cas au milieu des années 1980 à moins de 200 000 cas à la fin de l'année 2016), il n'y a pas eu d'évolution majeure s'agissant des nouveaux cas détectés. Très récemment, on a enregistré une augmentation du nombre de nouveaux cas, passé de 210 758 en 2015 à 214 783 en 2016<sup>13</sup>, ce qui porte à penser ce qui suit.

17. Premièrement, la prévalence n'est peut-être pas un indicateur fiable permettant d'évaluer pleinement l'évolution de la lèpre : par le passé, les personnes touchées par la maladie étaient soumises à un traitement pendant plusieurs années, voire toute leur vie. Après la mise en place de la polychimiothérapie, la durée du traitement a considérablement diminué. Depuis 2000, elle a été ramenée à douze mois pour la forme multibacillaire et à six mois pour la forme paucibacillaire. Il est donc possible que les patients touchés par la lèpre paucibacillaire, dont la durée de traitement est inférieure à un an, ne soient pas pris en compte dans les statistiques. Il existe en outre des lacunes en matière de signalement des nouveaux cas, en particulier dans les pays à faible revenu, où les conditions sont propices à un taux élevé de lèpre et où des services de santé bien structurés font défaut<sup>14</sup>.

18. Deuxièmement, des efforts plus importants devraient être déployés pour lutter contre la lèpre. En plus de résoudre le problème de la perte de compétences mentionné précédemment, il est nécessaire de replacer la lèpre dans le débat actuel sur les déterminants sociaux de la santé et le développement équitable. La propagation de cette maladie dépend non seulement de facteurs biologiques, mais aussi de déterminants sociaux,

<sup>10</sup> Une incapacité de degré 2 est une déficience visible. Selon le système de classification utilisé dans le cadre du Programme mondial de lutte contre la lèpre, le degré 0 correspond à l'absence de déficience, le degré 1 à la perte de sensation dans la main, l'œil ou le pied, et le degré 2 à la présence d'une déficience visible.

<sup>11</sup> Bureau régional de l'OMS pour l'Asie du Sud-Est, *Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 – Manuel opérationnel*, p. 2 et 3.

<sup>12</sup> OMS, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, n° 35 (92) (2017), p. 501 à 520.

<sup>13</sup> Ibid.

<sup>14</sup> Claudio Guedes Salgado *et al.*, « Are leprosy case numbers reliable? », *Lancet*, vol. 18, n° 2 (février 2018), p. 135 à 137.

notamment de l'accès à l'assainissement, à de l'eau non polluée et à l'éducation, pour lesquels les programmes de santé publique n'ont pas encore apporté de solution.

19. Parmi les 214 783 nouveaux cas notifiés en 2016, 12 437 étaient des cas d'incapacité de degré 2, c'est-à-dire de déficience visible. Comme indiqué précédemment, les déficiences causées par la lèpre sont évitables. Lorsqu'elles apparaissent, cela signifie qu'il y a eu retard dans l'accès au diagnostic et à un traitement de haute qualité, même si le droit de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint est un droit fondamental de tout être humain. En pareils cas, les États ne se sont pas acquittés de leurs obligations de respecter, de protéger et de réaliser ce droit.

20. Parmi les 12 437 nouveaux cas d'incapacité de degré 2 signalés en 2016, 281 concernaient des enfants. Le taux général de nouveaux cas de lèpre chez des enfants représente 8,9 % de l'ensemble des nouveaux cas, taux honteusement élevé qui montre bien que la vulnérabilité sociale est un facteur essentiel dans la transmission et la prévalence de la lèpre. De plus, le sous-signalage des cas de femmes touchées par la lèpre demeure un sujet de grande préoccupation<sup>15</sup> : il est révélateur de la vulnérabilité des femmes et de leur impossibilité d'accéder aux soins de santé dans de nombreuses situations, tout particulièrement dans les communautés les plus pauvres. L'épidémiologie de la lèpre est liée à la violation continue des droits de l'homme des groupes vulnérables au niveau national aussi bien qu'international.

### **III. De la ségrégation aux droits de l'homme : long est le chemin**

#### **A. Plusieurs milliers d'années de violations des droits de l'homme et d'atteintes à ces droits**

21. Depuis plusieurs milliers d'années, la lèpre est associée à la violation des droits fondamentaux d'innombrables femmes, hommes et enfants, et aux atteintes à ces droits. Pourtant, ce n'est que récemment que ces violations ont été reconnues.

22. D'aucuns diront que ces violations découlaient du fait que, longtemps, la lèpre a été une maladie incurable, invalidante et défigurante, qui déclenchait automatiquement une réaction de peur et de rejet.

23. Ce type d'approche fonctionnelle ne tient cependant pas compte du fait que beaucoup de sociétés ne considéraient pas la lèpre comme une maladie transmissible<sup>16</sup>. De plus, lorsque la théorie de la contagion est devenue le modèle paradigmatique expliquant la transmission de la lèpre, à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, elle ne reposait sur aucune preuve scientifique. Pourtant, les personnes touchées par la lèpre étaient systématiquement considérées comme des objets de honte et étaient mises à l'écart. Ainsi, l'approche fonctionnelle finit toujours par rejeter la faute sur les personnes exposées à la stigmatisation et à la discrimination, au lieu de mettre en cause les personnes qui exercent cette stigmatisation ou discrimination.

24. Croyances religieuses et idéologiques, pratiques culturelles et idées fausses sont autant de facteurs déterminants qui ont contribué à la discrimination des personnes touchées par la lèpre à différents moments de l'histoire et en différentes régions. Certaines normes culturelles ont créé les conditions qui ont fait que la lèpre était considérée comme un phénomène honteux menaçant l'ordre social<sup>17</sup>.

25. La lèpre en est venue à incarner ce que les normes sociales qualifiaient de honteux et de dérangeant, et ainsi à représenter plus qu'une simple maladie. Elle est devenue une

<sup>15</sup> OMS, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*.

<sup>16</sup> Silathan Sermittirong et Wim H. Van Brakel, « Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants », *Leprosy Review*, vol. 85, n° 1 (2014), p. 36 à 47.

<sup>17</sup> Mary Douglas, « Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion », *Man*, vol. 26 (1991), p. 723 à 736.

métaphore puissante de tout ce qui doit être mis à l'écart, symbolisant notamment une punition pour conduite immorale<sup>18</sup>, un comportement non réglementé<sup>19</sup>, des infractions passées<sup>20</sup> ou encore des théories d'infériorité raciale élaborées par la société<sup>21</sup>.

26. De tout temps, les personnes touchées par la lèpre ont été privées de leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. Ces personnes – femmes, hommes, enfants – étaient privées, et sont encore privées dans bien des circonstances, non seulement de leur dignité, mais aussi de la reconnaissance de leur qualité d'être humain. Ce n'est pas un hasard s'il est souvent fait référence à la mort civile qui frappe les personnes touchées par la lèpre. Invariablement, ces personnes ont fait l'objet de propos stigmatisants et de ségrégation ; elles ont été séparées des membres de leur famille, et mises à l'écart au sein même de leur foyer, ou encore séparées d'avec leurs enfants ; les soins leur ont été refusés, tout comme les moyens de subsistance ; elles ont été privées d'endroit pour vivre et d'accès à l'éducation ou encore de leur droit à la propriété ; on les a empêchées de se marier et d'avoir des enfants ; on a restreint leur liberté de circulation et elles ont été privées de leur droit de participer à la vie en société, à la vie publique et à la vie politique ; elles ont été victimes de violences et de mauvais traitements physiques et psychologiques ; on les a internées de force, stérilisées de force et réduites, de façon organisée, au silence et à l'invisibilité ; et elles ont été rayées de l'histoire.

27. L'emploi de la lèpre comme métaphore nous irrite, dans la sphère publique comme dans la sphère privée. Il entraîne une stigmatisation qui réfrène la participation sociale non seulement des personnes touchées par la maladie, mais aussi de leur famille. Pourtant, la lèpre est perçue comme un phénomène qui n'existe plus, qui est distant, qui appartient au passé, et qui est encore et toujours à part.

28. C'est ainsi que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille se trouvent encore exposés, à tout jamais, à la stigmatisation et à la discrimination au sein de leur foyer, de leur communauté et de la société, ainsi que dans les institutions législatives et judiciaires.

29. Penser que l'élimination de la lèpre résoudrait les problèmes de stigmatisation et de discrimination est réducteur et témoigne d'une compréhension limitée non seulement de ces deux phénomènes, mais aussi de la dynamique de l'histoire. Les maladies qui ont été éradiquées peuvent resurgir et, avec elles, la stigmatisation et la discrimination. C'est le cas dans les pays où la lèpre réapparaît avec les cas de patient né à l'étranger diagnostiqués tardivement en raison de la perte des compétences dans le domaine. Les diagnostics tardifs renforcent la chaîne de transmission, ainsi que les pratiques stigmatisantes et discriminatoires qui entourent la maladie.

## B. Une maladie très moderne

30. Il est vrai que la lèpre est une très ancienne maladie. Son agent causal, *Mycobacterium leprae*, non seulement est ancien mais il n'a guère évolué<sup>22</sup>. Cela ne signifie toutefois pas que la lèpre est une maladie ou une survivance du passé.

31. La lèpre est une maladie contemporaine étroitement liée à la vulnérabilité socioéconomique, civile et politique. Malgré la baisse spectaculaire de sa prévalence au

<sup>18</sup> Gilbert Lewis, « A lesson from Leviticus: leprosy », *Man*, vol. 22, n° 4 (1987), p. 593 à 612.

<sup>19</sup> Emilio M. Fernández, *Fantasmas de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte* (Valladolid, Université de Valladolid, 2004).

<sup>20</sup> Sermittirong et Van Brakel, « Stigma in leprosy ».

<sup>21</sup> Ron Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, Cambridge University Press, 2006) ; Zachary Gussow et George S. Tracy, « The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as 'leper' », *American Anthropologist*, vol. 73, n° 3 (1971), p. 695 à 709, et « The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States », *Leprosy Review*, vol. 63 (1972), p. 85 à 93.

<sup>22</sup> Voir <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggvE3a-EjQN5N83XWQg> ; <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sighf4wL5kqb-xONmO2vg> ; <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sigguLiUbSjy45Oq5CoRw>.

cours de ces trente dernières années, on observe encore : a) des taux d'incidence et de transmission très élevés et préoccupants ; b) une forte proportion de diagnostics tardifs ; c) une sous-déclaration des cas ; d) l'apparition de nouveaux problèmes, comme une augmentation des cas de patient né à l'étranger qui apparaissent dans des pays n'ayant plus les compétences nécessaires pour diagnostiquer et traiter la lèpre, ce qui entraîne une augmentation de la transmission.

32. De plus, une grande partie de la législation relative à la lèpre est relativement récente. La représentation sociale contemporaine de la lèpre est le fruit d'un mélange complexe de mythes traditionnels, de croyances religieuses et d'idées modernes sur la contagion.

33. La cause de la lèpre est restée inconnue jusqu'à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle. C'est en 1873 que le Norvégien Gerard A. Hansen a découvert que le bacille acido-résistant en forme de tige, *Mycobacterium leprae*, en était l'agent étiologique. Cette avancée a permis de médicaliser la lèpre, c'est-à-dire faire de ce problème d'ordre moral une affection médicale. Cette découverte a aussi marqué l'histoire moderne de la lèpre, qui est jalonnée de tournants décisifs qui ont vu émerger différentes orientations et politiques de santé publique, ainsi que différentes expériences sociales et pratiques discriminatoires.

### Première période de l'histoire moderne de la lèpre (1873-1948)

34. La première période de l'histoire moderne de la lèpre a débuté avec la découverte de Hansen, qui a débouché sur une stratégie commune de lutte contre la lèpre de la part des experts et des gouvernements européens en 1879. Cette stratégie était fondée sur un consensus quant au fait que la contagion (entendue comme étant la propagation d'une maladie par contact physique, en particulier par le toucher) constituait le mode de transmission de la lèpre<sup>23</sup>. Cependant, cette allégation ne reposait sur aucun fondement scientifique, puisqu'il était impossible de cultiver *Mycobacterium leprae*, tant *in vivo* que *in vitro*. Un tel consensus, associé à la description de la lèpre comme représentant un « danger suprême »<sup>24</sup> qui requerrait l'édification de frontières sanitaires<sup>25</sup> pour éviter une invasion massive de la maladie<sup>26</sup> dans les États du centre, a ouvert la voie à un accord général sur la nécessité d'un isolement prophylactique des personnes atteintes de la lèpre. C'est ainsi qu'ont été créées des léproseries dans le monde entier jusqu'en 1948, année où les experts de la lèpre ont renoncé à la politique d'internement obligatoire<sup>27</sup>. Cette politique a cependant perduré dans quelques pays jusqu'à la fin du XX<sup>e</sup> siècle. On en trouve même encore trace dans certaines législations nationales.

35. Des milliers de léproseries ont été créées de par le monde à partir de la fin du XIX<sup>e</sup> siècle, nombre d'entre elles dans le cadre d'une politique officielle d'internement obligatoire des personnes touchées par la lèpre et d'autres sous l'effet d'une politique officieuse découlant de la marginalisation sociale des personnes touchées par la lèpre<sup>28</sup>.

36. La ségrégation (ou l'isolement) constituait un déni des droits civils et politiques des personnes touchées par la lèpre, qui étaient séparées de leur famille et de leur communauté souvent à un très jeune âge. Cette politique a été appliquée en 1923 aux enfants de personnes touchées par la lèpre<sup>29</sup>. Ces enfants ont été séparés de force d'avec leurs parents à la naissance et nombre d'entre eux ont aussi été éloignés de leur communauté. La diffusion

<sup>23</sup> *Mittheilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen. Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897* (Berlin, Verlag von August Hirschwald, 1898).

<sup>24</sup> Tony Gould, *A Disease Apart: Leprosy in the Modern World* (New York, St. Martin's Press, 2005).

<sup>25</sup> S. Shubada Pandya, «The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the politics of segregation», *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10, n° 1 (2003), p. 161 à 177.

<sup>26</sup> Zeferino Falcão, *A lepra em Portugal* (Lisbonne, Académie royale des sciences, 1900).

<sup>27</sup> Congrès international de la lèpre, *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en la Habana, Cuba del 3 al 11 de Abril de 1948. Organizado por el gobierno de la República de Cuba con la colaboración de la Asociación Internacional de la Lepra* (La Havane, Editorial Cenit, 1949).

<sup>28</sup> Il y a encore plusieurs milliers de léproseries dans le monde. Nombre des personnes touchées par la lèpre y vivent, avec leurs enfants et petits-enfants.

<sup>29</sup> Émile Marchoux, *III<sup>e</sup> Conférence Internationale de la Lèpre. Strasbourg, 28 au 31 juillet 1923 : communications et débats* (Paris, Baillière et fils, 1924).

d'une propagande prophylactique s'inscrivait également dans le cadre de cette politique, qui visait à alerter le public sur les dangers d'un contact avec les personnes touchées par la lèpre. En 1924, des recommandations ont été adressées à la Société des Nations qui venait de voir le jour, l'exhortant à assumer un rôle de chef de file en matière de réglementation de la circulation des personnes touchées par la lèpre afin de leur interdire l'entrée dans un pays étranger<sup>30</sup>.

37. Il n'y a jamais eu de justification scientifique à l'appui de l'isolement prophylactique des personnes touchées par la lèpre et pourtant cette politique était couramment pratiquée ; elle a fait ressurgir à l'époque moderne l'idée de la lèpre comme maladie « monstrueuse », en diffusant la stigmatisation dans de nombreuses parties du monde. Une grande partie de la législation discriminatoire actuelle date de cette période.

### Deuxième période de l'histoire moderne de la lèpre (1948-1981)

38. La deuxième période de l'histoire moderne de la lèpre a commencé avec la découverte par l'Américain Guy Faget, en 1943, d'un médicament ayant un degré d'efficacité raisonnable dans la guérison de la lèpre malgré la durée importante du traitement et ses graves effets iatrogènes<sup>31</sup>. Grâce à l'efficacité de la dapsonne dans le traitement de la lèpre, on est passé d'une politique d'isolement obligatoire à une politique de décentralisation vers les services de santé généraux. C'est à cette période que l'OMS a pris la direction de ce que l'on appelait alors l'élimination de la lèpre<sup>32</sup>, qui était financée par le Fonds des Nations Unies pour l'enfance<sup>33</sup>. Cette nouvelle politique demandait aussi aux États de modifier la législation discriminatoire, faisant valoir qu'une telle législation constituait un obstacle à l'élimination de la lèpre<sup>34</sup>. C'est également à cette période que les premiers appels à la reconnaissance de la dignité et des droits des personnes touchées par la lèpre ont émané des léproseries. Il a fallu plus d'un demi-siècle pour que cette demande soit prise en considération. Cependant, et dans l'esprit de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires (Alma-Ata, 1978), la lèpre a été progressivement repensée dans le cadre du droit à la santé.

### Troisième période de l'histoire moderne de la lèpre (1981-2010)

39. La troisième période de l'histoire moderne de la lèpre s'est ouverte sur la découverte par Sheppard d'une technique permettant de cultiver *Mycobacterium leprae in vivo*<sup>35</sup>. Cette technique a révélé la résistance primaire à la dapsonne. Cette résistance risquant de compromettre l'ensemble du programme de lutte contre la lèpre, un groupe d'experts de l'OMS a mis au point en 1981 une polychimiothérapie (dapsonne et rifampicine – médicament antituberculeux puissant – administrées à tous les patients, auxquelles est associée la clofazimine pour les patients multibacillaires).

40. Depuis 1986, des efforts considérables ont été faits pour répandre l'administration de la polychimiothérapie. Entre 1986 et 1990, la prise en charge par polychimiothérapie est passée de 1 à 40 %<sup>36</sup>. En 1991, l'Assemblée mondiale de la Santé a adopté la résolution WHA44.9 sur l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique

<sup>30</sup> Ibid.

<sup>31</sup> G.H. Faget *et al.*, « La prominoterapia de la lepra: estudios en progreso », *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, vol. 11, n° 1 (1943), p. 52 à 62.

<sup>32</sup> OMS, « Editorial: information and comments on development of international leprosy activities », *Chronique OMS*, vol. 14, n° 1 (1960), p. 3 à 39.

<sup>33</sup> Michel F. Lechat, « L'épopée de la dapsonne », in *Polychimiothérapie contre la lèpre : Développement et mise en œuvre depuis 25 ans*, H. Sansarricq, éd. (Genève, OMS, 2004), p. 1 à 7.

<sup>34</sup> Frans Hemerijckx, « Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high leprosy endemicity : epidemiology and control of leprosy », in *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokyo, novembre 1958. Coparrainé par l'Association internationale contre la lèpre, et Tofu Kyokay (Fondation japonaise contre la lèpre)* (Tokyo, Tofu Kyokai, 1959), p. 442 à 447.

<sup>35</sup> Lechat, « L'épopée de la dapsonne », p. 1 à 7.

<sup>36</sup> D. Daumerie, « Mise en œuvre de la PCT : étapes successives », in *Polychimiothérapie contre la lèpre: Développement et mise en œuvre depuis 25 ans*, H. Sansarricq, éd. (Genève, OMS, 2004), p. 45 à 58.

(l'élimination étant définie comme la réduction de la prévalence à un niveau inférieur à un cas pour 10 000 habitants) avant l'an 2000. Fin 2000, la prévalence mondiale de la lèpre était passée en dessous d'un cas pour 10 000 personnes. En mai 2001, l'OMS a annoncé l'élimination mondiale de la lèpre en tant que problème de santé publique<sup>37</sup>. La période était porteuse de grands espoirs : l'ensemble des personnes malades de la lèpre étaient convaincues que l'administration à grande échelle de la polychimiothérapie éliminerait non seulement la lèpre, mais aussi la stigmatisation et la discrimination associées.

41. Cependant, malgré les résultats impressionnants obtenus en matière de prévalence de la lèpre, l'évolution en matière de transmission et de détection de nouveaux cas n'a pas été celle escomptée. Il est devenu de plus en plus manifeste que l'incidence de la lèpre était liée aux déterminants sociaux de la santé, ce qui exigeait davantage qu'une simple approche pharmaceutique<sup>38</sup>. En outre, la stigmatisation et la discrimination empêchaient les malades d'être diagnostiqués et soignés et d'exercer pleinement leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels.

42. Ainsi, au cours des dix premières années du XXI<sup>e</sup> siècle, les principales parties prenantes ont davantage pris conscience du fait que la stigmatisation et la discrimination constituaient des obstacles au diagnostic et au traitement (ce qui avait déjà été souligné très clairement par les experts de la lèpre dès 1984, à New Delhi)<sup>39</sup>. Par conséquent, cette décennie est devenue celle où les faits ont imposé d'aborder la lèpre en tant que phénomène biosocial. La prise de conscience du fait que la lèpre demeurait un problème médical et social dans les sociétés contemporaines a réclamé l'adoption d'une approche intersectorielle, qu'il reste encore à élaborer et à mettre en pratique au moyen de programmes de lutte contre la lèpre.

43. La première décennie du XXI<sup>e</sup> siècle s'est achevée sur deux avancées historiques. Tout d'abord, l'OMS a publié en 2010 les lignes directrices pour renforcer la participation des personnes touchées par la lèpre aux services antilépreux, dans lesquelles il est déclaré que les personnes touchées par la lèpre sont de puissants agents de changement. Ensuite, l'Assemblée générale a adopté la résolution 65/215 sur l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et a pris note des principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, élaborés par le Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme. C'est alors que la lèpre a été reconnue au plan mondial en tant que question de droits de l'homme aux racines profondes.

44. Après l'élimination à l'échelle mondiale de la lèpre en tant que problème de santé publique, son statut de maladie négligée et oubliée s'est renforcé. Ainsi, le début du XXI<sup>e</sup> siècle est marqué par un manque alarmant des compétences requises pour diagnostiquer et traiter la maladie, et par une baisse des niveaux de financement en faveur de la recherche fondamentale, clinique et opérationnelle ainsi que de la prise en charge des dimensions médicale et sociale de la maladie.

## C. Échec de la prise en charge par la médecine de la stigmatisation et de la discrimination

### Redonner à la discrimination liée à la lèpre toute sa dimension sociale

45. Les années 2010 ont été marquées par une prise de conscience du fait que la médicalisation de la stigmatisation et de la discrimination (c'est-à-dire l'idée selon laquelle la mise à disposition d'un traitement médical et la diffusion des connaissances médicales sur la maladie mettraient un terme à la stigmatisation et à la discrimination) ne suffisait pas à éliminer la discrimination historiquement, socialement, politiquement et culturellement

<sup>37</sup> H. Sansaricq, « Le Groupe d'étude », *Polychimiothérapie contre la lèpre : Développement et mise en œuvre depuis 25 ans*, H. Sansaricq, éd. (Genève, OMS, 2004), p. 29 à 45.

<sup>38</sup> João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton et Oxford, Princeton University Press, 2007).

<sup>39</sup> D.S. Chaudhury, « Global leprosy control: impact of new ideas and priorities », in *XIIIth International Congress of Leprosy. Proceedings* (New Delhi, Printaid, 1984), p. 858 à 860.

enracinée, à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Cette discrimination avait systématiquement perpétué l'inégalité des chances et les inégalités dans l'accès aux biens et services publics et la mise à l'écart de la vie communautaire, sociale et familiale, et elle avait engendré d'immenses souffrances et une grande détresse chez les personnes touchées par la lèpre.

46. Les interventions d'ordre médical visant à agir sur ce qui est décrit de manière réductrice comme la stigmatisation liée à la santé sont essentiellement fondées sur des affirmations présomptueuses de lien causal<sup>40</sup> et non pas sur des éléments factuels. Elles segmentent également le problème d'une manière qui ne permet pas de l'appréhender dans toutes ses diverses dimensions. S'il est vrai que la polychimiothérapie a changé de manière spectaculaire la vie des personnes touchées par la lèpre et l'image de la maladie auprès du public, il n'en reste pas moins que la discrimination persiste.

47. Il convient de redonner à la stigmatisation et à la discrimination fondées sur la lèpre<sup>41</sup> toute leur dimension sociale et de les remettre en perspective et les aborder comme des questions sociales, économiques, politiques et culturelles interdépendantes. La stigmatisation et la discrimination se renforcent mutuellement. La stigmatisation affichée produit une discrimination qui, à son tour, renforce la stigmatisation, piégeant ainsi les personnes touchées par la lèpre dans une spirale de désavantages.

48. Il convient d'analyser la manière dont la lèpre se conjugue à d'autres formes de vulnérabilité sociale. La stigmatisation liée à la lèpre n'est que la partie visible de l'iceberg<sup>42</sup> des inégalités et des injustices qui depuis toujours excluent les personnes touchées par la lèpre de toute participation à la société dans des conditions d'égalité avec les autres. La discrimination fondée sur la lèpre est plurielle et directement proportionnelle à la vulnérabilité sociale.

49. Cependant, et malgré la conscience que l'on a actuellement de la persistance de la discrimination institutionnalisée et structurelle à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, les indicateurs utilisés aujourd'hui pour évaluer la discrimination sont essentiellement fondés sur le modèle médical. Il est indispensable de mettre au point de nouveaux outils qui, à la lumière des progrès réalisés avec le modèle social du handicap, puissent permettre de déterminer la façon dont les sociétés érigent des obstacles à la pleine inclusion des personnes touchées par la lèpre et les moyens par lesquels ces obstacles peuvent être renversés.

50. La discrimination fondée sur la lèpre est institutionnalisée, publique, associée à d'autres discriminations, iatrogène, s'exerce à plusieurs niveaux et doit être envisagée dans son contexte social, économique, politique et culturel. Pour remédier de manière efficace à la discrimination, il est nécessaire d'identifier les sphères ou cercles de la société dans lesquels elle s'exerce et se manifeste. La discrimination fondée sur la lèpre peut s'observer : a) au niveau le plus élevé de l'État (dans les lois, la jurisprudence et les politiques publiques) ; b) au niveau intermédiaire des biens et services publics, comme les services de santé, l'éducation, les perspectives d'emploi et la réglementation ; c) à la base, c'est-à-dire au sein de la collectivité et/ou de la famille.

#### **Discrimination institutionnalisée et structurelle**

51. À elle seule, la doctrine juridique n'est pas parvenue à appréhender l'écart qui sépare le droit écrit de sa pratique. Les lois et mesures discriminatoires n'expliquent pas à elles seules l'exclusion des personnes touchées par la lèpre ; il convient de prendre également en compte l'absence de mise en œuvre effective des droits déjà consacrés, comme l'accès au meilleur état de santé possible, à l'éducation et à la justice. L'exercice

<sup>40</sup> A. Castro et P. Farmer, « Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti », *American Journal of Public Health*, vol. 95, n° 1 (2005), p. 53 à 59.

<sup>41</sup> Richard Parker et Peter Aggleton, « HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action », *Social Science and Medicine*, vol. 57, n° 1 (2003), p. 13 à 24.

<sup>42</sup> Castro et Farmer, « Understanding and addressing AIDS-related stigma », p. 53 à 59.

effectif des droits dépend de facteurs extra-institutionnels comme le niveau d'éducation, l'inclusion dans le marché du travail formel ou l'exclusion de ce marché, les inégalités entre les sexes et la discrimination raciale. Compte tenu de la vulnérabilité d'ensemble des personnes touchées par la lèpre, l'écart entre le droit écrit et la pratique du droit est fortement exacerbé.

52. Il existe encore dans de nombreuses régions du monde des lois qui opèrent une discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre. Ces lois font fi des normes internationales en matière de droits de l'homme, en particulier du principe de non-discrimination tel qu'énoncé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, les Pactes internationaux et les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme qui ont suivi.

53. En 2016, neuf pays ont fait part à l'OMS de l'existence de lois discriminatoires à l'encontre des personnes touchées par la lèpre<sup>43</sup>. Une étude menée par la Fédération internationale des associations contre la lèpre a recensé plus de 20 pays ayant des lois discriminatoires, qui se rapportent à l'isolement, à l'immigration, au mariage, au vote, aux transports publics, à l'emploi et au logement, et qui portent atteinte aux droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. D'après l'étude, 50 % de ces lois reconnues comme discriminatoires sont toujours en vigueur ou ont un statut inconnu, et 8 % d'entre elles seulement sont en cours de révision. Environ 52 % de ces lois ont été relevées en Asie, 8 % en Europe et Amérique du Nord, 7 % en Afrique et 2 % en Océanie. Elles concernent : l'isolement et la séparation (29 %) ; l'immigration (16 %), le mariage et le divorce (10 %), l'emploi et le vote (6 %), les transports publics (5 %) et le lieu de résidence (2 %). Nombre d'entre elles remontent à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle et au début du XX<sup>e</sup> mais certaines ne datent que de la fin du XX<sup>e</sup> siècle et des dix premières années du XXI<sup>e</sup> siècle<sup>44</sup>.

54. Dans le rapport d'activité qu'il a remis au Comité consultatif sur l'application des principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille<sup>45</sup>, le groupe de rédaction s'est également efforcé de recenser les lois et pratiques discriminatoires afin d'évaluer l'application des principes et directives dans différents pays. Le rapport est cependant établi sur une faille considérable en ce qui concerne les informations en provenance des pays où la lèpre est endémique, puisque la majorité des réponses émanent d'États où la lèpre n'est pas un problème majeur. Le groupe de rédaction constate que des lois et mesures discriminatoires existent encore dans de nombreux pays, privant les personnes touchées par la lèpre des droits civils et politiques fondamentaux. Il préconise également un examen plus approfondi des dites lois et mesures afin d'apporter des changements positifs. Il estime par ailleurs que ces problèmes ne sont probablement pas limités aux pays où la lèpre est endémique, mais qu'on peut également les rencontrer dans ceux où la lèpre est considérée comme une maladie du passé. Le groupe de rédaction recense les pratiques discriminatoires qui entravent l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels des personnes touchées par la lèpre, telles que le divorce pour cause de lèpre, avec un fort préjugé sexiste, ou le refus d'accès à l'école et d'accès à l'éducation des enfants touchés par la lèpre, entre autres. Enfin, le groupe de rédaction estime qu'il reste à élaborer des plans nationaux pour appliquer les principes et directives et que le niveau actuel de mise en œuvre n'est pas encore satisfaisant.

55. Au-delà de la loi, de la jurisprudence et des politiques publiques, la discrimination est aussi une réalité dans l'administration de certains États, en particulier dans les services de santé, l'éducation et les services sociaux, et elle sort du cadre institutionnel pour s'étendre au milieu professionnel, aux relations conjugales et à la vie communautaire et familiale. La discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre est si répandue qu'elle se manifeste même dans des relations interpersonnelles d'exclusion qui imposent la séparation de la nourriture, des espaces et des objets au foyer et sur le lieu de travail et

<sup>43</sup> OMS, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*.

<sup>44</sup> Voir <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2017/03/Table-discriminatory-laws-2March2017.pdf>.

<sup>45</sup> Disponible à l'adresse suivante : [www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx](http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx) (en anglais seulement).

s'étend au refus du moindre contact avec les personnes touchées par la lèpre, alors que, chez l'être humain, le toucher est l'un des sens les plus fondamentaux pour la socialisation et l'acceptation mutuelle. Cette discrimination à plusieurs niveaux est souvent cause de dépression sévère, qui entraîne une incidence élevée de repli sur soi et d'auto-exclusion, ainsi que de maladie mentale<sup>46</sup>.

56. Non seulement les personnes touchées par la lèpre font l'objet de stigmatisation et de discrimination, mais leurs proches en pâtissent également par contrecoup. Même si la stigmatisation par contrecoup peut aussi atteindre les soignants<sup>47</sup>, ce sont les membres de la famille de la personne touchée par la lèpre qui sont les premiers à souffrir du plus fort de la discrimination. Dans nombre de milieux sociaux et culturels, des familles entières subissent cette discrimination, et les effets de la stigmatisation et de la discrimination peuvent se ressentir sur deux, voire trois générations.

## IV. Constitution du mandat

### A. Historique

57. En 2010, l'Assemblée générale, prenant en cela une mesure historique, a adopté la résolution 65/215 et pris note des principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ce faisant, elle a établi que la lèpre était une question qui relevait des droits de l'homme, et a souligné que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille devaient être traités comme des individus doués de dignité et pouvaient se prévaloir de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales définies dans le droit international coutumier, les conventions pertinentes et les constitutions et lois nationales.

58. La résolution 65/215 et les principes et directives ont été précédés des résolutions 8/13 et 12/7 du Conseil des droits de l'homme, dont l'application avait donné lieu à l'élaboration d'un rapport et à celle du projet de principes et de directives. Dans sa résolution 15/10, le Conseil a pris note avec satisfaction des principes et directives et invité l'Assemblée générale à examiner, selon qu'il convenait, la question de l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, notamment les moyens qui permettraient de mieux faire connaître les principes et directives.

59. En juin 2015, le Conseil a adopté la résolution 29/5, dans laquelle il a demandé au Comité consultatif de mener une étude qui passe en revue l'application des principes et directives et de lui soumettre un rapport dans lequel figureraient des propositions pratiques pour diffuser plus largement et appliquer plus efficacement les principes et directives.

60. Dans son rapport d'étape, le Comité consultatif n'a pu faire part d'une évaluation appropriée de la mise en œuvre des principes et directives dans les États où la lèpre est endémique, mais il y a toutefois recommandé de mettre en place un mécanisme de suivi au sein du système des Nations Unies, chargé de suivre les progrès accomplis et d'en rendre compte, et d'encourager les États et les autres acteurs intéressés à mettre leur action en conformité avec les principes et directives.

61. En juin 2017, le Conseil a adopté la résolution 35/9, portant création du mandat de Rapporteur spécial sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Dans la même résolution, il a demandé à tous les États de coopérer avec le Rapporteur spécial aux fins de l'exécution de son mandat. Il a aussi prié le Secrétaire général et le Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme de fournir au Rapporteur spécial toutes les ressources dont il aurait besoin pour s'acquitter efficacement de son mandat. En outre, il a engagé le Haut-Commissaire et le

<sup>46</sup> Voir <https://www.ilepfederation.org/news-item/why-we-must-talk-about-leprosy-stigma-and-mental-health/>.

<sup>47</sup> M. Dako-Gyeke, «Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy», *Social Science and Medicine* (janvier 2018), p. 190 à 196.

rapporteur spécial à travailler en collaboration avec les États et les organisations internationales compétentes, ainsi qu'avec les organisations non gouvernementales concernées, pour organiser des séminaires sur la discrimination liée à la lèpre afin de diffuser largement les principes et directives, en veillant à garantir une participation importante des personnes touchées par la lèpre.

## B. Mandat

62. Le Conseil a décidé de nommer le Rapporteur spécial pour trois ans et de lui confier pour mandat :

a) De suivre les progrès réalisés et les mesures prises par les États en vue d'appliquer comme il se doit les principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et ainsi de promouvoir la réalisation des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dans toutes les régions du monde, d'en rendre compte et de lui faire des recommandations à ce sujet ;

b) D'engager un dialogue et de tenir des consultations avec les États et les autres acteurs concernés, notamment les organismes, institutions spécialisées et fonds et programmes des Nations Unies, en particulier l'Organisation mondiale de la Santé, ainsi que les organisations intergouvernementales, les mécanismes régionaux des droits de l'homme, les institutions nationales des droits de l'homme et les organisations non gouvernementales, afin de recenser, d'échanger et de promouvoir les bonnes pratiques se rapportant à la réalisation des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et à la participation de ces personnes à la société en tant que membres à part entière, dans le but de parvenir à un monde exempt de lèpre ;

c) De mener des activités de sensibilisation aux droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et de lutter contre la stigmatisation, les préjugés, et les croyances et pratiques traditionnelles préjudiciables qui empêchent ces personnes d'exercer leurs droits et leurs libertés fondamentales et de participer à la société dans des conditions d'égalité avec les autres ;

d) De lui faire rapport chaque année, à compter de sa trente-huitième session.

63. La Rapporteuse spéciale se félicite de la création de son mandat, étape importante dans l'action menée en faveur d'une partie de la population qui est marginalisée et le plus souvent oubliée et qui subit de multiples formes de discrimination et de violations. En tant que titulaire d'un nouveau mandat relevant du Conseil, la Rapporteuse spéciale recensera les principaux domaines dans lesquels elle peut promouvoir efficacement les droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Pour s'acquitter efficacement des devoirs et responsabilités relevant du mandat, la Rapporteuse spéciale devrait pouvoir compter sur le soutien des États, des partenaires et d'autres parties prenantes, en particulier les organisations de la société civile et les organisations de personnes touchées par la lèpre.

## C. Vision

### Notions d'intersectionnalité et d'action positive

64. La discrimination liée à la lèpre revêt de multiples formes et s'exerce à plusieurs niveaux, et suffisamment d'éléments portent à penser que la lèpre coïncide avec d'autres étiquettes identitaires qui exposent la personne à laquelle elles sont accolées à l'oppression, la marginalisation, l'exclusion et la violence. On compte parmi les situations et identités sociales qui coïncident le plus souvent avec la lèpre le genre, l'appartenance ethnique et/ou la race, l'âge, le handicap, la condition de migrant et la pauvreté.

65. En fait, il est indispensable de tenir compte de l'intersectionnalité pour avoir une compréhension approfondie de la discrimination liée à la lèpre. La notion d'intersectionnalité provient de la théorie et des politiques féministes. Elle trouve son

origine dans la nécessité qu'il y avait de comprendre la discrimination à l'égard des femmes noires à travers une analyse tenant compte à la fois du genre et de la race. Selon cette notion, les différentes catégories, loin de s'accumuler, interagissent selon des dynamiques qui ont un système de domination particulière pour toile de fond<sup>48</sup>. Cela signifie que l'intersectionnalité se rapporte aux nombreux effets produits par le recoupement de différents axes d'inégalité dans des contextes historiques particuliers. Cela sous-entend également que les différentes dimensions de la vie sociale ne peuvent être séparées artificiellement comme s'il s'agissait de phénomènes purs<sup>49</sup>. Dans la pratique, cela signifie que la discrimination liée à la lèpre touchera les personnes de différentes manières selon leur statut social et leur situation financière.

66. S'attaquer à la discrimination liée à la lèpre en s'appuyant sur une approche qui admet que les effets de la lèpre peuvent coïncider avec ceux d'autres phénomènes sociaux d'oppression et de violence ne signifie pas que la lèpre doive perdre en visibilité dans le paysage plus vaste des iniquités, inégalités et injustices sociales. Au contraire, cela ne ferait que renforcer la discrimination et la violence structurelle que connaissent les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, en contribuant à les rendre invisibles.

67. S'attaquer à la discrimination liée à la lèpre en adoptant une démarche qui tienne compte des croisements entre les effets de la lèpre et ceux d'autres phénomènes sociaux d'oppression et de violence implique de produire des analyses et des connaissances approfondies, de mettre en contexte les interprétations des milieux sociaux et culturels et d'élaborer des instruments plus précis et efficaces. Il est essentiel que l'analyse tienne compte de l'intersectionnalité mais la définition des mesures à prendre doit se faire à partir d'autres instruments.

68. Compte tenu de la multiplicité des formes et des niveaux que revêt la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, l'action positive est l'un des outils les plus importants à élaborer et à perfectionner si l'on veut parvenir à un équilibre et énoncer non seulement des possibilités mais aussi des résultats pour les personnes touchées par la lèpre.

69. Dans les faits, l'égalité formelle en droit peut entraîner une aggravation des inégalités et de la marginalisation de certains groupes et les rendre encore plus invisibles lorsque les différences dans les situations qu'ils rencontrent et dont ils pâtissent ne sont pas prises en compte. La reconnaissance de ces différences a donné naissance à la notion d'égalité matérielle, qui a pour objet une analyse de fond des réalités et pratiques sociales dépassant les dogmes juridiques ou une analyse formelle de l'égalité sur le plan juridique<sup>50</sup>.

70. L'un des divers instruments pouvant engendrer une égalité matérielle est l'action positive, qui consiste à créer des mécanismes ou des politiques permettant de protéger et de soutenir des groupes sociaux donnés qui sont cantonnés dans les désavantages structurels et, ce faisant, d'instaurer une égalité des chances et/ou des débouchés et d'éliminer les obstacles à la mise en œuvre d'une égalité réelle et concrète<sup>51</sup>. Les mesures d'action positive peuvent prendre de nombreuses formes et il faut aussi que leur utilisation, leurs particularités et leurs objectifs dans le cadre de la lutte contre la discrimination structurelle à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille soient adaptés au contexte dans lequel ces mesures sont mises en œuvre.

<sup>48</sup> Patricia Hill Collins, *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990).

<sup>49</sup> Avtar Brah et Ann Phoenix, « Ain't I a woman? Revisiting intersectionality », *Journal of International Women's Studies*, vol. 5, n° 3 (2004), p. 75 à 86.

<sup>50</sup> Roxana Arroyo Vargas, « Igualdad un largo camino para las mujeres », in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia et Angélica Porras Velasco, éd. (Quito, Ministère de la justice, des droits de l'homme et des affaires religieuses, 2010), p. 421 à 447.

<sup>51</sup> Judith Salgado Álvarez, « Lidiando con la diferencia. Respuestas desde la justicia constitucional ecuatoriana y colombiana », in *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia et Angélica Porras Velasco (Quito, Ministère de la justice, des droits de l'homme et des affaires religieuses, 2010), p. 483 à 546.

## Vulnérabilité et intersectorialité

71. Ainsi que cela a été expliqué en détail dans les précédents chapitres, la lèpre n'est pas un vestige du passé. Bien au contraire, c'est une maladie contemporaine qui est étroitement liée à la vulnérabilité structurelle. Les effets de la lèpre sur la vie des personnes touchées sont encore graves et varient en fonction de la capacité des États à garantir l'existence : a) d'un accès à des services de santé fonctionnels tenant compte des questions de culture et de genre ; b) de diagnostics précoces ; c) de soins médicaux de haute qualité pendant et après le traitement ; et d) de politiques sociales adaptées aux besoins particuliers des personnes touchées par la lèpre (tenant notamment compte des questions du genre, de l'éducation, du logement, du travail et du handicap), ainsi que de l'accès à de telles politiques. Cela signifie que les effets de la lèpre sur la vie des personnes touchées sont proportionnels à la vulnérabilité et à la résilience de ces personnes.

72. Par « vulnérabilité », on entend l'affaiblissement de la capacité d'un individu ou d'un groupe d'anticiper tout danger, d'y faire face, d'y résister et de s'en remettre. L'exposition de chacun au danger est variable et il ne fait aucun doute que la discrimination liée à la lèpre est un facteur qui aggrave la vulnérabilité. Toutefois, la vulnérabilité augmente aussi les incidences de la lèpre sur la vie des personnes concernées.

73. Il faut considérer la vulnérabilité comme une situation politique, économique, sociale et culturelle et non pas comme une particularité ontologique d'un groupe de personnes. Autrement dit, toute analyse de la vulnérabilité doit établir une distinction entre les conditions qui réduisent la capacité d'un individu ou d'un groupe de faire face à un danger et les nombreuses manières créatives qui sont habituellement élaborées par les individus et les groupes pour résister au danger en dépit d'une quantité très limitée de choix et de ressources.

74. Des personnes peuvent vivre dans une situation de vulnérabilité, mais il ne faudrait pas considérer que, individuellement, elles n'ont pas le pouvoir de faire face à cette situation. En fait, les politiques adoptées pour lutter contre la vulnérabilité devraient tenir compte des moyens par lesquels les individus et les groupes gèrent la vulnérabilité.

75. Cela étant dit, et ayant réaffirmé que les incidences de la lèpre et de la discrimination y relative sont proportionnelles au degré de vulnérabilité des personnes concernées, il est impératif d'élaborer des outils pour évaluer la vulnérabilité et établir les moyens de s'y attaquer.

76. Le cadre créé par les objectifs de développement durable est un outil important. Il peut être très utile pour mettre en place une gouvernance intersectorielle qui permettrait d'éviter le chevauchement des activités et de renforcer l'efficacité et l'efficacé. En fait, nombre des domaines d'action qui sont envisagés dans les objectifs occupent une place essentielle dans la lutte contre la vulnérabilité et la discrimination liées à la lèpre, notamment la pauvreté et la faim, la santé et le bien-être, l'éducation, le genre, l'eau potable et l'assainissement, le travail décent, et la croissance économique, la réduction des inégalités et la construction de villes et de communautés durables.

77. L'intersectorialité est un élément clef de l'action menée pour réduire l'exposition à la lèpre et la discrimination y relative. En outre, pour renforcer l'approche intersectorielle, la mise en œuvre des principes et directives devrait être combinée à celle du Programme de développement durable à l'horizon 2030.

78. De tous temps, la lèpre a été symbole d'exclusion. Toutefois, en reconnaissant que la lèpre mettait en jeu les droits de l'homme, les Nations Unies ont clos un sombre chapitre de l'histoire. Cette reconnaissance favorisera l'ouverture et la participation. Étant un problème transversal, la question de la lèpre peut être utilisée comme modèle de la réalisation du développement durable et comme symbole du renforcement des droits de l'homme. Il est à noter que la communauté internationale, les organisations de la société civile et les autres parties prenantes intéressées ont pour obligation de conserver les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille en bonne place dans le Programme 2030. Si, d'ici à 2030, les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille n'ont pas été laissés pour compte, il aura alors été remédié aux problèmes de longue date que sont l'exclusion sociale et l'invisibilité d'une partie conséquente de la population.

### Participation et compétence des non-spécialistes

79. La participation est capitale pour l'élimination à long terme de la discrimination liée à la lèpre et l'inclusion durable des personnes touchées et des membres de leur famille.

80. La participation est pluridimensionnelle et comprend les éléments de la démocratie représentative (droit de vote, droit d'être élu et d'être investi d'une fonction publique), de la démocratie participative (élaboration, mise en œuvre, suivi et responsabilité dans le cadre de l'élaboration des politiques), des organisations non gouvernementales et des communautés (prise de décisions) et des communautés épidémiques (participation à la production du savoir), entre autres.

81. La participation ne se limite donc pas au macro-espace de l'État. En outre, elle est intimement liée à tous les droits de l'homme puisqu'il n'est pas possible de participer à la vie sociale sans exercer ses droits, notamment les droits à la liberté, au travail, à la santé, à l'éducation, à une vie digne, à la liberté d'expression et à l'information. Si les droits de l'homme ne sont pas réalisés, la participation est purement formelle. À l'inverse, sans participation, les droits de l'homme sont sujets à caution.

82. Dans le présent rapport, on entend par participation : a) la possibilité de participer et d'exercer dans des conditions d'égalité avec les autres personnes les droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels et, le cas échéant, les droits collectifs<sup>52</sup> ; b) le droit de participer à tous les processus de prise de décisions susceptible d'avoir un effet sur la vie des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille (notamment dans la recherche scientifique, les programmes de santé publique, les services de santé, l'élaboration des politiques et l'organisation des collectivités) ; et c) le droit de participer à l'élaboration, au contrôle, à l'évaluation et à la responsabilisation des dispositifs des politiques publiques susceptibles d'avoir un effet sur la vie des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

83. La participation à la prise de décisions n'est pas seulement un droit, c'est aussi un élément décisif dans l'élaboration de solutions plus efficaces aux problèmes. Les personnes qui vivent avec la lèpre acquièrent un savoir contextuel qui est différent du savoir produit par la sphère scientifique ou étatique. Contrairement à l'approche scientifique ou de l'État, le savoir des non-spécialistes ne décompose pas la vie en différentes sphères. Il peut plutôt faire la synthèse entre l'histoire, la société, la culture, l'étiologie et la maladie. À ce titre, il est particulièrement utile dans la production de géographies nouvelles, dont le besoin se fait fortement ressentir, qui pourraient représenter dans toute leur complexité les intersections entre la lèpre et les facteurs sociaux. Proches de la population locale, les organisations de lépreux ont aussi une connaissance directe des problèmes et des besoins de ces personnes qui sont souvent invisibles dans les enquêtes menées par les États. Ces organisations sont donc expertes des données relatives à la santé et à l'égalité. Ainsi qu'il ressort de l'épidémiologie populaire, un tel savoir contextuel produit des données d'expérience différentes. Ce savoir est aussi essentiel dans le cadre de l'évaluation et de l'établissement des responsabilités. Enfin, pour la conception de la recherche scientifique et l'élaboration des politiques, il faudrait prendre en compte la connaissance de non-spécialiste qu'ont les organisations de personnes touchées par la lèpre.

84. La participation suppose aussi l'exercice du droit de s'exprimer activement dans le cadre de la vie publique. Il est donc indispensable de renforcer les organisations de personnes touchées par la lèpre pour permettre à ces personnes et aux membres de leur famille de se représenter eux-mêmes dans les espaces publics. Ces organisations aident aussi les personnes vivant avec la lèpre à avoir une perception positive d'elles-mêmes. Les personnes qui ont une perception positive de leur propre identité entreprennent de transformer le monde qui les entoure et le font généralement avec efficacité. Il s'agit d'une contribution majeure à l'exercice des droits et à l'expérience d'un sentiment de dignité, ainsi qu'à la modification de la perception de cette maladie par le grand public. Enfin, la participation à la vie publique est indispensable pour obtenir des changements structurels et

<sup>52</sup> À titre d'exemple, le droit au souvenir peut être traité comme un droit collectif des personnes touchées par la lèpre, qui ont été séparées de force de leur famille, de leur communauté et de la société.

réussir à remplacer le rejet automatique par la société par une compréhension pleine d'empathie des points communs, autrement dit par la conscience de l'égalité. C'est pourquoi l'action positive et la gouvernance intersectorielle devraient créer des conditions dans lesquelles les personnes vivant avec la lèpre peuvent devenir suffisamment autonomes pour prendre en main l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination liées à la lèpre et en garantir la pérennité.

## D. Méthodologie

85. Les principes énoncés ci-dessous seront au cœur de la méthodologie qui sera employée par la Rapporteuse spéciale dans l'exécution de son mandat.

### Principes

86. Engagement civique : La Rapporteuse spéciale engagera le dialogue avec les États, les organismes, fonds et programmes des Nations Unies, les organisations de la société civile et les autres partenaires intéressés, notamment les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille et les organisations qui les représentent, et les consulera régulièrement.

87. Participation : L'ouverture, la concertation et la participation demeureront les principes directeurs des méthodes de travail de la Rapporteuse spéciale, qui associera activement à ses travaux les acteurs locaux, les militants de la société civile et les organisations de personnes touchées par la lèpre.

88. Ouverture : La Rapporteuse spéciale n'exclura personne et prêtera attention aux groupes qui sont plus exposés à la discrimination liée à la lèpre, en particulier les femmes, les enfants et les personnes présentant des handicaps liés la lèpre.

### Méthodes de travail

89. Rapports annuels : Ainsi qu'il est prévu dans la résolution 35/9, la Rapporteuse spéciale soumettra des rapports annuels au Conseil des droits de l'homme sur les activités qu'elle aura menées dans le cadre de son mandat et sur des questions thématiques.

90. Visites de pays : Avec l'accord des gouvernements, la Rapporteuse spéciale se rendra dans les pays et dialoguera avec les pays concernés au sujet de la mise en œuvre des principes et directives, du recensement des bonnes pratiques et de l'apport de conseils techniques concernant l'élaboration des politiques et le renforcement des capacités.

91. Communication : La Rapporteuse spéciale rassemblera des informations, en demandera aux parties prenantes intéressées, notamment les États, et en échangera avec elles.

92. Recensement et diffusion des bonnes pratiques : La Rapporteuse spéciale consulera les États et les autres parties prenantes au sujet du recensement et de la promotion des bonnes pratiques en matière d'élimination de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et en matière de garantie du respect des droits fondamentaux de ces personnes et de leur inclusion.

93. Mise en place d'une coopération : La Rapporteuse spéciale a conscience du rôle essentiel que jouent les organismes des Nations Unies créés en vertu d'instruments relatifs aux droits de l'homme, les titulaires de mandat thématique au titre des procédures spéciales et l'Examen périodique universel dans la promotion des droits de l'homme au niveau mondial ; elle mettra en place des relations de coopération afin que la question de la lèpre acquière une visibilité dans leurs travaux. Elle s'emploiera, avec les acteurs et les parties prenantes intéressés, à faire mieux connaître les droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et à lutter contre la stigmatisation, les préjugés et les pratiques et croyances néfastes qui empêchent ces personnes d'exercer leurs droits de l'homme et leurs libertés fondamentales.

## E. Normes et instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme

### Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

94. Dans sa résolution 35/9, le Conseil des droits de l'homme a chargé la Rapporteuse spéciale de suivre les progrès réalisés en vue d'appliquer comme il se doit les principes et directives, dans lesquels sont reconnus les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Dans les principes et directives, les États sont encouragés à promouvoir, protéger et garantir le plein exercice de tous les droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

95. Les principes et directives ne sont certes pas juridiquement contraignants mais ils sont conformes aux normes relatives aux droits de l'homme et renforcent l'importance du principe de non-discrimination en tant qu'élément essentiel inscrit dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans d'autres instruments relatifs à ces droits. Les principes et directives prévoient des mesures visant à demander aux États de rendre compte de ce qu'ils font pour remplir leur devoir et s'acquitter de leur responsabilité d'interdire la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et pour promouvoir, protéger et garantir le plein exercice des droits de l'homme de ces personnes. En outre, la teneur des principes et directives s'inspire des dispositions des traités relatifs aux droits de l'homme.

96. Compte tenu de la nature transversale de la lèpre, les travaux de la Rapporteuse spéciale seront guidés par les instruments pertinents, en particulier le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels ; la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale ; la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes ; la Convention relative aux droits de l'enfant ; la Convention relative aux droits des personnes handicapées ; et la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille.

97. Enfin, la Rapporteuse spéciale encouragera les parties prenantes et les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille à se servir des principes et directives comme outil pour faire connaître leurs droits, comme stratégie d'autonomisation et comme outil d'évaluation et de recherche.

### Suivi de la mise en œuvre des principes et directives au niveau national et efforts menés par les États pour garantir l'absence de discrimination et la pleine inclusion

98. Le suivi de la mise en œuvre des principes et directives et les efforts menés par les États pour garantir l'absence de discrimination et le respect des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille tiendra compte de la diversité de l'épidémiologie de la lèpre au niveau mondial. La priorité sera accordée aux pays où cette maladie est endémique et les points ci-après seront pris en considération :

a) Mécanismes régionaux de responsabilisation – jurisprudence des systèmes régionaux de protection des droits de l'homme déjà en place<sup>53</sup>, recommandations qui en sont issues et mesure dans laquelle elles sont mises en œuvre ;

b) Cadres législatifs nationaux, politiques publiques et mécanismes de participation – afin de déterminer comment les États devraient progresser sur la voie de l'interdiction de la discrimination fondée sur la lèpre et sur celle de la protection, de la promotion et de la mise en œuvre des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, il sera procédé à l'évaluation des :

i) Mesures prises pour garantir, aux niveaux normatif et juridictionnel et lors de l'élaboration des politiques, les droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille tels qu'ils sont établis dans les principes et directives, et mesures prises pour garantir l'accès à ces droits ;

<sup>53</sup> Commission africaine des droits de l'homme et des peuples, Commission interaméricaine des droits de l'homme et Cour interaméricaine des droits de l'homme.

- ii) Mesures prises pour sensibiliser à la lèpre ;
- iii) Mesures prises pour garantir la participation des personnes touchées par la lèpre à l'adoption de décisions sur des questions les concernant et au suivi des activités menées par les États pour mettre en œuvre les principes et directives.

99. La Rapporteuse spéciale s'intéressera aussi aux points ci-après pour recenser les bonnes pratiques et formuler des recommandations pragmatiques et réalistes en vue de la mise en œuvre des principes et directives :

- a) Manière dont le droit constitutionnel interne coordonne et assimile les engagements pris par l'État au titre du droit international des droits de l'homme ;
- b) Situation au niveau national en ce qui concerne les lois contre la discrimination, les politiques publiques portant sur la réalisation des droits économiques et sociaux et l'existence de voies de recours judiciaires et administratives permettant de faire respecter les droits de l'homme et de surveiller la mise en œuvre des politiques publiques, ainsi que l'existence de mécanismes assurant la participation du public ;
- c) Systèmes nationaux de justice, ou manière dont les tribunaux internes se sont prononcés dans des affaires concernant les droits et les libertés de personnes touchées par la lèpre et de membres de leur famille, et examen des affaires jugées portant sur la mise en œuvre des lois relatives à la discrimination et des droits économiques, sociaux et culturels, afin d'acquérir une bonne compréhension de la manière dont les tribunaux nationaux et la jurisprudence des États sont utilisés comme système de responsabilisation.

## F. Priorités dans le cadre du mandat

100. Compte tenu des ressources limitées dont elle dispose, la Rapporteuse spéciale a défini deux domaines prioritaires qu'elle a jugés déterminants pour la promotion des droits et des libertés des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ces priorités se sont dégagées à l'issue de consultations tenues par la Rapporteuse spéciale avec certaines des principales parties prenantes dans le domaine de la lutte contre la lèpre<sup>54</sup>, et avec des organisations non gouvernementales nationales et des organisations de personnes touchées par la lèpre<sup>55</sup>, qui ont permis de consulter des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dans plus de 40 pays. L'objectif de ces consultations était d'élaborer un cadre plaçant au premier plan les priorités suivantes :

- a) Respect de l'égalité – mettre en conformité le droit et la pratique internes avec le droit international et garantir un accès effectif aux droits afin de s'attaquer aux désavantages structurels dont pâtissent les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille et de rendre ces personnes autonomes ;
- b) Prise de conscience de l'égalité – éliminer la stigmatisation et les préjugés en renforçant les mesures de sensibilisation, et œuvrer au changement dans la perception sociale des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille en les encourageant à participer à la vie publique et en diffusant des directives concernant les images, le vocabulaire et les contenus qui sont couramment utilisés.

<sup>54</sup> Notamment la Fédération internationale des associations contre la lèpre, la Nippon Foundation, la Sasakawa Memorial Health Foundation, Leprosy Mission International, l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement, l'Association internationale contre la lèpre, l'OMS et l'Organisation panaméricaine de la santé.

<sup>55</sup> Par exemple, Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, Perhimpunan Mandiri Kusta, Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines, Handa Association pour la réinsertion et la protection sociale et Felehansen.

## V. Conclusions

101. La Rapporteuse spéciale considère la création de son mandat comme une avancée historique et comme une chance exceptionnelle de s'attaquer à la discrimination généralisée, institutionnalisée et structurelle que subissent les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. La Rapporteuse spéciale considère cette avancée comme une preuve de la détermination du dispositif des Nations Unies relatif aux droits de l'homme à réaliser l'objectif consistant à ne laisser personne de côté – objectif dont l'importance est soulignée dans le Programme de développement durable à l'horizon 2030.

102. Dans l'exercice de ses fonctions et conformément au mandat qui lui a été confié par le Conseil des droits de l'homme dans sa résolution 35/9, la Rapporteuse spéciale accordera une attention particulière aux groupes vivant dans des conditions qui renforcent leur exposition à la discrimination liée à la lèpre, en tenant dûment compte de la diversité des réalités nationales et locales.

103. La Rapporteuse spéciale compte remplir la mission qui lui a été confiée dans un esprit de collaboration, en étroite concertation avec les États, le système des Nations Unies – et, en particulier, les mécanismes relatifs aux droits de l'homme – les organismes intergouvernementaux, les universitaires et les principales parties prenantes dans le domaine de la lutte contre la lèpre, les organisations de la société civile et les organisations de personnes touchées par la lèpre. La Rapporteuse spéciale considère que la concertation et le dialogue sont des éléments essentiels de son mandat, et elle compte fournir des conseils techniques selon qu'il sera utile, en particulier dans le domaine du renforcement des capacités, qui est essentiel pour éliminer la discrimination liée à la lèpre.

104. Compte tenu des exigences de son mandat et des attentes des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, la Rapporteuse spéciale demande aux États, au système des Nations Unies, aux organismes régionaux et aux principales parties prenantes de se rallier à l'action qu'elle mènera pour amener les changements nécessaires dans la vie des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et pour faire en sorte que la lèpre devienne un symbole positif d'ouverture dans la mise en œuvre du Programme 2030.