



Assemblée générale

Distr. générale
12 juillet 2022
Français
Original : anglais

Soixante-dix-septième session

Point 68 b) de la liste préliminaire*

Promotion et protection des droits humains :
questions relatives aux droits humains, y compris
les divers moyens de mieux assurer l'exercice effectif
des droits humains et des libertés fondamentales

Élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à l'Assemblée générale 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, en application de la résolution [44/6](#) du Conseil des droits de l'homme.

* [A/77/50](#).



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

Plurihandicap et auto-identification évolutive : droits des personnes handicapées touchées par la lèpre et des membres de leur famille et remise en question des cadres juridiques nationaux

Résumé

Dans le présent rapport, 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, aborde la question des droits des personnes handicapées touchées par la lèpre et des membres de leur famille, en passant en revue les obstacles à surmonter et les domaines pouvant faire l'objet d'améliorations dans les cadres juridiques nationaux pertinents.

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Sociétés invalidantes	4
III. Modèle médical	6
IV. Cadres juridiques et réglementaires nationaux	8
V. Obstacles aux droits des personnes handicapées	10
VI. Importance de la participation inclusive	14
VII. Terminologie	19
VIII. Conclusions et recommandations	19

I. Introduction

1. Dans le présent rapport, soumis conformément à la résolution 44/6 du Conseil des droits de l'homme, 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, cible les protections juridiques nationales auxquelles ont droit les personnes touchées par la lèpre (également connue sous le nom de maladie de Hansen) et les membres de leur famille, ainsi que les obstacles qui restent à surmonter. Elle explique plus précisément comment la reconnaissance des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille en tant que personnes bénéficiaires des droits prévus par la Convention relative aux droits des personnes handicapées constitue une étape importante, s'agissant de la protection de ce groupe de personnes, de l'élimination de la discrimination systémique à leur égard et de la réalisation de leurs droits fondamentaux. La Rapporteuse spéciale analyse également les dispositions prises par les États pour reconnaître les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille comme étant habilitées à se prévaloir des droits des personnes handicapées, ainsi que les obstacles qui les empêchent d'accéder à ces droits et de les exercer, et formule des recommandations constructives dans cette optique.

2. Depuis le début de son mandat, la Rapporteuse spéciale s'est attachée à systématiser la sensibilisation à la question de la lèpre dans l'ensemble du système des droits de la personne et s'est particulièrement employée à faire mieux connaître, au sein du Comité des droits des personnes handicapées, la question de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Elle a présenté plusieurs exposés au Comité lors de l'examen, par ce dernier, de la situation des pays où la lèpre est endémique. Elle a également contribué à la rédaction de l'observation générale du Comité sur l'article 27 de la Convention, qui est en cours¹. La Rapporteuse spéciale se félicite de la prise en compte croissante, au sein du système des Nations Unies et dans les travaux du Comité, des questions relatives à la lèpre.

3. Seuls quatre États ont activement contribué à l'établissement du présent rapport, ce qui montre à quel point les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille sont négligés par leurs propres États, étant donné que, selon l'Organisation mondiale de la santé (OMS), au moins 23 pays sont assez fortement touchés par ce fléau. Vingt organisations de la société civile œuvrant dans 11 pays, dont 10 touchés par la lèpre de façon endémique, ont soumis des informations clés aux fins de l'établissement du présent rapport. Au total, 195 personnes de 23 pays qui sont touchés, pour la plupart, de façon endémique, ont répondu au questionnaire en ligne de la Rapporteuse spéciale. Pour s'acquitter de sa mission, la Rapporteuse spéciale s'appuie également sur deux décennies d'échanges avec des personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille et elle continue de garder à l'esprit les paroles d'une femme touchée par la maladie, symboles du paradoxe qui consiste à vivre avec une déficience invisible et non reconnue tout en se trouvant handicapée par la discrimination et les multiples obstacles de la société qui ne permettent pas de mener une vie digne : « Je ne peux pas travailler comme employée de maison, ce que je faisais auparavant, à cause de la douleur constante que je ressens, et je ne peux pas tenir mon bébé, parce que je n'ai pas de force dans les bras ; pourtant, on me refuse la protection sociale parce que les médecins disent que je ne souffre pas de handicap. » Comme en dispose le préambule de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États parties sont tenus de reconnaître la diversité des

¹ La déclaration orale de la Rapporteuse spéciale au Comité sur cette question peut être consultée à l'adresse suivante : www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and.

personnes handicapées. L'établissement du présent rapport a pour ambition de contribuer à la réalisation de ces objectifs.

II. Sociétés invalidantes

4. La Rapporteuse spéciale adopte la distinction établie par le modèle social du handicap entre la « déficience » (qui désigne toute perte ou altération d'une fonction physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle) et le « handicap » (qui désigne des restrictions et des pertes évitables, imposées par les multiples barrières de la société, qui empêchent les personnes déficientes de bénéficier des mêmes perspectives que les autres).

5. Plutôt que les déficiences, c'est le handicap qui marginalise, exclue et déshumanise véritablement les personnes qui souffrent d'une perte ou d'une altération physique, mentale, intellectuelle ou sensorielle. Le capacitisme (à savoir un système d'oppression dans lequel les thèses relatives aux déficiences sont essentiellement élaborées par des personnes non déficientes, qui donnent vie aux notions de corps « normaux », « idéaux » ou « aptes », en caractérisant le vécu des personnes déficientes comme s'agissant d'une déviance par rapport à la « normalité » et au « souhaitable »)², et son lien avec un modèle capitaliste d'organisation sociale et de production, sont à l'origine de nombreux obstacles comportementaux, environnementaux et juridiques, institutionnalisés et systémiques, qui handicapent les personnes souffrant de déficiences. La Rapporteuse spéciale estime avec les intellectuel(le)s et les militant(e)s féministes qu'il ne faut pas faire abstraction de l'expérience phénoménologique qui consiste à vivre avec des déficiences³, ce dont se fait l'écho le présent rapport.

6. Dans le même ordre d'idées, la Rapporteuse spéciale partage l'avis des intellectuel(le)s et des militant(e)s des pays du Sud, qui affirment qu'il faut analyser les forces invalidantes⁴, telles que les effets durables du colonialisme, les conséquences dévastatrices du capitalisme et l'oppression du patriarcat, qui ont des effets disproportionnés sur les personnes déficientes vivant dans le Sud, y compris les personnes touchées par la lèpre. L'un des principaux effets de cette démarche serait la prise en compte du vécu et des perspectives des personnes sous-représentées, telles que les personnes touchées par la lèpre, dans le débat mondial sur le handicap.

7. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ont été largement exclus du débat mondial sur le handicap et aucune réflexion n'a été consacrée aux forces invalidantes de la société qui les impactent. Cette situation s'illustre par le fait que la lèpre n'est que très peu mentionnée dans la profusion de politiques, de documents d'orientation et d'articles de portée internationale consacrés au handicap. La lèpre n'est mentionnée que dans trois documents sur 115 titres examinés, publiés par l'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture, l'Organisation de l'aviation civile internationale, l'Organisation internationale du travail, l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, l'OMS, la Banque mondiale, le Programme des Nations Unies pour le développement, le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida, l'Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes et

² Voir [A/HRC/43/41](#).

³ Ana Bê, « Feminism and disability: a cartography of multiplicity », in *Routledge Handbook of Disability Studies*, Nick Watson, Alan Roulstone et Carol Thomas, éd. (Londres, Routledge, 2012).

⁴ Dan Goodley et Leslie Swartz, « The place of disability », in *Disability in the Global South : The Critical Handbook*, Shaun Grech et Karen Soldatic, éd. (Springer, 2016).

le Fonds des Nations unies pour l'enfance⁵. Cet intérêt limité s'explique notamment par les raisons suivantes :

a) Depuis sa médicalisation à la fin du XIX^e siècle, la lèpre relève de la compétence des professions médicales. Selon l'approche réductionniste de la biomédecine, la lèpre est un phénomène purement biologique qui échappe à la culture et à la politique. Cette classification a relégué au second plan la discrimination associée à la maladie dans l'élaboration des politiques et a également contribué à limiter l'autonomie et l'autodétermination des personnes touchées par la lèpre. La Rapporteuse spéciale rappelle que la découverte de l'agent causal de la lèpre (*Mycobacterium leprae*) à la fin du XIX^e siècle a conduit les experts et les gouvernements européens à adopter, en 1879, une stratégie commune de lutte contre la lèpre fondée sur la notion de contagion. On a ainsi vu la création, dans le monde entier, de milliers de léproseries, dont beaucoup ont appliqué une politique d'État officielle d'internement. Cette politique a été appliquée, en 1923, aux enfants de personnes touchées par la lèpre. De nombreux pays ont continué à la mettre en œuvre jusqu'à une période très récente. L'évolution ultérieure des directives mondiales relatives à la prise en compte de la lèpre en tant que problème de santé a continué à priver les personnes touchées par la lèpre du droit de participer aux processus décisionnels. En outre, malgré la reconnaissance croissante du droit à la participation, la participation des personnes touchées par la lèpre ne revêt généralement qu'un caractère symbolique ;

b) Traditionnellement, les services destinés aux personnes touchées par la lèpre ont été assurés par des organismes et des institutions à vocation caritative. Ces organismes et institutions privés comblent les lacunes considérables des mesures que prennent les États pour répondre aux besoins des personnes touchées par la lèpre. Il reste que, jusqu'à une période très récente, la démarche de ces organismes et institutions vis-à-vis de la lèpre ne se fondait pas sur les droits et reproduisait souvent les approches paternalistes adoptées à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Les succès obtenus par certains acteurs privés qui interviennent dans ce domaine sont connus mais, au niveau institutionnel, la majorité de ces organismes continuent d'être des structures qui œuvrent au service des personnes touchées par la lèpre plutôt que des structures qui sont gérées par ces dernières ;

c) La lèpre est surtout présente dans les pays du Sud, mais le récit mondial sur le handicap et les droits des personnes handicapées est encore largement encadré par l'opinion du Nord. Le processus de rédaction de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui résulte principalement d'une initiative des États du Sud, en est un exemple. Du fait du caractère limité des ressources dont disposent ces pays, les organisations du Nord ont été plus nombreuses que celles du Sud à pouvoir prendre part à la définition des priorités et à l'élaboration des dispositions de la Convention⁶. En dépit de l'ampleur des activités menées par les militant(e)s et les intellectuel(e)s du Sud, l'approche mondiale du handicap est toujours dominée par les priorités des organisations du Nord.

8. Les personnes touchées par la lèpre devraient être pleinement reconnues comme étant des personnes handicapées, conformément aux articles 1 et 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en raison non seulement des déficiences physiques causées par la lèpre et des multiples obstacles à leur pleine

⁵ OMS, « Improving the health and wellbeing of people living with neglected tropical diseases through rehabilitation and assistive technology » ; Banque mondiale, « Disability inclusion in Nigeria : a rapid assessment » ; et Banque mondiale, « Poverty reduction strategies : their importance for disability ».

⁶ Paul Harpur et Michael Ashley Stein, « The U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Global South », *Yale Journal of International Law*, vol. 47, n° 1 (2022).

participation imposés par la société, mais aussi de la discrimination fondée sur les stéréotypes préjudiciables relatifs à la lèpre elle-même. En outre, et comme en rendra compte le présent rapport, de nombreux membres de la famille des personnes touchées par la lèpre sont sujets à des déficiences et à des handicaps psychosociaux en raison de la discrimination systémique fondée sur la lèpre.

9. Les personnes touchées par la lèpre sont systématiquement soumises à une discrimination directe ou indirecte. Des atteintes aux droits de la personne et des violations de ces droits de l'homme sont perpétrés tant en droit que dans la pratique. Si la discrimination en droit perdure, la discrimination concrète, qui résulte d'un ostracisme et d'une marginalisation bien ancrés et systémiques, est la principale cause du déni persistant de l'exercice des droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, dans des conditions d'égalité avec les autres⁷.

10. La Rapporteuse spéciale a constaté un manque généralisé de reconnaissance, par les décideurs politiques, des causes structurelles globales de la discrimination actuelle, ainsi que des lacunes que comporte l'élaboration des politiques relatives aux droits de la personne, les interventions des États se limitant au domaine de la santé. Elle a également relevé les manquements des États à leur obligation de faire respecter le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, qui expliquent le nombre de personnes vivant avec des déficiences physiques liées à la lèpre⁸.

11. C'est l'étiquetage fondé sur des stéréotypes préjudiciable, et non la lèpre elle-même, qui déstabilise la position sociale d'une personne diagnostiquée de la maladie. Cependant, la biomédecine a également joué un rôle déterminant en présentant la lèpre comme une maladie contraire au projet moderne, associée à l'arriération structurelle qui devait être éliminée des nations modernes. Même après avoir été démystifié, le concept biomédical qui affirmait la nécessité d'une ségrégation des personnes touchées par la lèpre a continué d'influencer les cadres juridiques et réglementaires nationaux dans des domaines aussi divers que la liberté de circulation, la participation à la vie politique et sociale, la vie familiale et les réglementations du travail, de l'immigration et des visas. La Rapporteuse spéciale a recensé plus de 100 lois en vigueur, qui sont discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre⁹.

III. Modèle médical

12. Si elle n'est pas détectée à temps et traitée, la lèpre, qui est pourtant guérissable, peut causer des dommages irréversibles à la peau, aux nerfs, aux membres et aux yeux, entraînant défiguration, cécité, perte de sensibilité, plaies chroniques et douleurs neuropathiques. La principale cause des déficiences associées à la lèpre est l'atteinte nerveuse, qui peut survenir avant ou pendant le traitement, et aussi après la guérison bactériologique. Une caractéristique particulière des déficiences causées par la lèpre est leur caractère évitable, l'accès à un diagnostic et à un traitement précoces étant des facteurs déterminants.

13. La stratégie mondiale de lutte contre la lèpre, élaborée par l'OMS¹⁰, comporte un système de classification destiné à l'évaluation et à la mesure des déficiences liées à la lèpre. Même si ce système fait état du « handicap », il ne mesure que les

⁷ Voir également l'Observation générale n° 20 (2009) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

⁸ A/HRC/50/35.

⁹ A/76/148.

¹⁰ OMS, « Vers zéro lèpre : stratégie mondiale de lutte contre la lèpre (maladie de Hansen) 2021-2030 ».

déficiences physiques, ce qui favorise des interprétations erronées du handicap associé à la lèpre et l'adoption de politiques et pratiques inopportunes. Le système de classification utilisé par l'OMS comprend le niveau 0, qui correspond à l'absence de déficience, le niveau 1, qui correspond à une perte de sensibilité de la main, de l'œil ou du pied, et le niveau 2, qui correspond à une déficience visible. Il s'agit, en substance, d'une approche purement médicale et restrictive, qui utilise à mauvais escient le terme « handicap ».

14. La perspective à long terme de la stratégie mondiale contre la lèpre est la suivante : zéro infection et maladie, zéro handicap et zéro stigmatisation et discrimination. L'un des objectifs mondiaux pour 2030 consiste à réduire de 90 % le taux par million de personnes des nouveaux cas de déficience de niveau 2. Une fois de plus, l'on est censé atteindre cet objectif en recourant à une stratégie fondée exclusivement sur une approche médicale qui ne reconnaît pas le handicap comme étant le fruit de l'interaction entre les déficiences et les obstacles comportementaux et environnementaux.

15. Les limites de l'approche médicale sont évidentes. Par exemple, en raison d'une discrimination systémique, la majorité des personnes touchées par la lèpre travaillent dans le secteur informel et doivent s'en remettre à des activités occasionnelles précaires, caractérisées par de faibles revenus et des conditions de travail dangereuses. Les travaux physiquement éprouvants, qui constituent pour de nombreuses personnes touchées par la lèpre le moyen de subsistance quotidien, peuvent aggraver les déficiences physiques liées aux lésions nerveuses. La corrélation entre les déficiences physiques, la discrimination et l'inégalité des chances en matière de travail décent montre comment l'approche médicale, en se concentrant uniquement sur les déficiences physiques, néglige d'importants facteurs socio-économiques et donne naissance à des interprétations erronées qui influencent défavorablement l'élaboration des politiques et, ce faisant, contribue à handicaper les personnes touchées par la lèpre.

16. La pandémie de maladie à coronavirus 2019 (COVID-19) ayant eu un impact considérable sur la détection des cas de lèpre¹¹, les données recueillies avant son apparition sont plus fiables. En 2019, 202 256 nouveaux cas ont été recensés dans 118 pays. Dénombrés dans 94 pays, 10 816 nouveaux malades, dont 370 enfants, présentaient des déficiences physiques irréversibles au moment du diagnostic, témoignant de diagnostics tardifs. Le nombre d'enfants touchés est probablement beaucoup plus élevé, dans la mesure où certains pays n'ont pas communiqué de données sur les déficiences physiques irréversibles au moment du diagnostic chez les enfants. D'autre part, selon l'OMS, en l'absence de données vérifiables, on estime qu'entre 3 et 4 millions de personnes vivent avec des déficiences visibles dues à la lèpre¹².

17. Les pays d'intervention prioritaires recensés par l'OMS à l'échelle mondiale sont sélectionnés en fonction d'un indice composite qui fait appel à des paramètres tels que la prévalence, les nouveaux cas détectés, la proportion d'enfants de sexe féminin et la proportion de cas présentant des déficiences physiques irréversibles au moment du diagnostic. Les 23 pays considérés par l'OMS comme prioritaires à l'échelle mondiale sont l'Angola, le Bangladesh, le Brésil, les Comores, la République démocratique du Congo, la Côte d'Ivoire, l'Égypte, l'Éthiopie, la Micronésie (États fédérés de), l'Inde, l'Indonésie, Kiribati, Madagascar, le Mozambique, le Myanmar, le Népal, le Nigéria, les Philippines, la Somalie, le Soudan du Sud, le Sri Lanka et la République-Unie de Tanzanie. Il convient de noter que la

¹¹ A/HRC/47/29.

¹² OMS, « Vers zéro lèpre ».

lèpre touche également des pays qui ne font pas partie des 23 pays prioritaires de l'OMS, notamment en Amérique du Sud, en Afrique et en Asie.

18. Une analyse de l'évolution du nombre de personnes présentant un diagnostic de déficiences permanentes dans les 23 pays prioritaires de l'OMS au cours des cinq dernières années fait apparaître une lente diminution. De nombreuses personnes continuent de présenter un diagnostic de déficience permanente et, de toute évidence, rien n'est entrepris pour surveiller l'évolution de la déficience après la sortie des services de santé, une fois achevé le traitement bactériologique de l'infection par la lèpre, et pour assurer la réadaptation, comme l'a déjà consigné la Rapporteuse spéciale¹³.

IV. Cadres juridiques et réglementaires nationaux

19. À l'exception du Soudan du Sud, les 22 autres pays considérés par l'OMS comme prioritaires en ce qui concerne la lutte contre la lèpre ont ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées ou y ont adhéré. Cependant, nombre de ces États parties n'ont pas signé ou ratifié le Protocole facultatif ou n'y ont adhéré, notamment les Comores, l'Égypte, l'Éthiopie, l'Inde, l'Indonésie, Kiribati, Madagascar, la Micronésie (États fédérés de), le Myanmar, les Philippines, la Somalie et le Sri Lanka.

20. Cette situation empêche les personnes handicapées de disposer d'un recours utile et d'obtenir réparation comme en dispose l'article 2 3) du Pacte international relatif aux droits civils et politiques et comme l'a ultérieurement précisé le Comité des droits de l'homme dans son Observation générale n° 31 (2004) sur la nature de l'obligation juridique générale imposée aux États parties au Pacte, puisque le Protocole facultatif se rapportant à la Convention relative aux droits des personnes handicapées établit la compétence du Comité des droits des personnes handicapées pour recevoir les recours individuels et collectifs relatifs aux violations des droits de la personne dans les pays qui sont parties à la Convention et pour mener les enquêtes pertinentes.

21. Que ce soit par le truchement de normes constitutionnelles, de lois ou de politiques nationales, la majorité des pays considérés comme prioritaires par l'OMS en ce qui concerne la lutte contre la lèpre qui ont ratifié la Convention relative aux droits des personnes handicapées ou y ont adhéré reconnaissent le droit à l'égalité des personnes handicapées. Toutefois, si certains de ces pays ont élaboré un cadre juridique et réglementaire conforme au modèle social du handicap et aux dispositions de la Convention, d'autres continuent de s'inspirer d'une approche médicalisée du handicap pour établir leurs dispositions. Très peu de pays font expressément état de la lèpre comme s'agissant d'une catégorie reconnue de handicap dans leurs cadres juridiques et réglementaires nationaux. La Rapporteuse spéciale demande instamment aux États concernés qui rédigent ou adoptent une nouvelle législation sur la protection des droits des personnes handicapées d'indiquer explicitement que les personnes touchées par la lèpre sont titulaires de ces droits. Un exemple en est le Bangladesh, qui compte un nombre important de personnes vivant avec la lèpre et de handicaps liés à la lèpre et qui prend actuellement des dispositions pour déposer une proposition de loi anti-discrimination.

22. Les informations plus détaillées communiquées aux fins de l'établissement du présent rapport par les États et les organisations de la société civile de 15 pays où la lèpre constitue un sujet de préoccupation confirment le peu de cas qu'il est fait de la lèpre dans les cadres juridiques et réglementaires nationaux conçus pour protéger,

¹³ A/HRC/50/35.

promouvoir et réaliser les droits des personnes handicapées. Il est rendu compte, ci-après, des cas de quelques d'États où la lèpre constitue un sujet de préoccupation et est officiellement reconnue comme s'agissant d'une catégorie de handicap.

23. Le Brésil, où l'incidence relative de la lèpre est la plus élevée, a ratifié à la fois la Convention relative aux droits des personnes handicapées et le Protocole facultatif s'y rapportant. Le fait notable est que le pays a conféré valeur constitutionnelle à la Convention et au Protocole facultatif s'y rapportant, aux termes du décret n° 6.949. Par ailleurs, la loi n° 13.146/2015, dite loi brésilienne d'inclusion, intègre le modèle social du handicap qui est au cœur de la Convention. Des questions telles que l'accessibilité, la conception universelle, la technologie d'assistance, la communication, l'aménagement raisonnable, l'autonomie de vie et le soutien sont pleinement prises en compte dans la loi. La réadaptation des personnes handicapées et l'inclusivité des droits en matière de travail sont également prévus par les lois n° 8213/1991 et n° 13146/2015. Si la lèpre n'est pas explicitement mentionnée dans ces lois, le Brésil a adopté une législation antidiscriminatoire clé aux termes de la loi n° 9010/1995, où le terme « lèpre » est remplacé par les termes « maladie de Hansen » (en reconnaissance du lien qui existe entre les stéréotypes et la discrimination, et qui est visé à l'article 8 de la Convention) et a reconnu les préjudices causés par la politique étatique de l'isolement forcé des personnes touchées par la lèpre (en vigueur des années 20 aux années 80), en mettant en place un programme administratif de réparation matérielle aux termes de la loi n° 11520/2007.

24. En Colombie, l'article 47 de la Constitution dispose qu'il incombe à l'État de mettre en œuvre une politique de réadaptation et d'intégration sociale des personnes souffrant de déficiences physiques, sensorielles ou psychologiques. Plusieurs lois destinées à protéger les personnes handicapées ont été promulguées et, en 2013, une politique publique relative au handicap et à l'inclusion sociale a été adoptée. Une importante jurisprudence a consacré l'interdiction d'utiliser des termes péjoratifs pour désigner les personnes handicapées. Plusieurs lois, et plus particulièrement la loi n° 380/1997, ont également été promulguées dans le but spécifique de fournir des prestations de protection sociale aux personnes touchées par la lèpre qui vivent dans la pauvreté et présentent des déficiences physiques dues à la lèpre.

25. L'Inde, où l'incidence absolue de la lèpre est la plus élevée, a mis en place d'importants cadres juridiques et réglementaires destinés à assurer la protection des droits des personnes handicapées, notamment : la loi sur les droits des personnes handicapées (Rights of Persons with Disabilities Act) de 2016 ; la loi sur les soins de santé mentale (Mental Healthcare Act) de 2017 ; la loi sur le fonds d'affectation spéciale national pour les personnes souffrant d'autisme, de paralysie cérébrale, d'arriération mentale ou de handicaps multiples (National Trust for the Welfare of Persons with Autism, Cerebral Palsy, Mental Retardation and Multiple Disabilities Act) de 2000 ; la loi sur le Conseil indien pour la réadaptation (Rehabilitation Council of India Act) de 1992 ; la politique nationale pour les personnes handicapées (National Policy for Persons with Disabilities) de 2006 ; et la politique nationale de santé mentale de l'Inde (National Mental Health Policy of India) de 2014. La loi sur les droits des personnes handicapées garantit ce qui suit : le droit à l'égalité et à la non-discrimination ; le droit à la vie en communauté ; la protection contre la cruauté et les traitements inhumains ; la protection contre les sévices, la violence et l'exploitation ; l'égalité en matière de protection et de sécurité dans les situations de risque, de conflit armé, d'urgence humanitaire et de catastrophe naturelle ; les droits liés au foyer et à la famille ; les droits en matière de procréation ; l'accessibilité des élections ; l'accès à la justice. Divers types d'affections sont également reconnues dans la loi comme constituant des handicaps. Les personnes touchées par la lèpre sont incluses dans la catégorie des « personnes guéries de la lèpre ». Selon la définition retenue, les personnes guéries de la lèpre sont subdivisées en personnes présentant

trois catégories de déficiences. Toutefois, et comme la formulation l'indique, seules les personnes ayant terminé le traitement bactériologique sont prises en compte. Du fait de cette distinction entre personnes guéries et personnes non guéries, les personnes qui n'ont pas encore été diagnostiquées ou qui suivent un traitement et qui peuvent être au moins aussi vulnérables à la stigmatisation et à la discrimination ne sont absolument pas protégées par la loi. Un autre sujet de préoccupation tient au fait que la loi s'inspire fortement du modèle médical en créant une catégorie de personnes dont le niveau de handicap sert de référence (le degré de déficience physique doit être de 40 % ou plus), la décision en la matière étant prise par des commissions médicales instituées dans les hôpitaux publics. Une personne qui répond à ce critère peut bénéficier d'un certificat d'invalidité, d'une pension, d'un soutien financier, d'une place réservée dans les établissements d'enseignement et sur les lieux de travail, ainsi que d'autres avantages. Les autres, qui ne remplissent pas le critère des 40 %, sont exclues de la protection sociale.

26. L'Indonésie qui, avec l'Inde et le Brésil, compte pour 79 % des cas de lèpre dans le monde, a adopté en 2016 la loi n° 8 sur les personnes handicapées. Cette loi garantit un large éventail de droits politiques, civils, économiques, sociaux et culturels aux personnes handicapées, permet d'assurer un meilleur accès aux prestations et autres services pertinents pour les personnes handicapées et encourage la collaboration entre le gouvernement et les organisations de personnes handicapées concernant des questions telles que l'élaboration des politiques, la budgétisation, la planification et l'offre d'aménagements raisonnables. La lèpre est explicitement mentionnée dans la loi pour ce qui est de la caractérisation des personnes atteintes de handicaps physiques, même si la définition qu'elle retient s'appuie fortement sur le modèle médical.

27. L'article 18 de la Constitution népalaise établit le droit à l'égalité comme un droit fondamental et interdit toute forme de discrimination fondée sur la condition physique ou le handicap. Le Code pénal interdit également la discrimination à l'égard des personnes handicapées. La loi de 2017 relative aux droits des personnes handicapées dispose que les personnes handicapées ont notamment le droit d'exercer pleinement le droit à la non-discrimination, le droit à la protection, le droit à la participation politique, le droit de participer à l'élaboration des politiques, le droit de créer des organisations représentatives, le droit d'accéder aux services, le droit à la justice et le droit à la sécurité sociale. La loi classe les handicaps en 10 catégories et reconnaît expressément les handicaps qui découlent de la lèpre.

28. Les normes constitutionnelles, la législation, les programmes et les stratégies en vigueur dans certains pays où la lèpre est d'actualité créent des conditions favorables à la protection des droits des personnes présentant des déficiences et des incapacités liées à la lèpre. Pour autant, les informations communiquées aux fins de l'établissement du présent rapport, tant par les organisations gérées par les personnes touchées par la lèpre que par celles s'occupant de ces personnes, révèlent l'existence de difficultés importantes liées à la mise en œuvre de ces cadres, ainsi que de problèmes non négligeables concernant la teneur des normes, législations, programmes et stratégies susmentionnés.

V. Obstacles aux droits des personnes handicapées

29. Afin d'illustrer ces difficultés et ces écueils, la Rapporteuse spéciale décrit les problèmes d'accès aux droits des personnes handicapées que rencontrent les personnes touchées par la lèpre, spécifiquement dans les pays désignés plus haut comme disposant de cadres juridiques et réglementaires reconnaissant aux personnes touchées par la lèpre le droit de bénéficier de ces droits.

30. Au Bangladesh, la définition même du handicap constitue un obstacle important qui empêche les personnes touchées par la lèpre de bénéficier des services et des prestations de l'État. Les déficiences physiques invisibles, ainsi que les déficiences psychosociales causées par la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre, ne sont pas reconnues comme des handicaps, ce qui empêche nombre de personnes de bénéficier de la protection et des avantages sociaux. Les organisations de la société civile font également état d'importants obstacles géographiques et informationnels, en citant notamment les difficultés d'accès aux établissements de soins de santé tertiaires et au matériel de réadaptation et d'assistance, ainsi que le manque de sensibilisation des fonctionnaires et des prestataires de services à la question des déficiences et des handicaps liés à la lèpre. Ces mêmes organisations signalent les risques accrus qui pèsent sur la santé mentale des femmes touchées par la lèpre. La lèpre est à l'origine de nombreux cas de divorce ou de séparation, qui touchent particulièrement les femmes. La stigmatisation liée à la lèpre contrarie également l'accès aux possibilités d'emploi et de formation professionnelle. Si elles ont pris en compte les personnes handicapées, les mesures prises pour faire face à la crise provoquée par la pandémie de COVID-19 ont laissé de côté les personnes touchées par la lèpre.

31. Au Brésil, l'accès aux droits relatifs au handicap et aux prestations d'invalidité est soumis à une évaluation médicale des déficiences physiques. La plupart des médecins du système de santé publique ne sont pas en mesure de diagnostiquer les déficiences liées à la lèpre. Les personnes concernées peuvent ainsi se voir refuser les prestations de protection sociale, alors que leurs déficiences, qu'elles soient visibles ou non, peuvent limiter considérablement leur activité et leur aptitude à travailler. Les difficultés liées aux procédures bureaucratiques, qui ne permettent guère de répondre aux besoins en temps utile, ont également été dénoncées comme étant de nature à entraver l'accès aux droits des personnes handicapées. Il est souvent fait état aussi de la stigmatisation que subissent les personnes touchées par la lèpre de la part du personnel de santé et qui ne permet guère de reconnaître le fait que les personnes touchées par la lèpre sont habilitées à jouir des droits liés au handicap et particulièrement de la protection et des prestations sociales, puisque l'accès à ces droits est soumis à l'établissement d'un certificat médical. L'article 4 de la loi n° 11520 prévoit la réadaptation complète et un accès gratuit aux orthèses, prothèses et autres appareils et technologies d'assistance pour les bénéficiaires de la pension spéciale prescrite par la loi. Toutefois, l'article précité n'a pas encore donné lieu à l'adoption de dispositions réglementaires et les services susmentionnés, ainsi que les matériaux essentiels, tels que l'équipement d'assistance, les gouttes ophtalmiques lubrifiantes, les gants thermiques, les orthèses, les prothèses et les chaussures spéciales, ne sont manifestement pas disponibles pour les personnes touchées par la lèpre.

32. En Colombie, la conjugaison de la lèpre, de stéréotypes irrationnels, préjudiciables et profondément ancrés, de la pauvreté et des barrières géographiques dont souffrent les habitants des zones rurales éloignées constitue le principal obstacle qui empêche les personnes touchées par la lèpre de bénéficier de la protection sociale liée au handicap. La Rapporteuse spéciale a également reçu des informations préoccupantes faisant état de mauvaises pratiques orchestrées par des fonctionnaires et des prestataires de services en ce qui concerne le versement des prestations d'invalidité aux personnes touchées par la lèpre, comportements susceptibles de constituer des abus de pouvoir vis-à-vis de personnes en situation de vulnérabilité, ainsi qu'une corruption institutionnalisée.

33. Les organisations de la société civile qui interviennent en Inde ont soulevé les mêmes questions liées à la conjugaison de la lèpre, de stéréotypes irrationnels, préjudiciables et profondément ancrés, de la pauvreté et des barrières géographiques

dont souffrent les habitants des zones rurales éloignées. Ces organisations ont également évoqué des barrières informationnelles, en particulier celles auxquelles doivent faire face les habitants des zones rurales qui sont privés de l'exercice de leurs droits et de la jouissance de leurs prestations, le tout aggravé par l'absence d'un mécanisme viable de diffusion de l'information au sein des organes gouvernementaux nationaux et infranationaux. D'importants problèmes ont été constatés dans la prestation de services institutionnelle, notamment des insuffisances en matière de connaissances et de capacités chez les fonctionnaires et les prestataires de services. Des obstacles bureaucratiques et administratifs ont également été signalés, particulièrement en ce qui concerne l'accès aux certificats d'invalidité. S'agissant du système de quotas qui régit l'accès aux emplois publics, l'insuffisance dramatique des ressources a conduit à laisser de côté les personnes les plus vulnérables. Des obstacles ont également été signalés en ce qui concerne l'accès aux prêts accordés par les organismes de financement de l'État pour l'amélioration des moyens de subsistance, aux programmes de logement et aux allocations de mariage. La définition du handicap dans la législation nationale constitue un autre obstacle important. Si la loi de 2016 sur les droits des personnes handicapées inclut dans son champ d'application les personnes touchées par la lèpre, les dispositions pertinentes comportent deux difficultés majeures, qui font obstacle à la garantie effective de ces droits dans le cadre de la loi sur les personnes touchées par la lèpre. Tout d'abord, la limitation d'un handicap donné aux seules personnes qui ont été guéries de la lèpre exclut de nombreuses personnes qui, tout en vivant avec des déficiences liées à la lèpre, ne sont pas encore guéries de la maladie. Deuxièmement, le mode de détermination de l'invalidité (seules les invalidités de 40 % ou plus donnent accès aux prestations liées à l'invalidité) ne prend pas suffisamment en compte les pertes sensorielles d'autres déficiences invisibles importantes, ce qui conduit souvent à refuser la délivrance de certificats d'invalidité à des personnes touchées par la lèpre. L'évaluation ne tient pas compte du volet important des lésions nerveuses, qui entraînent une perte partielle ou totale de la sensibilité et peuvent provoquer des changements dynamiques occasionnant d'autres déficiences visibles. Il existe dans le pays plus de 100 lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre – une question qui a déjà été abordée par la Rapporteuse spéciale¹⁴. Enfin, la clause de non-discrimination énoncée à l'article 3 3) de la loi sur les droits des personnes handicapées pose une difficulté importante : « Aucune personne handicapée ne fera l'objet d'une discrimination fondée sur le handicap, à moins qu'il ne soit démontré que l'action ou l'omission contestée constitue un moyen proportionné de réaliser un objectif légitime. » Dans la mesure où ni la loi ni son règlement d'application ne définissent ce qui constitue un « objectif légitime » ou un « moyen proportionné », les attitudes et les perceptions préjudiciables concernant l'invalidité due à la lèpre, associées à un manque de sensibilisation, constitueront la base des décisions qui seront prises au sujet de ce qui constituera un objectif légitime. Ce paragraphe annule entièrement l'objectif de la protection contre la discrimination prévue par la loi sur les droits des personnes handicapées, au lieu de l'affirmer en termes non ambigus. Il est donc essentiel d'abroger l'article 3 3) de la loi et d'insérer un paragraphe sur la non-discrimination qui soit conforme aux dispositions relatives aux mesures spéciales et positives telles que précisées, d'une part, par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes dans sa recommandation générale n° 32 (2014) relative aux aspects liés au genre des questions touchant les réfugiées, les demandeuses d'asile et la nationalité et l'apatridie des femmes et dans sa recommandation générale n° 25 (2004) relative aux mesures temporaires spéciales, et, d'autre part, par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans son

¹⁴ [A/76/148](#).

observation générale n° 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels.

34. Les organisations de la société civile considèrent également que la conjugaison de la lèpre, de stéréotypes irrationnels, préjudiciables et profondément ancrés, de la pauvreté et des barrières géographiques dont souffrent les habitants des zones rurales éloignées constituent des obstacles majeurs qui empêchent les personnes touchées par la lèpre de bénéficier des droits des personnes handicapées en Indonésie. Selon ces organisations, la jouissance de la protection et des avantages liés au handicap par les personnes touchées par la lèpre reste très limitée, et la stigmatisation de ces personnes constitue un obstacle majeur qui exige l'application de mesures positives concernant spécifiquement la lèpre. Les exemples donnés par les organisations concernent, par exemple, l'accès à l'emploi, notamment dans les domaines de la production alimentaire et des services d'alimentation ; ces secteurs, dont l'accès est restreint pour les personnes touchées par la lèpre mais ouvert aux personnes handicapées, offrent des perspectives classiques de création de revenus en Indonésie. Les personnes touchées par la lèpre sont considérées comme des malades de la lèpre dans les services de santé et sont traitées dans une salle distincte, souvent située à l'arrière du centre de soins, même si leur affection du moment n'est pas liée à la lèpre. Des aménagements raisonnables sont prévus pour les personnes souffrant de déficiences visuelles, auditives et de mobilité, mais pas pour les besoins particuliers des personnes touchées par la lèpre. Ces besoins particuliers sont souvent dus à la stigmatisation. Par exemple, les personnes touchées par la lèpre hésitent à se rendre dans un hôpital général de district, pour avoir antérieurement souffert de discrimination de la part du personnel soignant. Elles se sentaient acceptées et bien traitées dans les anciennes léproseries, ce qui n'est pas le cas dans les hôpitaux généraux. Par conséquent, étant donné qu'ils ne peuvent plus être traités que dans les hôpitaux généraux de district, il faut leur faciliter l'admission et veiller à ce que les hôpitaux les acceptent et disposent des capacités voulues pour les prendre en charge. Les compagnies d'assurance maladie publiques devraient également proposer une aide spéciale qui permette de répondre aux besoins des personnes touchées par la lèpre. Les compagnies d'assurance maladie affirment que les plaies des personnes touchées par la lèpre ne sont pas différentes des plaies diabétiques, mais, contrairement aux personnes porteuses de plaies diabétiques, les personnes touchées par la lèpre ne peuvent pas se rendre dans les centres locaux de traitement des plaies car elles n'y sont pas acceptées. Très souvent, elles ne peuvent pas non plus soigner leurs plaies à domicile comme il arrive qu'on le leur demande, dans la mesure où elles vivent dans la pauvreté et doivent travailler. Les organisations de la société civile appellent également l'attention sur le caractère évitable des déficiences physiques causées par la lèpre et exigent le droit à un recours effectif pour les personnes dont le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, y compris à un diagnostic précoce et à un traitement rapide de la lèpre, n'a pas été garanti, ce qui s'est traduit par des déficiences physiques irréversibles.

35. Au Népal, la définition des personnes handicapées énoncée dans la loi sur le handicap de 2017 est exhaustive mais, dans la pratique, les personnes atteintes de déficiences sensorielles se heurtent à de nombreuses difficultés pour ce qui est de l'obtention de la carte d'invalidité. En outre, les déficiences psychosociales et les handicaps résultant de la stigmatisation liée à la lèpre ne sont pas reconnus de fait. Des barrières informationnelles et la méconnaissance, par les personnes touchées par la lèpre, de leurs droits et de la manière de les faire valoir, ont également été signalées. La collecte de données sur les handicaps liés à la lèpre présente d'importantes insuffisances. Selon les organisations de la société civile qui ont communiqué des informations aux fins de l'établissement du présent rapport, plusieurs groupes de personnes handicapées ont été associés à la préparation d'un recensement de la

population réalisé en 2021 et leurs contributions ont été sollicitées avant et après le recensement. En revanche, les représentants des organisations de personnes touchées par la lèpre n'ont pas été associés et la situation particulière de ces personnes n'a donc pas été dûment prise en compte. Globalement, la participation des personnes touchées par la lèpre et des organisations qui les représentent à l'élaboration des politiques reste en retrait par rapport à celle des autres organisations de personnes handicapées. Enfin, le Népal n'a pas encore aboli, dans son code civil, les normes discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre.

36. Il importe de souligner que les difficultés et les problèmes décrits ici ne sont pas propres à ces pays mais renvoient plutôt à un modèle commun de non-reconnaissance et d'exclusion que partagent d'autres pays et dont la refonte exige une révision des cadres juridiques et réglementaires ainsi que des procédures administratives. Si la majorité des pays concernés par la lèpre disposent de cadres juridiques et réglementaires qui, dans le principe, reconnaissent les déficiences visibles causées par la lèpre, il reste encore à prendre en charge les questions relatives à l'évaluation et à la reconnaissance des déficiences invisibles et des déficiences psychosociales, le handicap, produit de la relation entre les déficiences et les barrières érigées par la société, l'accès effectif aux prestations liées au handicap, le droit à un recours effectif et à la réparation, l'élimination des cadres juridiques et réglementaires discriminatoires, l'élimination des stéréotypes préjudiciables et les mesures à prendre pour protéger les droits des personnes vivant dans les anciennes léproseries. En substance, les droits des personnes handicapées semblent se limiter à la protection sociale et la désignation de celles et ceux qui ont droit ou non à cette protection relève, pour l'essentiel, de la prérogative des professions médicales.

37. Globalement, les situations décrites ci-dessus mettent en évidence l'approche paternaliste adoptée vis-à-vis des personnes handicapées et des personnes touchées par la lèpre, démarche que le droit international des droits de l'homme était censé modifier par des dispositions destinées à promouvoir une citoyenneté active et à créer un climat favorable à la diversité. Il importe de relever qu'aux termes de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les obligations des États comprennent non seulement la non-discrimination mais aussi la prise de toutes les mesures nécessaires à l'élimination des obstacles et à la promotion d'un climat favorable qui garantisse le droit des personnes handicapées à bénéficier des mêmes opportunités que les autres. Il ne fait aucun doute qu'un changement systémique exige davantage que ce qui est prévu dans les cadres juridiques et réglementaires nationaux existants.

38. Il est préoccupant, par ailleurs, de constater que peu de pays se sont dotés de mécanismes de suivi de l'application de la Convention et de cadres juridiques et réglementaires nationaux concernant le handicap. Les mécanismes de suivi, ainsi qu'une allocation budgétaire adéquate et des procédures de responsabilité transparentes, sont essentiels à l'application du droit international et national des droits de l'homme. Il en va de même pour l'application du droit à la participation, s'agissant notamment des groupes traditionnellement marginalisés qui ont été structurellement privés de la possibilité de participer aux affaires publiques et de défendre leurs propres intérêts dans le cadre de la construction démocratique de sociétés libres.

VI. Importance de la participation inclusive

39. Le droit à la participation est au cœur de la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Ce droit est implicitement consacré dans le préambule de la Convention, où sont reconnues l'utilité des contributions existantes et potentielles des

personnes handicapées au bien-être général et à la diversité de leurs communautés, ainsi que l'importance que revêtent, pour les personnes handicapées, leur autonomie et leur indépendance individuelles, y compris la liberté de faire leurs propres choix. Il est également dit dans le préambule que la Convention contribuera de façon significative à remédier au profond désavantage social que connaissent les personnes handicapées et qu'elle favorisera leur participation, sur la base de l'égalité des chances, à tous les domaines de la vie civile, politique, économique, sociale et culturelle, dans les pays développés comme dans les pays en développement. Le droit à la participation est mentionné aux articles suivants : l'article 3 c), qui prévoit la participation et l'intégration pleines et effectives des personnes handicapées à la société ; l'article 4 3), qui dispose que les personnes handicapées et les organisations qui les représentent doivent être associées à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la Convention, ainsi qu'aux autres processus décisionnels qui les concernent ; les articles 29 et 30, où la question est traitée de manière plus approfondie.

40. Aux termes de la Convention, les personnes handicapées ne sont pas homogènes et leur diversité est reconnue, ce qui revêt une importance primordiale à l'heure d'amener les États à garantir la participation de tous les groupes de personnes handicapées à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois et des politiques et aux processus décisionnels qui les concernent. Seules les personnes qui ont fait l'expérience de déficiences et de handicaps donnés sont les mieux placées pour recenser les obstacles et les risques précis auxquels ils doivent faire face, exprimer leurs besoins et contribuer à la recherche de solutions. En ce qui concerne leur territoire et leurs habitants, les communautés disposent d'un capital de connaissances orientées vers l'action, qui ne peuvent que renforcer l'efficacité des mesures prises par les États pour répondre à leurs problèmes. Il reste que la participation se limite souvent aux discours et est rarement mise en pratique. Pour qu'elle soit effective et pas simplement symbolique, les questions relatives à la reconnaissance et à l'accès, ainsi que les obstacles qui les entravent, doivent faire l'objet d'un traitement prioritaire dans les cadres adoptés par les États pour mettre en œuvre la Convention.

41. Plusieurs organisations de la société civile signalent que les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les représentent ne participent que de façon très limitée à l'examen des questions institutionnelles qui les concernent ainsi qu'aux travaux des organisations faitières de personnes handicapées. Il est indéniable qu'il existe de nombreux obstacles systémiques à la participation pleine et effective des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ces obstacles comprennent : la discrimination institutionnalisée ; l'analphabétisme et le faible niveau d'instruction ; les obstacles juridiques ; l'inaccessibilité des procédures et exigences administratives ; l'inaccessibilité et l'inintelligibilité des informations fournies ; les obstacles physiques et environnementaux ; l'absence de mécanismes de soutien qui permettent de surmonter les désavantages structurels qui se traduisent par un statut socio-économique et éducatif inégal et inéquitable.

42. Aux termes de la Convention, les États sont tenus de promouvoir activement l'instauration d'un environnement favorable, en assurant l'égalité et en garantissant la liberté d'expression, l'accessibilité, l'adaptation des procédures et l'assistance. Condition indispensable à la réalisation du droit à la participation, l'accessibilité concerne l'information, la communication, les infrastructures et les transports. Dans le souci de promouvoir la participation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, il est exigé des États qu'ils repèrent et éliminent tout obstacle juridique et toute pratique discriminatoire institutionnalisée. Il peut s'avérer également nécessaire d'adopter des mesures temporaires spéciales qui permettent de garantir l'égalité de fait en matière de participation aux affaires publiques, comme l'a réaffirmé le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes dans

sa recommandation générale n° 23 (1997) sur la participation des femmes à la vie politique et publique.

43. Dans le cadre de l'élaboration du présent rapport, la Rapporteuse spéciale, conformément à ses méthodes de travail, a communiqué avec des personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille au sujet de questions telles que l'auto-identification et le handicap. Leur vécu et leurs besoins montrent les limites que comportent les cadres juridiques et réglementaires existants en ce qui concerne la protection des droits des personnes handicapées, et, partant, l'intérêt que revêt le fait de garantir leur droit de participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des lois et des politiques, ainsi qu'aux processus décisionnels qui les concernent.

44. En tout, 195 personnes originaires de 23 pays (Bolivie (État plurinational de), Brésil, Colombie, États-Unis d'Amérique, Ghana, Îles Salomon, Inde, Indonésie, Iran (République islamique d'), Kenya, Maroc, Myanmar, Népal, Nigéria, Papouasie-Nouvelle-Guinée, Paraguay, Pérou, Philippines, Portugal, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Sénégal, Timor-Leste et Zambie), dont la majorité est touchée par la lèpre de façon endémique, ont répondu au questionnaire en ligne élaboré pour les besoins du présent rapport. Ce groupe se composait de personnes touchées par la lèpre (43 % étant des femmes et 27 % des hommes), de membres de leur famille (10 % pour les femmes et 6 % pour les hommes) et d'une catégorie classée comme « Autres » (14 %, dont 60 % étaient des membres d'organisations de personnes touchées par la lèpre ou d'organisations de personnes handicapées et 40 % des professionnels de la santé). Sur les 195 personnes qui ont répondu au questionnaire, 58 % étaient des membres d'organisations de personnes touchées par la lèpre ou d'organisations de personnes handicapées.

45. Invitées à dire si elles s'identifiaient comme des personnes handicapées, 74 % du groupe de personnes touchées par la lèpre qui ont répondu au questionnaire ont acquiescé, tout comme 30 % des membres de leur famille. Au total, 23 % des personnes touchées par la lèpre qui se sont identifiées comme des personnes handicapées ont déclaré qu'elles souffraient de déficiences touchant les pieds, 23 % de déficiences touchant les mains, 19 % d'engourdissements des membres et de la peau, 11 % de déficiences visibles, 8 % de déficiences de la mobilité, 7 % de déficiences visuelles, 6 % de pertes sensorielles, tandis que 3 % vivaient avec une amputation. Il importe de relever que 43 % des membres des familles de personnes touchées par la lèpre ont déclaré souffrir de maladies mentales.

46. Il convient de noter que, si la majorité des personnes touchées par la lèpre s'identifient comme des personnes handicapées (74 %), d'autres ne le font pas. Le débat relatif à la reconnaissance des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille en tant que personnes handicapées remet en question toute définition figée du handicap, ainsi que les démarcations dichotomiques entre « handicapés » et « non handicapés ». C'est essentiellement en reconnaissant l'existence d'identités complexes et évolutives que l'on peut non seulement éviter toute exclusion mais aussi prévenir tout étiquetage contraire au droit à l'auto-identification.

47. Comme il est constaté dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les personnes handicapées ne constituent pas un groupe homogène mais plutôt un groupe très diversifié sur le plan interne, comme c'est le cas pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. La variabilité est au cœur du préambule de la Convention, où il est précisé que la notion de handicap évolue. Il reste que les définitions binaires des termes « handicapé » et « non handicapé », qui ne reconnaissent pas le handicap comme un vécu dynamique et évolutif, sont largement dominantes.

48. L'article premier de la Convention dispose que, par personnes handicapées, on entend des personnes qui présentent des déficiences physiques, mentales, intellectuelles ou sensorielles durables dont l'interaction avec diverses barrières peut faire obstacle à leur participation pleine et effective à la vie de la société, sur la base de l'égalité avec les autres. Cette définition prend en compte les membres de la famille des personnes touchées par la lèpre, qui s'identifient comme des personnes souffrant de handicaps psychosociaux en raison de la stigmatisation et de la discrimination liées à la lèpre.

49. Invitées à citer les activités quotidiennes les plus difficiles à mener, 26 % des personnes touchées par la lèpre qui ont répondu au questionnaire ont évoqué les problèmes de mobilité, 19 % des activités personnelles quotidiennes telles que le bain et l'habillement, 18 % les travaux de cuisine, 14 % des difficultés à se rendre au travail, à effectuer des travaux pénibles et à travailler, 11 % le fait de tenir ou de ramasser des objets, et 12 % les tâches ménagères. Pourtant, 54 % de ces personnes ne recevaient aucune aide ou prestation de l'État, tout comme 73 % des membres de leur famille.

50. Au total, 36 % des personnes touchées par la lèpre ont déclaré que le fait de ne pas être reconnues comme des personnes handicapées par les médecins constituait un obstacle à la protection liée au handicap, tandis que 32 % ont dit n'être informées d'aucune prestation et que 32 % se sont plaintes de l'absence de toute prestation. La compétence médicale en matière d'évaluation du handicap et le manque d'information semblent être les principaux obstacles à l'accès à la protection sociale liée au handicap.

51. Au total, 61 % des personnes touchées par la lèpre ont déclaré avoir été victimes de discrimination en raison de leurs déficiences, tout comme 57 % des membres de leur famille. La Rapporteuse spéciale a démontré par le menu l'existence de la discrimination fondée sur la lèpre, qui va de la violence interpersonnelle à la violence structurelle et institutionnalisée ; elle a également détaillé les schémas spécifiques de la discrimination pratiquée à l'égard des femmes et des enfants touchés par la lèpre¹⁵.

52. La Rapporteuse spéciale estime qu'il importe de signaler dans le présent rapport que non seulement les personnes handicapées constituent un groupe diversifié de personnes mais aussi que leurs problèmes et leurs besoins peuvent également différer de ceux des autres personnes handicapées, d'où la nécessité de reconnaître la diversité et de communiquer avec tous les groupes de personnes handicapées. Des exemples spécifiques intéressant des questions telles que l'aménagement raisonnable, la désinstitutionnalisation et les effets invalidants de la discrimination institutionnalisée et de la violence chez les membres de la famille sont donnés ci-après :

a) Comme indiqué précédemment, la majorité des personnes touchées par la lèpre ont été exclues de l'économie formelle et reléguées dans la pauvreté et l'extrême pauvreté. La majorité d'entre elles, qui travaillent dans le secteur informel et se voient systématiquement refuser le droit à un travail décent et à la protection sociale, se voient également privées de toute voix dans le dialogue social et les autres processus décisionnels. Les domaines dans lesquels ces personnes exercent leurs activités sont principalement le petit commerce, l'agriculture, la pêche ou d'autres activités manuelles. Si l'aménagement raisonnable, tel que décrit à l'article 2 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et tel que prévu à l'article 27 de la Convention concernant le lieu de travail ne relève peut-être pas d'une obligation de l'État, sauf en ce qui concerne l'emploi public, mais plutôt de l'employeur, il incombe néanmoins à l'État de créer les conditions de la mise en place d'aménagements raisonnables dans tous les secteurs de production et dans toutes les modalités de

¹⁵ A/HRC/41/47.

travail. En ce sens, les États devraient être tenus de créer des mécanismes permettant de garantir l'aménagement raisonnable pour les travailleurs indépendants et les personnes pratiquant l'agriculture, l'élevage, la pêche et d'autres activités physiques, comme c'est le cas pour de nombreuses personnes qui ont été touchées par la lèpre. Ces dernières doivent faire face à plusieurs obstacles à l'exercice du droit à l'éducation, ce qui les pousse à effectuer des travaux manuels qui, en raison des lésions nerveuses causées par la lèpre, peuvent aggraver les déficiences physiques et les douleurs chroniques. Il importe de noter que les femmes, qui assument la majeure partie des soins non rémunérés et des travaux ménagers, sont souvent privées de périodes de repos, de soins auto-administrés et de dispositifs d'assistance qui sont essentiels à leur bien-être. Le droit à un aménagement raisonnable devrait, en tant que tel, être intégré dans les programmes gouvernementaux pertinents, tels que ceux concernant le genre, l'agriculture et la population rurale. Par ailleurs, la mise en place de l'aménagement raisonnable devrait prendre en compte non seulement les déficiences physiques visibles liées à la lèpre mais aussi les déficiences invisibles, telles que la douleur ou les pertes sensorielles, ainsi que les handicaps psychosociaux liés à la stigmatisation ;

b) La majorité des personnes ont été soumises à une ségrégation forcée dans ce qui est devenu mondialement connu sous le nom de « léproseries » (il en existe près de 2 000 dans le monde) et leurs descendants ne jouissent pas de droits de propriété sur les terres où elles étaient confinées, situation qui aggrave la pauvreté. Il est à noter que ces lieux sont devenus, pour de nombreuses personnes, leur foyer et celui de leurs descendant(e)s. Dans ces conditions, l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées devrait être interprété à la lumière de la directive 5 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. Ladite directive dispose que les États devraient, d'une part, promouvoir en faveur des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille l'exercice des mêmes droits que ceux garantis à toute autre personne, en leur permettant de s'intégrer et de participer pleinement à la vie de la communauté, et, d'autre part, permettre aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille qui ont été isolés de force par les politiques de l'État de continuer à vivre dans les lieux qui sont devenus leurs foyers, s'ils le souhaitent. Les États devraient également améliorer les conditions de vie dans ces lieux. La Rapporteuse spéciale a reçu des informations préoccupantes concernant des cas d'expulsion d'anciennes léproseries. Celles-ci devraient être placées sous la protection du droit au logement, comme le prévoit l'article 11 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, et les terres et la propriété devraient être réglementées de manière à en garantir la propriété pour les personnes touchées par la lèpre et leurs descendants, s'ils le souhaitent ;

c) Pour de nombreux membres des familles des personnes touchées par la lèpre, la discrimination liée à la lèpre a de graves répercussions sur l'exercice du droit à l'égalité des chances et la stigmatisation affecte également leur santé mentale et leur bien-être. En outre, des violations des droits de l'homme ont aussi été commises à l'encontre de certains d'entre eux en raison de la lèpre. C'est le cas des enfants et des membres des familles qui ont été séparés de leurs parents et isolés de la société. Au Brésil, quelque 16 000 enfants auraient été séparés de leurs parents du fait de la politique de ségrégation ; ils ont été envoyés dans des institutions connues sous le nom de préventoriums entre les années 20 et les années 80. On signale également des adoptions illégales et même des exécutions¹⁶. En raison de ces violations, nombre de

¹⁶ Pedro Pulzatto Peruzzo et autres, « Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao Conselho de Direitos Humanos da ONU », Revista de Direitos Humanos e Desenvolvimento Social, vol. 2 (2021).

ces personnes n'ont actuellement pas accès à un niveau de vie adéquat et à l'autonomie économique, et beaucoup souffrent de troubles psychosociaux et de handicaps qui entravent leur réadaptation et leur réinsertion dans la société. Ces personnes devraient donc se voir garantir des recours et des réparations pour les dommages qu'ils ont subis en raison de l'isolement forcé de leurs parents biologiques et des abus et violences qu'ils ont subis dans des institutions de l'État.

VII. Terminologie

53. Un élément important de l'exercice de la dignité, qui est un principe fondamental des droits de l'homme, a trait à la faculté des personnes de choisir la manière dont elles sont identifiées et désignées. Dans le cadre de leur lutte contre la déshumanisation, les personnes stigmatisées en raison de la lèpre ont rejeté la terminologie discriminatoire et médicale, préférant la dénomination « personnes touchées par la lèpre » (utilisée par le Conseil des droits de l'homme dans sa résolution 35/9) pour désigner les personnes actuellement sous traitement contre la lèpre et les personnes guéries de la lèpre. Cette dénomination a été adoptée par les représentants des organisations populaires comme constituant un pas important vers l'auto-identification. Toutefois, l'on assiste depuis peu à l'utilisation croissante de la variante « personnes ayant connu la lèpre » par les organisations populaires et à un rejet total du terme « lèpre » au profit des termes « maladie de Hansen ». La Rapporteuse spéciale a inclus dans son questionnaire deux questions relatives à la terminologie, auxquelles seules les personnes touchées par la lèpre devaient répondre. Au total, 82 % des personnes qui ont répondu préféraient des termes tels que « maladie de Hansen », tandis que 66 % préféraient utiliser les termes « personnes touchées par la maladie de Hansen », contre 34 % qui préféraient utiliser la dénomination « personnes ayant connu la maladie de Hansen ». Si aucune conclusion définitive ne peut être tirée de ces résultats, ceux-ci indiquent certainement qu'une grande majorité de personnes préfèrent les termes « maladie de Hansen » au terme « lèpre » et qu'il y a lieu d'élargir le débat sur la terminologie au niveau national mais aussi au sein de l'OMS.

VIII. Conclusions et recommandations

54. Si l'on a bien pris connaissance des avancées enregistrées dans l'élaboration, au niveau national, de normes qui reconnaissent l'égalité des personnes handicapées, les États doivent s'employer davantage à appliquer effectivement les dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, du moment que, dans la pratique, l'application de ces normes reproduit des approches paternalistes qui, dans une large mesure, n'arrivent guère à promouvoir un changement systémique. Dans le même ordre d'idées, la reconnaissance de la diversité des personnes handicapées est limitée, et les groupes de personnes handicapées les plus marginalisés, comme les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, ne sont pas pris en compte dans l'élaboration des politiques nationales. Les décideurs politiques devraient se pencher davantage sur des questions telles que la définition et l'évaluation du handicap, l'élimination des obstacles institutionnalisés et extra-institutionnels qui entravent l'accès aux droits, la relation entre la pauvreté et le handicap, la mise en place de recours et de réparations et l'adoption de mesures spécifiques soutenues par des allocations budgétaires appropriées et susceptibles de promouvoir une citoyenneté active et participative.

55. Afin que les États puissent élaborer et appliquer des lois et des politiques relatives à l'invalidité, qui prennent en compte la lèpre, la Rapporteuse spéciale leur recommande d'adopter et d'appliquer les mesures ci-après.

56. D'une manière générale, les États devraient :

a) Ratifier la Convention relative aux droits des personnes handicapées et le Protocole facultatif s'y rapportant, s'ils ne l'ont pas encore fait ;

b) Mettre en place un cadre de promotion et de suivi de la mise en œuvre de la Convention, qui reconnaisse les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille comme des personnes souffrant de handicaps multiples et qui s'inspire dûment 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 comme d'un plan d'action qui précise le contenu normatif des instruments internationaux juridiquement contraignants relatifs aux droits de l'homme dans le contexte spécifique de la violation systémique et structurelle des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille ;

c) Adopter un concept du handicap qui soit conforme à la Convention et garantir que la reconnaissance des titulaires de droits ne dépende pas de critères et d'évaluations médicaux mais se fonde sur des normes globales qui reconnaissent l'effet invalidant de la discrimination, intègrent l'auto-identification et tiennent compte de la complexité et du caractère évolutif du vécu et de l'identité des personnes ; réexaminer les procédures administratives qui régissent l'accès aux droits et aux prestations des personnes handicapées et garantir leur accessibilité ; et veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre, les membres de leur famille et les organisations qui les représentent soient pleinement associés à cette réforme.

57. En ce qui concerne l'égalité et la non-discrimination, les États devraient :

a) Réviser, modifier, abroger ou abolir toute loi, réglementation, ordonnance, résolution et politique discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre, qui privent ces dernières de la jouissance de leurs droits dans des conditions d'égalité avec les autres, et ce aux niveaux national et infranational ;

b) Garantir dûment les droits civils et politiques des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, notamment en ce qui concerne la possession d'une carte d'identité nationale, le vote, la candidature à des élections et l'exercice d'une fonction publique ; élaborer et adopter des mesures positives globales en vue de corriger les désavantages anciens et structurels, conformément à la recommandation générale n° 25 (2004) du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, dans laquelle le Comité affirme que la durée d'une mesure temporaire spéciale devrait être déterminée sur la base des résultats de la mesure en réponse à un problème concret et en fonction de délais prédéterminés ; veiller à ce que les mesures positives soient définies en consultation avec les personnes touchées par la lèpre, les membres de leur famille et les organisations qui les représentent ; et veiller à ce que les mesures positives soient assorties d'objectifs et d'indicateurs de performance clés, ainsi que de mécanismes d'application et de recours efficaces ;

c) Renforcer la protection des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille contre la violence et les abus, en interdisant la discrimination liée à la lèpre et en étendant cette interdiction aux sphères privée

et publique, ainsi qu'en mettant en place des services d'aide aux victimes ouverts et accessibles ;

d) Reconnaître et faire respecter les droits au logement et à la propriété des personnes touchées par la lèpre qui ont été placées de force dans des léproseries et garantir les mêmes droits aux membres de leur famille des deuxième et troisième générations.

58. En ce qui concerne la sensibilisation et l'accès à l'information, les États devraient :

a) Renforcer les connaissances relatives aux données scientifiques actualisées concernant la lèpre et les droits à la non-discrimination et à l'égalité des personnes touchées par la lèpre, et ce dans tous les secteurs de la société et y compris parmi les agents de l'État et les fonctionnaires travaillant dans les différents domaines de l'administration publique, en particulier dans les secteurs de la santé, de l'éducation, du travail et de la justice, ainsi que dans le secteur privé ;

b) Mettre en œuvre des programmes de sensibilisation tenant compte de la culture, de la langue, du genre, de l'âge et du handicap, élaborés en étroite collaboration avec les organisations de personnes touchées par la lèpre, afin d'en assurer à la fois l'accessibilité et l'efficacité ; s'attaquer aux obstacles créés par la fracture numérique et investir dans les médias locaux afin d'atteindre le plus grand nombre de personnes possible ; sensibiliser au problème de la lèpre les responsables locaux, les chefs coutumiers, les tradipraticiens, les chefs religieux, les pharmaciens locaux et les enseignants et les associer à la poursuite de la sensibilisation ; et améliorer encore l'image des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille en tant que titulaires de droits ;

c) Traduire dans les langues locales les Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, ainsi que la Convention relative aux droits des personnes handicapées et le Protocole facultatif s'y rapportant, de même que les cadres juridiques et réglementaires nationaux conçus pour mettre en œuvre ces instruments, et les diffuser largement dans des formats accessibles.

59. En ce qui concerne la santé et la réadaptation, les États devraient :

a) Renforcer la couverture sanitaire universelle, en garantissant l'universalité de l'accès dans les zones rurales et urbaines, par le truchement de services publics qui tiennent compte de la culture, des questions de genre, de l'âge et du handicap ; et renforcer les capacités du personnel de santé au regard du modèle du handicap fondé sur les droits de l'homme et aussi 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 ;

b) Garantir la mise en place de programmes d'adaptation et de réadaptation pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ; garantir aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille l'accès à des services de soins de santé mentale sur la base d'un paradigme fondé sur la guérison et en proposant des services qui soient éthiques, respectueux, adaptés à la culture, qui tiennent compte des questions de genre et permettent aux individus de se prendre en charge ; fournir gratuitement des équipements d'assistance pour la protection et d'autres équipements destinés faciliter les activités de la vie quotidienne ; s'associer aux organisations de personnes touchées par la lèpre en vue de renforcer les échanges de conseils entre

pairs et le conseil en milieu familial ; et faire bénéficier des conseils et de l'appui les membres de la famille des personnes touchées par la lèpre.

60. En ce qui concerne l'emploi et le travail décent, les États devraient : prévenir et combattre la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille sur le lieu de travail ; intégrer à l'application de l'article 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées une démarche qui tienne compte des questions de genre, lutte contre l'intersection du genre et du handicap et affirme les droits des femmes handicapées à une éducation inclusive, à la formation professionnelle, à un travail décent et à une rémunération égale ; garantir la transition des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille du secteur informel vers l'économie formelle et ouvrir le dialogue social aux groupes organisés de personnes handicapées, y compris les personnes touchées par la lèpre, qui travaillent dans le secteur informel ; réaliser les droits en matière d'accessibilité et d'aménagement raisonnable dans tous les secteurs de production et dans toutes les modalités de travail, y compris l'agriculture, l'élevage et la pêche ; et reconnaître les déficiences physiques visibles liés à la lèpre pour ce qui est de la mise en place d'aménagements raisonnables, ainsi que les handicaps invisibles tels que la douleur, les pertes sensorielles et les déficiences psychosociales liées à la stigmatisation.

61. En ce qui concerne la protection sociale, les États devraient : revoir les conditions d'accès à la protection sociale afin de garantir l'accès des personnes souffrant de déficiences invisibles et psychosociales ainsi que des personnes handicapées vivant dans la pauvreté, en reconnaissant de la sorte les coûts supplémentaires liés au handicap ; et garantir un revenu minimum universel aux personnes touchées par la lèpre.

62. En ce qui concerne la garantie du droit d'accès à la justice et du droit à un recours effectif, les États devraient : veiller à ce que des mécanismes accessibles soient mis en place pour le dépôt des plaintes pour violation des droits et à ce que les procédures juridiques prévoient des aménagements qui tiennent compte du genre et de l'âge des personnes handicapées, y compris les personnes souffrant de déficiences invisibles ou psychosociales ; assurer la formation et la sensibilisation des agents publics et des magistrats à la discrimination liée à la lèpre, ainsi que des organisations de personnes touchées par la lèpre aux modalités de dépôt des plaintes et d'accès à la justice ; mettre en place un mécanisme indépendant conforme aux Principes concernant le statut des institutions nationales pour la promotion et la protection des droits de l'homme (Principes de Paris), chargé de surveiller la mise en œuvre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, ainsi qu'un mécanisme consultatif permettant de consulter systématiquement les personnes handicapées et associant les personnes touchées par la lèpre, les membres de leur famille et les organisations qui les représentent.

63. En ce qui concerne la collecte de données, les États devraient : d'une part, veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille soient pleinement reconnus dans la collecte de données relatives au handicap, ventilées non seulement par variables démographiques, environnementales, socioéconomiques et culturelles, mais aussi selon les différents motifs de discrimination reconnus dans le droit international des droits de l'homme, et, d'autre part, garantir le respect des principes de participation et de confidentialité ; et garantir l'analyse et la diffusion de données ventilées dans tous les secteurs, en collaboration étroite avec les organisations de personnes touchées par la lèpre.

64. La Rapporteuse spéciale recommande également aux institutions intergouvernementales de faire du dossier de la lèpre une étude de cas qui permette de pallier le déficit de données relatives à la relation entre le handicap et la pauvreté ; revoir la définition des handicaps liés à la lèpre, conformément au modèle fondé sur les droits de l'homme ; reconnaître la diversité des personnes handicapées ; et garantir la prise en compte de la lèpre, par les institutions intergouvernementales et les mécanismes de surveillance des droits de l'homme, dans le traitement des questions liées au handicap.
