



# Assemblée générale

Distr. générale  
27 avril 2020  
Français  
Original : anglais

## Conseil des droits de l'homme

### Quarante-quatrième session

15 juin-3 juillet 2020

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**

## **Cadre stratégique pour l'élaboration de plans d'action fondés sur les droits**

### **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\*\***

#### *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, expose un cadre stratégique pour l'élaboration de plans d'action fondés sur les droits visant à garantir que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille soient effectivement traités dans des conditions d'égalité avec les autres, et formule des recommandations dans les quatre grands domaines suivants : droit à un niveau de vie suffisant et indépendance économique ; non-discrimination, autonomie de vie et inclusion dans la société ; élimination des stéréotypes et droit à la vérité et à la mémoire ; autonomisation, en particulier pour les groupes vulnérables.

\* Nouveau tirage pour raisons techniques (23 juillet 2020).

\*\* L'annexe du présent rapport n'a pas été revue par les services d'édition et est distribuée dans la langue de l'original seulement.



## I. Introduction

1. Conformément à la résolution 35/9 du Conseil des droits de l'homme, dans laquelle celui-ci a affirmé qu'il était nécessaire d'intensifier l'action menée pour éliminer toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et qu'il importait d'appliquer 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 (ci-après « les principes et directives »), la Rapporteuse spéciale, Alice Cruz, a établi un cadre stratégique visant à aider les États à élaborer des plans d'action nationaux et régionaux fondés sur les droits. Elle espère ainsi contribuer à l'indispensable changement de paradigme, qui consiste à se défaire des conceptions traditionnelles médicales et caritatives de la lèpre pour garantir que les personnes touchées et les membres de leur famille sont effectivement traités dans des conditions d'égalité avec les autres. Elle espère également que ces personnes et leurs familles, qui sont systématiquement laissées de côté et resteront les plus défavorisées si rien n'est fait, seront davantage prises en compte et incluses dans la réalisation des objectifs de développement durable à l'échelle mondiale.

2. Les principes et directives sont le fondement de l'intégration normative de plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, car les normes juridiquement contraignantes applicables y sont interprétées et transposées à la lumière de la situation et des besoins des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ces principes et directives mettent en avant la nécessité d'adopter un cadre stratégique fondé sur les droits dans le contexte de l'élaboration, de la mise en œuvre et du suivi des activités des États et des accords participatifs. Ayant déterminé que la discrimination concrète est l'une des principales causes de la marginalisation systémique, la Rapporteuse spéciale partage l'avis du Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté, selon lequel les politiques de lutte contre la discrimination ne permettent pas la réinsertion sociale des personnes qui ont connu la discrimination et la pauvreté (A/72/502). Les discours bien intentionnés ne peuvent suffire à garantir l'égalité des chances aux personnes démunies. Pour parvenir à éliminer la discrimination contre les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, il faut donc mettre sur pied une stratégie globale et multisectorielle.

3. Selon la Rapporteuse spéciale, le terme « stratégie » recouvre tous les moyens par lesquels les États définissent et prennent des mesures qui s'inscrivent dans un cadre global, respectent les principes de l'indivisibilité, de l'interdépendance et de l'universalité des droits et sont appliquées de manière coordonnée à tous les niveaux de gouvernement. Conformément à la pratique harmonisée d'établissement de cadres stratégiques, le présent rapport s'inscrit dans le prolongement du rapport précédent (A/HRC/41/47), dans lequel la Rapporteuse spéciale s'est fondée sur de nombreuses contributions pour décrire avec exhaustivité la situation problématique dans laquelle se trouvent les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, et pour recenser les causes profondes de la discrimination en appliquant une méthode ascendante s'inscrivant résolument dans le vécu des personnes touchées et des membres de leur famille et l'expérience des principales parties prenantes.

4. Dans son rapport précédent, la Rapporteuse spéciale a constaté que les décideurs connaissaient mal les causes structurelles générales de la discrimination que continuaient de subir les personnes touchées par la lèpre et que la grande majorité des mesures prises se limitaient au domaine de la santé. De telles lacunes imposent l'adoption d'un cadre stratégique fondé sur les droits et structuré autour des quatre grands axes suivants : a) le droit à un niveau de vie suffisant et l'indépendance économique, ce qui inclut la protection sociale, les possibilités offertes en matière d'emploi et de formation et l'accès au système de santé ; b) la non-discrimination, l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, ce qui inclut le respect des principes de non-discrimination, l'accessibilité et l'indépendance ; c) l'élimination des stéréotypes et le droit à la vérité et à la mémoire, ce qui inclut la sensibilisation du public, le renforcement des capacités, l'octroi de réparations et la préservation de l'histoire ; d) l'autonomisation, en particulier pour les groupes vulnérables, ce qui inclut l'éducation, la participation et l'accès à la justice.

5. Consciente du fait que les réalités épidémiologiques, sociales, culturelles et politiques associées à la lèpre varient d'un pays à l'autre, la Rapporteuse spéciale s'est attachée à élaborer un cadre stratégique qui protège les normes et principes universels et fondamentaux des droits de l'homme tout en étant assez flexible pour s'adapter aux particularités locales et nationales. Il importe de souligner qu'il est possible d'intégrer le cadre stratégique dans les politiques et programmes nationaux relatifs aux droits de l'homme déjà en vigueur. Cette intégration ne doit toutefois pas compromettre l'efficacité des mesures prises pour répondre aux besoins de la population cible, pour laquelle il peut être nécessaire, dans certains contextes, d'élaborer des politiques ou programmes spéciaux selon une approche multisectorielle.

6. Pour ce qui est de la méthode suivie, la Rapporteuse spéciale a mené des recherches bibliographiques approfondies (voir annexe) et a analysé de manière exhaustive les normes internationales et les travaux des mécanismes relatifs aux droits de l'homme, tels que les organes conventionnels et les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, et des organismes et institutions des Nations Unies concernés. Elle s'est aussi penchée sur les bonnes pratiques adoptées concernant la lèpre et les domaines connexes, toujours en lien avec les droits de l'homme. Des gouvernements et organisations de la société civile<sup>1</sup> ont été consultés afin d'en savoir plus sur les mesures ayant abouti à un résultat positif. Le Brésil, le Cambodge, Chypre, l'Équateur, l'Inde, le Japon, le Liban, Maurice, le Mexique, le Mozambique, le Myanmar, le Népal, l'Ouganda, les Philippines, la République dominicaine, la Roumanie, le Sénégal et le Tchad ont répondu à l'appel à contributions. La Rapporteuse spéciale a aussi mis à profit sa grande expérience dans le domaine de la lèpre et, plus particulièrement, les échanges et interactions qu'elle a régulièrement avec les personnes touchées et les organisations qui les représentent partout dans le monde. Afin que le cadre stratégique réponde aux besoins et aux aspirations des personnes touchées et des membres de leur famille, quels que soient leur vécu, leur culture et la région dans laquelle ils vivent, les objectifs, la structure et le contenu du présent rapport ont fait l'objet d'un examen approfondi dans le cadre de groupes de réflexion, de réunions et d'entretiens menés avec des représentants d'organisations locales concernées lors d'un forum mondial sur la maladie de Hansen<sup>2</sup> organisé par la Sasakawa Health Foundation.

## II. Droit à un niveau de vie suffisant et indépendance économique

7. L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) considère que la lèpre est une maladie tropicale négligée étroitement liée à la pauvreté<sup>3</sup>. Selon l'OMS, les maladies infectieuses sont sources d'inégalités qui peuvent durer toute la vie et perpétuent le cercle vicieux de la pauvreté et de la maladie. L'absence d'égalité réelle entre les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, d'une part, et les autres, d'autre part, a une incidence sur l'évolution générale de la maladie, de la transmission aux soins de santé, en passant par la réadaptation et l'inclusion sociale des personnes une fois guéries. Les causes socioéconomiques et environnementales de la lèpre sont largement connues, mais les mécanismes qui la sous-tendent restent flous. Cela étant, ni la transmission de personne à personne ni la prédisposition génétique ne suffisent à expliquer l'incidence et la répartition géographique de la lèpre.

8. Il ressort de travaux de recherche indépendants que les facteurs de risque socioéconomiques et environnementaux de la lèpre sont les suivants : la pauvreté et les inégalités ; le fait de vivre dans un logement surpeuplé ; l'insuffisance de l'apport nutritionnel ; le manque d'hygiène ; le défaut d'accès à de l'eau propre (la bactérie

<sup>1</sup> La Rapporteuse spéciale souhaite remercier la Fondation CIOMAL, l'association internationale IDEA, l'association LEPROA, the Leprosy Mission, Netherlands Leprosy Relief et l'Alliance nationale ougandaise contre la lèpre pour leur contribution non négligeable au présent rapport.

<sup>2</sup> La Rapporteuse spéciale souhaite remercier la Sasakawa Health Foundation de lui avoir permis d'échanger de manière approfondie avec des participants au Global Forum of People's Organizations on Hansen's Disease.

<sup>3</sup> Voir [https://www.who.int/topics/tropical\\_diseases/fr/](https://www.who.int/topics/tropical_diseases/fr/).

*Mycobacterium leprae* peut survivre sur certaines plantes aquatiques) ; un faible niveau d'instruction ; un faible revenu ; le fait de vivre dans une région où l'infrastructure est insuffisante et où l'accès aux biens et aux services est limité. Ces travaux de recherche ont aussi mis en évidence les effets bénéfiques des mesures de protection sociale sur l'incidence de la maladie, le respect des prescriptions médicales et la guérison.

9. Les stratégies nationales et mondiales de lutte contre la lèpre manquent surtout de mesures qui ciblent les déterminants sociaux de la lèpre. L'égalité réelle est manifestement loin d'être atteinte, faute de politiques de redistribution susceptibles d'assurer aux personnes touchées et aux membres de leur famille un niveau de vie décent et un accès égal aux biens et services publics. Les stratégies qui permettent aux personnes touchées et aux membres de leur famille de vivre à l'abri du besoin et d'exercer leur droit à l'épanouissement personnel et à l'indépendance économique sont généralement considérées comme secondaires par rapport aux objectifs de santé publique, qui continuent d'être axés sur la maladie, au lieu d'être axés sur l'être humain.

10. Si la Rapporteuse spéciale estime que la réalisation progressive des droits énoncés à l'article 11 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels doit être la norme, elle reste consciente de la nécessité de tenir compte des particularités nationales. Se référant à l'observation générale n° 3 (1990) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur la nature des obligations des États parties, elle rappelle que, même si la clause de réalisation progressive permet une certaine souplesse, elle impose aux États l'obligation d'œuvrer aussi rapidement et efficacement que possible pour atteindre les objectifs du Pacte. En outre, conformément à la Convention relative aux droits des personnes handicapées, le niveau de vie d'une personne ne peut être considéré comme suffisant que si l'intéressé peut mener une vie digne et participer à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres. Selon les principes et directives, pour que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille puissent jouir d'un niveau de vie suffisant et, partant, devenir autonomes et s'épanouir, ils doivent avoir accès aux biens, aux services et aux infrastructures, bénéficier de mesures de réduction de la pauvreté et se voir offrir des possibilités de formation et d'emploi.

## A. Protection sociale

11. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille continuent de subir les conséquences d'une discrimination et d'une marginalisation systémiques à plusieurs niveaux qui ont fait d'elles les personnes les plus défavorisées. L'existence d'un tel biais structurel nécessite d'appliquer des mesures de protection, que le régime de sécurité sociale en vigueur soit contributif ou non et quelle que soit la situation des individus concernés au regard de l'emploi. Les politiques nationales devraient établir des normes minimales de protection sociale et des seuils de référence pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille.

12. Conformément à la Recommandation n° 202 de l'Organisation internationale du Travail (OIT) concernant les socles nationaux de protection sociale (2012), les États devraient mettre en place des socles nationaux de protection sociale pour garantir la sécurité des revenus et l'accès universel aux soins de santé essentiels. Dans la droite ligne de l'article 9 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et de l'observation générale n° 19 (2007) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur le droit à la sécurité sociale, les principes et directives énoncent que les États devraient prendre des mesures financières visant à garantir l'exercice du droit à un niveau de vie suffisant, par exemple le versement d'une pension aux personnes qui ne peuvent pas travailler en raison de leur âge, d'une maladie ou d'un handicap, ou l'octroi aux personnes pauvres d'une aide financière pour se loger et se soigner. Le Comité susmentionné ayant par ailleurs estimé que le droit à la sécurité sociale pouvait être indispensable à la réalisation des autres droits économiques, sociaux et culturels, il a recommandé aux États de garantir une certaine protection sociale, afin que les personnes concernées et les membres de leur famille puissent avoir accès aux soins de santé essentiels, à un logement ou un hébergement de base, à l'eau et à l'assainissement, aux denrées alimentaires et à un enseignement élémentaire. Cet accès devrait être non discriminatoire et prendre en

considération les besoins particuliers des personnes et groupes marginalisés. Comme l'a très justement souligné la Rapporteuse spéciale sur les droits des personnes handicapées, la Convention relative aux droits des personnes handicapées ouvre la voie à une conception inclusive de la protection sociale susceptible de favoriser la citoyenneté active, l'inclusion sociale et la participation, par opposition aux approches paternalistes qui renforcent la dépendance et la ségrégation (A/70/297).

13. Compte tenu de la manière dont lèpre et pauvreté sont liées, il est possible que le droit à un niveau de vie suffisant soit irréalisable sans l'octroi préalable de prestations sociales dans le cadre d'une stratégie globale de protection sociale fondée sur les droits. Cette stratégie doit être appliquée par les autorités administratives au moyen de procédures permettant que les populations analphabètes ou peu instruites et les populations vivant dans des zones éloignées ou périphériques soient pleinement couvertes. En outre, les prestations sociales versées, telles que les transferts monétaires inconditionnels, devraient tenir compte des besoins réels de la population ciblée, y compris des dépenses additionnelles qu'engendre le handicap. Cette stratégie globale de protection sociale devrait allier intelligemment programmes généraux et spécifiques et cibler la citoyenneté active en couvrant à la fois la garantie des moyens d'existence et la promotion des possibilités de formation et d'emploi formel.

## **B. Possibilités d'emploi et de formation**

14. En raison de la discrimination qu'elles subissent à plusieurs niveaux, de nombreuses personnes touchées par la lèpre, ainsi que les membres de leur famille, ne trouvent pas d'emploi dans le secteur formel. Beaucoup de personnes n'ont d'autre choix que de se tourner vers des emplois informels occasionnels, non garantis et mal payés et de travailler dans des conditions dangereuses et dégradantes, sans avoir droit aux prestations de sécurité sociale.

15. Selon l'OIT, le manque de travail décent a des effets disproportionnés sur les groupes déjà défavorisés. Par conséquent, la meilleure solution pour accroître l'inclusion productive des personnes les plus pauvres est de les aider à renforcer leur capital humain. Dans les principes et directives, qui font écho aux dispositions du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, il est d'ailleurs recommandé que des mesures soient prises dans les secteurs public et privé, par exemple que soient mis en place des incitations à l'emploi sur le marché du travail formel et un soutien au travail coopératif, à l'entrepreneuriat, à l'enseignement et à la formation professionnelle.

16. Selon l'article 7 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, toute personne a droit de jouir de conditions de travail justes et favorables et de mener une existence décente. Dans son observation générale n° 23 (2016) sur le droit à des conditions de travail justes et favorables, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a engagé les États à sensibiliser le secteur privé et à prendre des mesures concrètes pour atténuer la situation défavorable de certains groupes. Il a aussi affirmé que les États devraient prendre des dispositions relatives à la formation, à l'accès aux informations et à la sensibilisation, afin que tous les travailleurs bénéficient des mêmes débouchés dans le secteur privé comme dans le secteur public. La Rapporteuse spéciale fait observer que ces mesures devraient tenir compte du genre, de l'âge, de la situation au regard du handicap et de l'alphabétisation, et du faible niveau d'instruction. Le Comité a aussi souligné qu'il incombait aux États d'établir des programmes de sécurité sociale non contributifs au bénéfice des travailleurs de l'économie informelle, pour qu'ils puissent bénéficier d'une protection contre les accidents du travail.

17. Les orientations établies par le Comité des droits des personnes handicapées pour promouvoir la création d'emplois pour ces personnes reposent notamment sur les notions de non-discrimination, d'accessibilité, d'aménagements raisonnables et d'action positive. L'article 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées sert de guide aux secteurs privé et public s'agissant des mesures à prendre concernant les possibilités d'emploi, l'égalité des salaires et des conditions de travail, la possibilité de bénéficier de

services d'orientation professionnelle et de suivre des formations, l'entrepreneuriat et les programmes de formation et de réadaptation professionnelle visant à faciliter le retour au travail. Les États sont tenus de prendre des mesures pour rendre les lieux de travail pleinement accessibles et pour supprimer tous les obstacles liés à la conception des infrastructures, aux comportements, à la diffusion de l'information, à la communication et au transport. Le secteur privé comme le secteur public sont censés prévoir des aménagements raisonnables pour les travailleurs qui en ont besoin<sup>4</sup>. Le secteur public doit prendre des mesures d'action positive et encourager le secteur privé à faire de même afin d'accroître l'employabilité des personnes handicapées.

18. Les mesures prises pour garantir l'égalité des chances en matière d'emploi aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille devraient se fonder sur les directives formulées par l'OIT et sur les dispositions du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. Les États devraient s'attacher à bâtir une économie inclusive qui tienne compte de l'intersectionnalité de la lèpre avec l'âge, le genre et le handicap et qui permette, grâce à des possibilités de formation et d'emploi formel, d'assurer l'indépendance économique des personnes touchées et des membres de leur famille. L'égalité des chances en matière d'emploi peut être garantie au moyen de programmes généraux ou consacrés aux personnes handicapées, pour autant que les besoins particuliers des personnes touchées par la lèpre et les multiples obstacles à leur inclusion soient dûment pris en considération. Dans certains cas, il peut être nécessaire de prendre des mesures d'action positive afin d'éviter que les personnes touchées par la lèpre soient encore moins prises en compte dans les programmes généraux ou consacrés aux personnes handicapées. Ces mesures sont en principe temporaires, mais, dans certains contextes, il peut s'avérer nécessaire de les rendre permanentes. Les aménagements raisonnables, notamment l'adaptation de l'accès au lieu de travail, l'ajustement des machines et des équipements, l'adaptation des tâches, des délais et de l'organisation du travail, ainsi que la mise à disposition d'équipements d'assistance, doivent toujours tenir dûment compte des incapacités physiques visibles causées par la lèpre, telles que la douleur ou la perte de sensibilité, mais aussi du handicap psychosocial lié à la stigmatisation. Les dispositions prises pour garantir l'égalité des chances doivent être adaptées au contexte et ne peuvent être correctement appliquées que si elles associent pleinement les personnes concernées et les organisations qui les représentent.

### C. L'accès au système de santé

19. Concernant le droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible, les principes et directives soulignent qu'il incombe aux États de garantir que les personnes concernées bénéficient de soins et traitements médicaux gratuits ou abordables, et ont gratuitement accès aux médicaments de première nécessité et à un soutien psychologique et social. En outre, la Rapporteuse spéciale estime que l'absence d'égalité réelle, la discrimination, l'inaccessibilité et l'insuffisance des services de soins de santé, le manque de compétences cliniques et structurelles chez le personnel de santé, l'inaccessibilité des biens et services publics, le manque de services à l'échelle locale et le manque de mécanismes de participation, de responsabilisation et de transparence sont autant de déterminants sociaux de la lèpre auxquels les systèmes de santé devraient s'attaquer. Elle fonde sa vision du droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible sur les dispositions de la Déclaration universelle des droits de l'homme et du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, ainsi que sur les travaux des organes conventionnels. Elle considère que la réalisation de ce droit nécessite une prise en charge tant médicale que psychosociale qui

<sup>4</sup> Alors que l'accessibilité concerne plutôt la collectivité, les aménagements raisonnables sont nécessaires dans le cas d'individus évoluant dans un environnement inaccessible. Les deux notions sont examinées plus loin.

recouvre tous les aspects de la prévention, du traitement<sup>5</sup> et de la réadaptation, ainsi que la mise en place de mécanismes efficaces d'orientation des malades au sein du système national de santé.

20. L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels énonce les mesures que les États devraient prendre, dans la limite des ressources dont ils disposent, pour réaliser progressivement le droit de jouir du meilleur état de santé possible. Selon l'article 26 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États devraient prendre les mesures suivantes : fournir des soins de santé de qualité et adaptés au handicap éventuel des personnes concernées, sans discrimination ; garantir la prestation de services de santé à l'échelle locale ; veiller à ce que le personnel de santé respecte pleinement l'autonomie et la dignité des personnes handicapées, agisse avec le consentement éclairé de celles-ci et réponde à leurs besoins. Dans son observation générale n° 14 (2000) sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a estimé que la réalisation de ce droit dépendait de la réalisation d'autres droits économiques, sociaux et culturels et qu'elle allait au-delà de la simple vision médicale. Cette observation générale est essentielle pour comprendre en quoi la capacité de mener une vie saine dépend de la réunion d'un ensemble complexe de conditions socioéconomiques et en quoi le droit à la santé et le droit à un niveau de vie suffisant sont liés.

21. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a établi que les États étaient tenus : de garantir l'accès aux équipements, produits et services sanitaires sans discrimination aucune, notamment pour les groupes vulnérables ou marginalisés ; d'assurer l'accès à une alimentation essentielle minimale qui soit suffisante et sûre sur le plan nutritionnel, pour libérer chacun de la faim ; d'assurer l'accès à des moyens élémentaires d'hébergement, de logement et d'assainissement et à un approvisionnement suffisant en eau salubre et potable ; de fournir les médicaments essentiels ; de veiller à une répartition équitable de tous les équipements, produits et services sanitaires ; d'adopter au niveau national une stratégie et un plan d'action en matière de santé publique qui reposeraient sur des données épidémiologiques et seraient mis au point et examinés périodiquement dans le cadre d'un processus participatif et transparent ; d'assurer l'accès à l'éducation et à l'information ; de dispenser une formation appropriée au personnel de santé, y compris sur les droits de l'homme.

22. La Rapporteuse spéciale insiste sur l'importance de la non-discrimination, des mesures préventives concernant les déterminants sociaux de la santé, de l'éducation à la santé, de la réadaptation et de la formation du personnel de santé en matière de droits de l'homme, ainsi que sur l'importance de la fourniture de soins de santé à l'échelle locale, essentielle aux personnes qui vivent dans des régions éloignées ou périphériques, et des services d'information. Le fait de concentrer l'attention sur les soins primaires ne doit pas entraîner de déperdition des compétences médicales nécessaires au diagnostic et au

<sup>5</sup> Selon le Dr. Claudio Guedes Salgado, professeur à l'Université fédérale de Pará (Brésil) et Président de la Société brésilienne de lutte contre la maladie de Hansen, le traitement de la lèpre devrait être multidisciplinaire et associer le recours aux médicaments, la physiothérapie, l'ergothérapie, la thérapie de groupe et individuelle, la chirurgie, le recours aux orthèses et aux prothèses et le traitement des plaies. Les médicaments prescrits se classent en deux groupes, à savoir les antibiotiques, qui constituent le traitement le plus connu (appelé polychimiothérapie), et les antibiotiques de substitution, qui sont utilisés quand la polychimiothérapie n'est pas possible. Il n'existe malheureusement pas de traitement contre la neurodégénérescence, l'une des conséquences les plus graves de la lèpre, qui continue souvent de progresser après la fin du traitement par antibiotiques. La physiothérapie vise à prévenir la perte musculaire et à entretenir les muscles des membres touchés et du visage. L'ergothérapie permet aux patients présentant une incapacité physique d'acquérir de nouvelles aptitudes. La psychologie sert à traiter l'état émotionnel induit par la lèpre, pour la personne concernée et pour les membres de sa famille. La chirurgie peut quant à elle servir à prévenir la neurodégénérescence. Les orthèses et prothèses peuvent être faites à la maison, avec du matériel simple, afin de prévenir les brûlures par exemple, ou fabriquées par un orthopédiste, afin de contrebalancer la perte de capacité ou de mobilité, et des prothèses peuvent être fabriquées pour les personnes amputées. Le traitement des plaies requiert précision et technique, et certaines substances peuvent être utilisées pour prévenir l'évolution de la lésion voire contribuer à ce qu'elle se referme, évitant ainsi l'apparition d'incapacités physiques importantes.

traitement approprié de la maladie très complexe qu'est la lèpre, pas plus qu'il ne doit aboutir à l'absence des services de soins secondaires et tertiaires aptes à prendre en charge les multiples problèmes médicaux que pose la lèpre. En coopération avec les services sociaux, les services chargés de la protection de l'enfance et de l'éducation et les autres entités concernées, les services de santé devraient offrir une prise en charge globale aux enfants et avoir recours à des méthodes psychoéducatives et psychosociales propres à améliorer leur santé mentale et à accompagner leur développement social. La Rapporteuse spéciale souligne aussi qu'il importe que les systèmes de soins de santé favorisent l'engagement et la participation des populations locales, notamment en proposant un appui social, en renforçant la communication entre les patients et les prestataires de soins, en considérant que le vécu des personnes touchées est une source d'informations utiles, en proposant un soutien psychosocial aux personnes et aux familles, en mettant en place des groupes de prise en charge autonome et d'entraide, en mobilisant l'appui des pairs et des promoteurs de la santé et en menant des activités de communication, le tout dans le cadre de partenariats entre les services de santé et les personnes touchées en tant que parties prenantes du système de santé.

23. Toute stratégie de lutte contre la lèpre fondée sur les droits et mise en place dans un système de santé doit être axée sur l'être humain, avoir pour priorité le bien-être des personnes, des communautés et des populations, et garantir : la disponibilité et l'accessibilité physique de services de soins de santé à coût abordable ; la qualité des équipements, biens et services de santé ; la participation active et éclairée des utilisateurs ; l'application de stratégies qui tiennent compte du genre et de la culture, et la mise en place de services adaptés aux enfants ; l'obligation, pour le personnel de santé, de rendre compte, assortie d'indicateurs qui facilitent le suivi ; le droit à un traitement non discriminatoire ; une prise en charge médicale de qualité. La stratégie doit être holistique et reposer sur une vision de la santé mentale qui soit fondée sur les droits de l'homme, respectueuse de l'éthique, adaptée à la culture et au genre des intéressés et responsabilisante pour les personnes. Pour ce faire, elle doit mobiliser le soutien des pairs, qui est indispensable au rétablissement.

## **D. En pratique**

24. Au Brésil, les personnes touchées par la lèpre qui remplissent les critères établis pour le programme de transfert monétaire conditionnel et l'allocation versée régulièrement aux personnes âgées et aux personnes handicapées ont la garantie de pouvoir toucher ces deux aides financières, même si des difficultés d'accès ont été signalées. Les différents partenariats public-privé conclus entre le Ministère de la santé et l'Association pour la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen (MORHAN), Novartis Brazil, DAHW Brazil, la Sasakawa Health Foundation et l'Organisation panaméricaine de la santé sont autant d'initiatives phares en faveur de la santé, du dépistage actif, de la sensibilisation, de la formation du personnel de santé, des activités de communication et de la participation des populations locales. En Inde, les personnes touchées par la lèpre qui sont considérées comme handicapées selon les critères établis reçoivent la pension versée aux personnes handicapées, mais des difficultés d'accès ont été mentionnées et certains ont signalé que le montant de la pension ne couvrait pas les besoins de base. Des organisations de la société civile ont pris l'initiative de créer des emplois et de former les personnes touchées en vue de leur inclusion sur le marché du travail ; on peut notamment citer l'exemple des centres de formation professionnelle en Inde. Dans les domaines de l'agriculture et de l'élevage, des programmes de microcrédit et des activités de formation organisées dans le cadre de partenariats avec des organisations non gouvernementales ont été signalés au Mozambique, au Niger et au Nigéria. Les programmes de sécurité alimentaire mis en place dans certains pays, en Inde par exemple, contribuent aussi à améliorer le niveau de vie des personnes touchées par la lèpre. Au Sénégal, les personnes touchées et les membres de leur famille peuvent bénéficier du programme national de réadaptation à base communautaire, de la carte d'égalité des chances destinée aux personnes handicapées et du programme national de bourses de sécurité familiale. Au Brésil, en Inde, au Japon, au Mozambique, au Népal et au Nigéria, les groupes de prise en charge autonome et d'entraide se sont avérés efficaces pour favoriser le rétablissement, la

survie et l'inclusion. Au Brésil, au Ghana et au Nigéria, des partenariats locaux entre des organisations de la société civile et des chefs et guérisseurs traditionnels ont permis de mieux faire respecter les droits des personnes touchées.

### **III. Non-discrimination, autonomie de vie et inclusion dans la société**

25. Les inégalités structurelles généralisées et les stéréotypes préjudiciables et injustifiés exposent les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille aux vulnérabilités croisées, à la discrimination à plusieurs niveaux et à la subordination, qui pérennisent la ségrégation informelle, mettent ces personnes au ban de la société et les privent de leurs droits humains fondamentaux. La stigmatisation reste ancrée dans l'architecture étatique et dans son fonctionnement. Selon la Fédération internationale des associations contre la lèpre, des lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre sont encore en vigueur dans plus d'une cinquantaine de pays dans le monde. Des pratiques discriminatoires persistent aussi dans les administrations publiques, en particulier pour ce qui est des services de santé et d'éducation, des possibilités d'emploi, de la réglementation et de l'accès aux droits pour les personnes handicapées. Ainsi, un nombre important de personnes touchées par la lèpre sont exclues des services de santé et d'éducation, parce que les institutions ne sont pas sensibilisées à cet égard et que les critères d'admissibilité sont inadéquats. Il importe de prendre des mesures ciblées pour garantir dans les faits la non-discrimination et l'égalité. Faisant du handicap une notion essentielle pour bâtir une société exempte d'obstacles, la Rapporteuse spéciale souligne la nécessité d'adopter des politiques qui tiennent compte de la question de la lèpre et de les associer à des activités de renforcement des capacités destinées aux agents publics, aux personnes touchées et aux membres de leur famille.

#### **A. Non-discrimination**

26. Les principes et directives reposent sur des dispositions juridiquement contraignantes issues d'instruments relatifs aux droits de l'homme qui interdisent la discrimination, à savoir toute distinction, exclusion, restriction ou préférence fondée sur une situation ou un statut particulier. Le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels interdisent toute forme de discrimination sur quelque fondement que ce soit. Pour les cas de discrimination multiple fondée sur le genre, l'âge, le handicap ou la race, les dispositions de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, de la Convention relative aux droits de l'enfant, de la Convention relative aux droits des personnes handicapées et de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale s'appliquent aussi.

27. Les principes de l'égalité et de l'interdiction de la discrimination sont énoncés à l'article 2 des deux Pactes susmentionnés. Si la pleine jouissance des droits économiques, sociaux et culturels est une obligation progressive, l'interdiction de la discrimination est une obligation immédiate. En outre, en application de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, les États sont tenus de prendre toutes les mesures appropriées pour modifier, abroger ou abolir les lois, règlements, coutumes et pratiques discriminatoires existants et pour éliminer la discrimination fondée sur le handicap, qu'elle soit le fait d'une personne, d'une organisation ou d'une entreprise privée.

28. Les États doivent s'abstenir de toute immixtion dans l'exercice, par les personnes touchées et les membres de leur famille, de leurs droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels, que cette immixtion soit le résultat d'une discrimination directe ou d'une discrimination indirecte. Cette obligation leur impose notamment de prendre immédiatement des mesures visant à abolir ou à abroger les lois discriminatoires en vigueur. Ils doivent aussi veiller à ce que chaque organe, institution ou service public n'applique plus de pratiques discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre.

Ils doivent enfin répondre des actes de discrimination que les autorités publiques pourraient commettre à l'égard des personnes touchées et des membres de leur famille.

29. Les principes et directives reprennent en substance l'observation générale n° 20 (2009) sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels, dans laquelle le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a affirmé que l'état de santé réel ou perçu d'une personne ne devait pas faire obstacle à la réalisation des droits et que le fait d'invoquer la protection de la santé publique pour justifier une restriction des droits constituait une violation manifeste du Pacte. Le Comité a aussi souligné qu'il incombait aux États de prendre les mesures nécessaires pour lutter contre la stigmatisation fondée sur l'état de santé réel ou perçu des personnes. Les principes et directives exposent des situations concrètes dans lesquelles les États sont tenus d'empêcher que les personnes touchées et les membres de leur famille soient victimes de discrimination. Les États ont l'obligation positive de lutter contre la discrimination dans la sphère privée. Ils devraient mener des recherches sur les causes profondes de la discrimination, en mettant en place une collecte systématique des données et une analyse approfondie des facteurs de risque. Ces recherches devraient être appuyées par des experts non professionnels. Les États devraient aussi adopter des politiques efficaces et, dans ce cadre, des mesures concrètes visant à prévenir la discrimination, à enquêter sur les abus, à en punir les auteurs et à offrir des réparations aux victimes. À cet égard, ils devraient notamment surveiller les activités du secteur privé et des services publics qui œuvrent dans les domaines de l'éducation, du travail et de la santé.

30. Compte tenu de la nature systémique de la discrimination et de la marginalisation, il faut lutter contre la discrimination fondée sur la lèpre en exécutant une politique d'égalité inclusive, ainsi que l'affirme le Comité des droits des personnes handicapées. Selon l'observation générale n° 6 (2018) dudit Comité sur l'égalité et la non-discrimination, l'égalité inclusive repose sur un modèle d'égalité réelle lui-même fondé sur la redistribution, afin de remédier aux inégalités, ainsi que sur l'élimination de la stigmatisation, la promotion de la dignité, la participation pleine et entière des intéressés et la prise en compte des différences. Pour qu'une stratégie de lutte contre la discrimination soit exhaustive, il faut qu'elle soit associée à des mécanismes administratifs et judiciaires chargés de recevoir les plaintes pour discrimination et de les traiter rapidement et efficacement. Ces mécanismes devraient être mis en place dans le cadre d'un référentiel sur l'accessibilité et respecter pleinement la capacité juridique des personnes touchées et des membres de leur famille.

## **B. Accessibilité et autonomie de vie**

31. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille continuent de subir une ségrégation informelle, d'être mis au ban de la société et de faire face à de nombreux obstacles concernant l'accès aux droits fondamentaux. La persistance de la ségrégation informelle s'explique notamment par le manque généralisé de mesures de réparation et la portée limitée de la sensibilisation pour ce qui est de remédier à la stigmatisation iatrogène due à la ségrégation préventive que les États ont pu mettre en place par le passé. Les personnes touchées par la lèpre et bon nombre des membres de leur famille doivent pouvoir exercer les droits consacrés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées, en raison non seulement des incapacités physiques et psychosociales que ces personnes peuvent présenter, mais aussi des effets handicapants de la stigmatisation liée à la lèpre.

32. Le Comité des droits des personnes handicapées a étudié en détail les multiples obstacles à l'égalité de participation, qui peuvent surgir isolément ou simultanément, résulter d'une discrimination directe ou indirecte, être fondés sur une caractéristique réelle ou perçue ou sur plusieurs à la fois, et prendre de multiples formes (obstacles institutionnels, extra-institutionnels, physiques, socioéconomiques, environnementaux, éducatifs, culturels et obstacles liés aux comportements et à la communication des informations, entre autres). Les personnes touchées et les membres de leur famille doivent surmonter bon nombre des obstacles susmentionnés pour pouvoir participer à la vie publique sur la base de l'égalité avec les autres.

33. Selon l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, interprété à la lumière des articles premier, 3 et 4 et de l'observation générale n° 6 du Comité, il faudrait, pour faire respecter les droits des personnes handicapées, que les États garantissent que des mesures d'accessibilité, d'aménagements raisonnables et de soutien individuel soient prises. Dans son observation générale n° 2 (2014) sur l'accessibilité, le Comité a fait observer que l'accessibilité était primordiale pour que les personnes handicapées puissent vivre de façon indépendante et participer pleinement à la vie de la communauté. L'accessibilité recouvre tant l'environnement physique que les transports, l'accès à l'information, la communication et les biens et services publics et privés. Les États doivent élaborer des normes sur l'accessibilité qui serviront de guide aux prestataires de services et à toutes les parties prenantes.

34. Conformément à l'article 5 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, des aménagements raisonnables devraient être apportés dès lors qu'une personne se retrouve dans un environnement inaccessible. Si l'accessibilité est une considération qui doit être intégrée dans les procédures et systèmes collectifs, les aménagements raisonnables, quant à eux, doivent être garantis eu égard à des situations particulières. Les aménagements raisonnables peuvent, par exemple, consister à : rendre les installations et informations existantes accessibles, adapter les équipements, réorganiser les activités, réorganiser les tâches, adapter les programmes, supports pédagogiques et stratégies d'enseignement, adapter les procédures médicales, ou encore garantir l'accès à du personnel d'appui sans que cela induise un coût disproportionné ou excessif.

35. Qui plus est, les principes et directives subordonnent à l'autonomie de vie l'exercice du droit de participer activement à la vie publique. Dans cette optique, la Rapporteuse spéciale rappelle les dispositions de l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, dont l'application vise à surmonter les obstacles structurels qui empêchent les personnes handicapées d'être autonomes et de participer pleinement à la vie publique. Toujours selon l'article 19, les États devraient agir, au maximum des ressources dont ils disposent, en vue de créer un contexte propice à l'autonomie de vie, notamment grâce à des services d'adaptation et de réadaptation, à des services et dispositifs d'appui à l'échelle locale, à des services d'assistance personnelle, à des dispositifs d'aide à l'autonomie et à la mobilité et à des équipements et technologies d'assistance. Les mesures susmentionnées doivent être appliquées dans le plein respect du droit à la vie privée, en plus d'être disponibles, accessibles, abordables et acceptables et de tenir compte du genre et de la culture. Ces recommandations s'appliquent aussi aux incapacités psychosociales liées à la lèpre. Pour que les personnes touchées puissent jouir du meilleur état de santé mentale possible, il faut non seulement qu'elles aient accès à des services de proximité, mais aussi qu'on les aide à exercer pleinement leurs droits à l'autonomie de vie et à la capacité juridique.

36. Il faudrait aussi garantir l'autonomie et l'indépendance des personnes âgées. Pour que celles-ci puissent mener une vie digne, il faudrait adopter une stratégie qui permette de pallier les effets psychosociaux des multiples discriminations et violations subies tout au long de la vie et d'atténuer les incapacités physiques liées à la lèpre et au vieillissement. Les personnes âgées touchées par la lèpre ne devraient jamais se voir refuser le droit à la capacité juridique en raison de leur âge ou de leur état de santé mentale : elles ont le droit de prendre des décisions en toute autonomie, en particulier des décisions qui concernent leur vie. Pour qu'elles puissent exercer ce droit, il peut être nécessaire de mettre en place des services d'appui. Dans le même ordre d'idées, il faudrait veiller à ce que les soins palliatifs respectent les normes éthiques et déontologiques.

### C. En pratique

37. Certaines démocraties constitutionnelles prévoient, dans leurs constitutions respectives, des outils perfectionnés de défense de l'égalité et d'interdiction de la discrimination. En revanche, des lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre sont encore en vigueur dans plus d'une cinquantaine de pays dans le monde. En Inde, où les lois en vigueur sont les plus discriminatoires envers les personnes touchées, des mesures positives voient le jour. Le Gouvernement a décidé de ne plus adopter de loi

discriminatoire, ce qui pourrait contribuer à l'abolition des dernières lois de ce type. Les affaires d'intérêt général tranchées par la Cour suprême indienne, qui ont contribué aux progrès réalisés à cet égard, témoignent du rôle clef joué par la société civile dans la défense des droits des personnes touchées. Il importe aussi de mentionner les campagnes et activités menées par des organisations de la société civile indienne contre les lois et pratiques discriminatoires. Au Népal, l'association IDEA organise des ateliers juridiques afin de mieux faire connaître les droits des personnes touchées. Au Brésil, l'Observatoire national des droits de l'homme et de la maladie de Hansen a été créé grâce à un partenariat entre le Bureau du Défenseur du peuple de l'État de Maranhão, l'Association pour la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen et la Sasakawa Health Foundation. Il reçoit et surveille les signalements de violations des droits humains des personnes touchées et a pour mission de lutter contre les pratiques discriminatoires institutionnalisées.

#### **IV. Élimination des stéréotypes et droit à la vérité et à la mémoire**

38. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille continuent de voir leurs droits enfreints du fait de normes sociales, de valeurs et de croyances tacites. Ajoutées aux répercussions des politiques publiques ségrégationnistes du passé, les lois discriminatoires encore en vigueur et la persistance de stéréotypes nuisibles entretiennent la déshumanisation des personnes touchées et des membres de leur famille, ce qui réduit considérablement leur autonomie et leur estime d'eux-mêmes. L'intériorisation de la stigmatisation est une forme extrême de déshumanisation qui compromet le droit de jouir du meilleur état de santé mentale et, de manière générale, l'exercice des libertés fondamentales.

39. La persistance de stéréotypes préjudiciables et infondés nécessite d'adopter des stratégies bien calibrées visant à sensibiliser le grand public et à permettre aux personnes touchées et aux membres de leur famille de mieux connaître leurs droits et les moyens de les faire valoir. Pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ayant subi des violations de leurs droits parce qu'ils étaient atteints de cette maladie, les recours, l'indemnisation et les réparations constituent des mesures de justice aux effets d'entraînement potentiellement positifs, en ce qu'elles donnent à voir au plus grand nombre le caractère injuste de ces violations et l'obligation légale qui incombe aux États de les prendre au sérieux.

##### **A. Sensibilisation et renforcement des capacités**

40. La Rapporteuse spéciale a montré l'existence d'un lien entre les stéréotypes sur la lèpre et la déshumanisation des personnes touchées par cette maladie. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a expliqué en détail en quoi les stéréotypes de genre étaient à l'origine de violations des droits de l'homme, faisant également observer qu'on ignorait souvent que ces représentations portaient atteinte aux principes d'égalité et de non-discrimination ainsi qu'à la dignité humaine. L'article 2 de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes dispose que les États sont tenus de prendre toutes les mesures appropriées pour modifier ou abroger toute loi, disposition réglementaire, coutume ou pratique qui constitue une discrimination à l'égard des femmes. L'article 7 de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale impose aux États l'obligation de prendre des mesures pour lutter contre les préjugés conduisant à la discrimination raciale. Dans sa recommandation générale n° 35 (2013) sur la lutte contre les discours de haine raciale, le Comité pour l'élimination de la discrimination raciale a demandé que les médias et les autorités publiques adoptent un comportement éthique en vue de promouvoir une culture de tolérance et de respect. L'article 8 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées aborde directement le problème des stéréotypes néfastes en rappelant que les États ont l'obligation de combattre les stéréotypes, les préjugés et les pratiques dangereuses dans tous les domaines. Les principes et directives interdisent tout

propos discriminatoire à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, établissant un lien entre les mots employés au sujet de ces personnes et la stigmatisation qu'elles endurent, laquelle recouvre également l'utilisation d'images.

41. Dans la recommandation générale n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et l'observation générale n° 18 du Comité des droits de l'enfant (2019) sur les pratiques préjudiciables, adoptées conjointement, les deux Comités ont affirmé qu'il importait de combattre les stéréotypes selon une approche globale tenant compte des liens entre les différentes normes sociales et la nécessité d'établir un cadre d'ensemble applicable à la lutte contre ces pratiques. Ils ont en outre souligné les limites d'une stratégie ciblant les comportements individuels et préconisé une approche axée sur la communauté, qui viserait à induire des transformations systémiques par l'adoption collective de nouvelles règles sociales. La participation des victimes est un élément clef de cette stratégie conjuguant protection et autonomisation.

42. Les stratégies de transformation des normes et coutumes sociales concernant la lèpre devraient s'inscrire dans un cadre global axé sur la communauté, autonomiser les personnes touchées par cette maladie et porter avant tout sur la prévention de la discrimination. En faisant mieux connaître leurs droits humains aux personnes touchées et aux membres de leur famille, on favorise une citoyenneté active, l'application du principe de responsabilité et le recours stratégique à la justice. Les stratégies devraient privilégier la sensibilisation et le renforcement des capacités des autorités non officielles, telles que les chefs et les guérisseurs locaux et traditionnels, ainsi que les groupes professionnels concernés, parmi lesquels les professionnels de la santé, les éducateurs et les travailleurs sociaux. Il convient en priorité de former les professionnels de la santé afin que cessent les comportements de discrimination personnelle et institutionnelle, tout en procédant au contrôle des services de santé et de la prestation des soins de santé.

43. Il faudrait, à titre prioritaire, collecter, analyser et diffuser des données ventilées selon des indicateurs d'égalité, afin de disposer de données tangibles à l'appui de politiques qui devraient être conçues, exécutées et contrôlées en étroite collaboration avec les personnes touchées et les membres de leur famille. Il faudrait également suivre les bonnes pratiques adoptées dans la lutte contre le VIH/sida. Ce domaine d'action montre combien il importe de donner aux personnes et aux collectivités les moyens de lutter contre la discrimination et d'y remédier. En effet, l'Indicateur de stigmatisation des personnes vivant avec le VIH résulte, en matière de collecte de données sur la stigmatisation et d'évaluation de l'exercice des droits de l'homme, d'une pratique exemplaire en ce sens qu'elle fait des personnes vivant avec le VIH des parties prenantes et actrices de premier plan. Il est fortement recommandé de promouvoir les activités visant à informer de leurs droits les personnes touchées par la lèpre, de leur prodiguer des conseils juridiques, d'adopter des lois et politiques de protection et de veiller au respect du principe de responsabilité devant les tribunaux.

44. La sensibilisation comme pilier structurel de tout cadre stratégique lié à la lèpre devrait se fonder sur des données probantes et tenir dûment compte des perspectives locales. Pour éviter qu'elles ne suscitent une réaction hostile à l'égard des individus concernés, les stratégies de sensibilisation devraient en outre être conçues et mises en œuvre en étroite consultation avec les personnes et les populations touchées. Elles ne sauraient s'appuyer uniquement sur les connaissances et les informations médicales, ni être appliquées dans un cadre axé sur l'individu : dans les termes employés comme dans les modalités adoptées, les stratégies doivent être accessibles et interculturelles tout en tenant compte du genre, de l'âge et des handicaps éventuels des personnes concernées. Les témoignages personnels sur les obstacles empêchant de mener une vie digne et épanouissante, mais également sur la manière dont les personnes survivent à la discrimination, sont les vecteurs les plus efficaces d'une transformation systémique des mentalités. D'autres stratégies porteuses à cette fin devraient consister à faire connaître des expériences positives et à mettre en avant les exemples à suivre et les compétences en matière d'encadrement. Il convient de recourir à différents canaux de diffusion, tels que les médias locaux et grand public, Internet et les médias sociaux, ou encore l'expression et les représentations artistiques.

## B. Réparation et commémoration

45. La santé et la maladie ne sont pas que des phénomènes biologiques. En effet, les connaissances accumulées dans le domaine de l'anthropologie médicale ont permis d'établir une distinction entre la maladie comme processus physiologique au sens strict, et la maladie en tant qu'objet nosologique défini en fonction d'un système médical invariablement ancré dans une culture donnée. Prise dans cette seconde acception, la maladie est une construction sociobiologique et, comme en témoigne l'histoire des épidémies, les modèles explicatifs des maladies conduisent parfois à leur accoler une étiquette, voire à encourager la stigmatisation institutionnelle et structurelle, ce dont l'histoire récente de la lèpre fournit une parfaite illustration. Bien qu'aucune preuve scientifique n'ait jamais justifié d'y recourir, l'isolement prophylactique des personnes atteintes de la lèpre était une pratique répandue de la fin du XIX<sup>e</sup> jusqu'à la fin du XX<sup>e</sup> siècle, soit près de cinquante ans après la découverte d'un remède. On dénombre encore, à l'heure actuelle, près de 2 000 léproseries (villages de personnes touchées par la lèpre) dans le monde.

46. La ségrégation s'accompagnait très souvent de campagnes destinées à informer la population des dangers qu'elle courait en fréquentant des personnes touchées par la lèpre. Les mesures prises pour éradiquer cette maladie de l'espace public portaient atteinte aux droits des personnes touchées. Dans beaucoup de pays, le mariage entre personnes touchées était interdit et, dans certains pays, leur stérilisation forcée était une pratique courante. Jadis adoptée dans l'intention de stigmatiser les malades, cette politique d'État se répercute aujourd'hui encore sur l'existence des personnes touchées et des membres de leur famille, dont les droits continuent ainsi d'être enfreints. La reconnaissance de cette violation systémique et massive exige des mesures de réparation permettant non seulement de réparer les préjudices subis au niveau individuel et de traiter les victimes en titulaires de droits, mais également de favoriser l'intégration sociale de celles-ci. Ces mesures sont urgentes pour de nombreuses personnes touchées, mais également pour leurs descendants, étant donné l'âge des premières. Les membres de la deuxième et de la troisième génération vivant dans des léproseries devraient également bénéficier de programmes de réparation complexes.

47. Le droit à la réparation trouve son fondement juridique dans les dispositions d'instruments relatifs aux droits de l'homme (article 8 de la Déclaration universelle des droits de l'homme ; article 2 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques ; article 6 de la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale ; article 14 de la Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants ; article 39 de la Convention relative aux droits de l'enfant). L'Assemblée générale a adopté en 2005 les Principes fondamentaux et directives concernant le droit à un recours et à réparation des victimes de violations flagrantes du droit international des droits de l'homme et de violations graves du droit international humanitaire, selon lesquels une réparation devrait être accordée sous forme de restitution, d'indemnisation, de réadaptation, de satisfaction et de garanties de non-répétition. Le Comité des droits de l'homme a également affirmé que l'État était tenu, au titre de l'article 2 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques, de faire le nécessaire pour modifier ses lois ainsi que ses procédures et pratiques officielles dans le cadre des mesures de réparation. Dans 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, il est demandé d'assurer le retour dans leur famille de ceux qui en ont été séparés dans le cadre de politiques et de pratiques applicables aux personnes touchées par la lèpre, dans le plein respect de l'article 23 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

48. Le Rapporteur spécial sur la promotion de la vérité, de la justice, de la réparation et des garanties de non-répétition expose dans le détail les mesures de réparation qu'il convient de prendre et avance l'idée que les programmes de réparation devraient idéalement être suffisamment complexes pour tenir compte, dans les mesures prévues, de toutes les dimensions du préjudice subi (voir A/69/518). Ces programmes devraient donc prévoir des mesures de réparation aussi bien matérielle que symbolique. La réadaptation

devrait être une mesure centrale des programmes de réparation, sachant que les victimes de violations graves des droits de l'homme ont généralement besoin de services de santé spécialisés. Dans le cadre de leurs efforts pour opérer des transformations systémiques et garantir la non-répétition, les États devraient mettre en place un dispositif global de prévention qui mobilise l'éducation, les arts et la culture ainsi que les archives et la documentation, conjuguant ainsi programmes de réparation et activités de commémoration.

49. Dans les principes et directives, qui préconisent un examen attentif de la situation actuelle des léproseries, on trouvera énumérés les droits des personnes qui y vivent. Cette recommandation est conforme à l'observation générale n° 4 (1991) sur le droit à un logement suffisant, dans laquelle le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a défini sept composantes du droit au logement, à savoir la sécurité juridique, la disponibilité des services, des matériaux, des installations et des infrastructures, le montant accessible des coûts, l'habitabilité, l'accessibilité des espaces, l'emplacement géographique et l'adaptation aux exigences culturelles. Le Comité a souligné le caractère universel du droit au logement et son imbrication avec d'autres droits. Les principes et directives font également écho à l'article 19 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, qui porte sur le droit de faire des choix libres et autonomes concernant son lieu de vie.

50. Les programmes de réparation à l'intention des personnes touchées et des membres de leur famille contraints à l'isolement et séparés de force devraient être complexes, prévoir des mesures matérielles visant à pallier les désavantages structurels et des mesures symboliques destinées à induire des transformations systémiques, comprendre des activités de réadaptation et de commémoration et assurer l'application du droit au logement. Les droits au logement et à la propriété devraient également être octroyés aux membres des deuxième et troisième générations de la famille de personnes touchées vivant dans des léproseries. Même quand elle n'était pas pratiquée dans le cadre d'une politique officielle de l'État, la ségrégation résultait d'une stigmatisation systémique, et ses victimes devraient pouvoir bénéficier de programmes de réparation.

51. Du fait de la représentation sociale profondément ancrée de la lèpre comme symbole par excellence de ce qu'il convient de tenir à l'écart, cette maladie constitue un véritable cas d'école en matière d'éducation aux droits de l'homme. Pathologie dont l'histoire a montré combien elle était déshumanisante, la lèpre offre une puissante illustration de l'importance des droits de l'homme dans l'édification d'une société libre et juste.

### C. Réalisations concrètes

52. Des mesures de réparation ont été appliquées dans les cas d'isolement forcé au Brésil et au Japon. Le Japon a également adopté une législation prévoyant des réparations pour les membres de la famille des personnes touchées, et l'État du Minas Gerais (Brésil) a accordé des réparations aux personnes séparées de leurs parents dans le cadre la politique officielle, bien que ces mesures soient uniquement applicables dans l'État en question et que les personnes concernées dans le reste du pays n'aient toujours pas obtenu réparation. Au Brésil, la réglementation des terres et de la propriété a permis le transfert de l'usufruit et de la propriété de maisons à des personnes touchées et aux membres de leur famille dans les États d'Acre, de Rio de Janeiro et du Minas Gerais. Au Japon, des initiatives de commémoration sans précédent se démarquent, parmi lesquelles la création de musées ainsi que la préservation et l'étude de la production artistique de personnes touchées ayant été contraintes à l'isolement. Au Brésil et au Japon, des expériences innovantes de gestion et de prestation de soins de santé de type participatif ont lieu dans d'anciennes léproseries. Dans la province chinoise de Taiwan, la société civile met en place des stratégies permettant aux personnes âgées touchées par la maladie et vivant encore dans des communautés séparées du reste de la société de vivre dans la dignité. Au Ghana et au Togo, des organisations de la société civile ont aidé des personnes placées dans un établissement isolé à retourner dans leurs familles lorsque cela était possible et souhaitable.

## V. Autonomisation, notamment parmi les groupes vulnérables

53. Comme l'a montré la Rapporteuse spéciale, la discrimination liée à la lèpre s'exerce à plusieurs niveaux, rejoignant souvent les discriminations à l'égard d'autres groupes marginalisés. En outre, les effets de la stigmatisation due à cette maladie sur la vie des personnes touchées sont proportionnels à la vulnérabilité et à la résilience de celles-ci. La Rapporteuse spéciale note que, selon les principes et directives, les femmes et les enfants sont, des groupes les plus vulnérables face à la discrimination liée à la lèpre, ceux auxquels il importe d'accorder le plus d'attention et d'assurer en priorité une protection. Afin d'éviter que la vulnérabilité ne soit appréhendée selon une logique paternaliste, la Rapporteuse spéciale insiste sur trois principes essentiels, à savoir que : la vulnérabilité n'est pas une particularité ontologique d'un groupe de personnes ; la vulnérabilité va souvent de pair avec la subordination, que la Rapporteuse spéciale entend comme la dévaluation historique du rôle que jouent certains groupes de personnes dans des structures sociales hiérarchisées qui, en produisant invariablement une répartition inégale du pouvoir, limitent fortement l'autonomie et la participation de ces personnes ; les politiques de réduction de la vulnérabilité doivent mettre l'accent sur le renforcement de l'autonomie des populations cibles en leur donnant les moyens d'agir.

54. Bien qu'il ne soit pas toujours possible de faire disparaître la vulnérabilité, il est envisageable de la réduire en élaborant des politiques et des dispositifs institutionnels en ce sens. Renforcer le principe d'autonomie suppose non seulement de reconnaître l'indépendance des points de vue, des choix, des valeurs et des croyances de chacun, mais aussi de créer les conditions permettant aux personnes d'agir de manière autonome. Pour mettre en œuvre une approche de la vulnérabilité fondée sur les droits de l'homme, il faut que les politiques publiques bénéficient prioritairement aux groupes en situation de vulnérabilité, de sorte que ceux-ci jouissent pleinement de leurs libertés et droits fondamentaux. La vulnérabilité est au cœur de l'élaboration des normes relatives aux droits de l'homme dès lors que celles-ci tiennent compte de facteurs tels que le handicap, l'âge, la situation migratoire, la privation de liberté, le statut de réfugié ou encore l'appartenance ethnique. De surcroît, le droit international des droits de l'homme tient désormais compte de la spécificité de la situation économique, sociale et politique de certains groupes et répond à leurs difficultés au moyen d'instruments visant spécialement à protéger leurs droits, parmi lesquels la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, la Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, la Convention relative aux droits de l'enfant et la Convention de 1989 relative aux peuples indigènes et tribaux (n° 169) de l'Organisation internationale du Travail (OIT).

55. L'État ne saurait remplir son obligation de protéger et de promouvoir les droits humains des personnes en situation de vulnérabilité, ni en garantir l'exercice, sans prendre toutes les mesures nécessaires pour autonomiser ces personnes. L'autonomisation permet aux individus marginalisés ou défavorisés de parvenir à une plus grande maîtrise de leur existence en renforçant leur participation à la vie démocratique et en les aidant à prendre davantage de recul critique sur leur situation et leur rapport aux relations de pouvoir et aux structures sociales hégémoniques. Les diverses définitions de l'autonomisation se rejoignent sur le fait qu'il s'agit d'un processus mobilisant une multitude d'acteurs et se caractérisant par la participation active et la sensibilisation des personnes concernées, lesquelles se livrent à une réflexion critique, comprennent les enjeux et disposent d'un droit de regard sur les décisions importantes et la gestion des ressources stratégiques. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030 se fonde sur le constat que le développement permet non seulement aux personnes défavorisées de transformer leurs conditions de vie matérielles, mais également de se faire entendre et de prendre leurs propres décisions. L'autonomisation des individus et des groupes peut contribuer à transformer les lois, les politiques, les pratiques, les normes et les rapports de pouvoir.

56. L'autonomisation est donc un concept multidimensionnel mettant en lumière la nécessité, pour les États, non seulement de protéger les droits civils et politiques, mais aussi d'appliquer comme il se doit les droits économiques, sociaux et culturels des personnes. Sa mise en œuvre suppose, d'une part, de permettre aux individus de revendiquer leurs droits

et de participer activement à la prise de décisions ainsi qu'à l'élaboration des politiques et des pratiques, et, d'autre part, de créer les conditions permettant de surmonter tous les obstacles au développement personnel et collectif. Dans une optique d'autonomisation des personnes touchées et des membres de leur famille, la Rapporteuse spéciale engage les États à mener des études en vue d'identifier les groupes les plus exposés à la discrimination liée à la lèpre et à investir pour eux dans l'éducation et dans des mesures visant à renforcer leur participation et leur accès à la justice.

## A. Éducation

57. L'éducation est à la fois un droit de l'homme et un moyen de réaliser d'autres droits. Elle est vectrice de paix, réduit la pauvreté et autonomise les groupes défavorisés. L'article 26 de la Déclaration universelle des droits de l'homme dispose que l'un des objectifs du droit à l'éducation, publique ou privée et conventionnelle ou non, est d'assurer le plein épanouissement de l'individu et le respect généralisé des droits de l'homme et des libertés fondamentales. Ces objectifs sont mis en avant à l'article 13 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, qui souligne que l'éducation contribue à assurer le plein épanouissement de la personnalité humaine et à mettre toute personne en mesure de jouer un rôle dans une société libre fondée sur la compréhension mutuelle entre les différents groupes sociaux. L'éducation est essentielle pour concrétiser les droits à la dignité et à l'égalité dans les relations sociales.

58. Dans les principes et directives est affirmé le droit des personnes touchées et des membres de leur famille d'accéder à l'éducation et de progresser sur le plan scolaire dans des conditions d'égalité. Le refus d'inscription de personnes à des cursus scolaires ou à des programmes de formation, ainsi que leur renvoi de ces cursus et programmes au motif qu'elles sont ou ont été atteintes de la lèpre, y sont interdits. Il est recommandé que les États mettent également en œuvre des mesures susceptibles de favoriser l'accès à l'éducation des personnes touchées. Pour ce faire, il est essentiel que ceux-ci respectent certaines dispositions de la Convention relative aux droits de l'enfant, de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et de la Convention relative aux droits des personnes handicapées.

59. Dans son observation générale n° 1 (2001) sur les buts de l'éducation, le Comité des droits de l'enfant a rappelé l'article 29 de la Convention relative aux droits de l'enfant et souligné l'importance fondamentale de l'éducation. Celle-ci doit être axée sur l'enfant, s'adapter à ses besoins et lui permettre de prendre son destin en main. La Convention dit clairement que le droit de l'enfant à l'éducation ne se borne pas à la possibilité d'y accéder : le contenu de l'enseignement importe également. Le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et le Comité des droits des personnes handicapées ont appelé l'attention sur la manière dont les systèmes éducatifs pouvaient induire et reproduire l'exclusion et ont énoncé, à l'intention des États, des directives pour y mettre un terme. Dans sa recommandation générale n° 36 (2017) sur le droit des filles et des femmes à l'éducation, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a noté que l'égalité et la non-discrimination dans le droit à l'éducation revêtaient trois dimensions : l'égalité d'accès à l'éducation, l'égalité des droits dans le système éducatif et l'éducation comme vectrice d'égalité en matière de droits. Il importe de noter que le Comité a appelé l'attention sur la nécessité de concrétiser l'égalité dans les modalités d'enseignement et de faire en sorte que l'éducation permette de transformer la position sociale des personnes défavorisées, notamment celle des femmes, qui sont structurellement désavantagées dans la société. L'article 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées préconise la mise en place d'une éducation inclusive. Dans son observation générale n° 4 (2016) sur le droit à l'éducation inclusive, le Comité des droits des personnes handicapées a recensé plusieurs obstacles au droit à l'éducation à tous les niveaux et pour tous les élèves, et énuméré les principales caractéristiques de l'éducation inclusive, qui consiste notamment à adopter une approche centrée sur la personne dans toutes ses dimensions, à créer un cadre propice à l'apprentissage et à procéder à des aménagements raisonnables dans la mesure du nécessaire.

60. Dès lors, l'accès à l'éducation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dépend en partie de la mise en place d'un cadre inclusif et porteur permettant de diagnostiquer les retards scolaires et d'y remédier. De même, l'éducation devrait, à terme, offrir un espace de discussion critique où les droits humains des personnes touchées sont reconnus et enseignés aux élèves. Les États devraient promouvoir la coopération entre les systèmes de santé, de protection sociale et d'enseignement afin de prévenir les comportements discriminatoires dans le système éducatif. Afin d'instaurer un cadre éducatif inclusif et stimulant, il faudrait également garantir la participation des parents ou des pourvoyeurs de soins et de la communauté, ainsi que celle des enfants touchés et des enfants de personnes touchées, en tenant compte de l'évolution de leurs capacités.

61. Les mesures visant à faire respecter le droit à l'éducation des personnes touchées et des membres de leur famille devraient avoir pour objectifs fondamentaux d'éliminer la discrimination, d'offrir des services éducatifs à tout un chacun, de rendre l'enseignement accessible à tous les niveaux, de promouvoir les possibilités de formation et de renforcement des compétences et d'assurer des aménagements raisonnables. À cette fin, il faut mettre au point, en étroite consultation avec les personnes touchées et les membres de leur famille, des stratégies qui soient adaptées à chaque contexte ainsi qu'aux besoins des personnes concernées et répondent aux objectifs suivants : veiller à ce que les enfants touchés par la lèpre participent dans des conditions d'égalité avec les autres aux services d'enseignement et aux activités récréatives, sportives et de loisir ; augmenter les taux de scolarisation et de persévérance scolaire des enfants touchés ; renforcer les effets d'autonomisation de l'éducation en mettant les élèves en capacité d'exercer et de revendiquer leurs droits ; former les enseignants à des stratégies constructivistes stimulant l'estime de soi et la confiance en soi des élèves ; venir à bout de l'illettrisme chez les personnes touchées ; offrir des possibilités de formation continue et d'apprentissage tout au long de la vie, ainsi que des cursus d'enseignement technique et professionnel, au titre du droit à l'éducation et du droit au travail ; garantir la disponibilité de services d'orientation, de prestations axées sur des méthodes psychoéducatives et de services médicaux au sein des établissements d'enseignement ; garantir des aménagements raisonnables et un soutien aux élèves qui en ont besoin ; mettre le système éducatif au service de la sensibilisation à la lèpre et aux droits humains des personnes touchées par cette maladie ; promouvoir le droit à la liberté d'expression et la participation des enfants touchés à toute prise de décisions les concernant, en tenant compte de l'évolution de leurs capacités et en les laissant s'exprimer comme ils l'entendent, même de façon non écrite voire non verbale ; cibler les établissements scolaires comme lieu principal de sensibilisation à la lèpre et aux droits humains des personnes touchées ; faire de la lèpre un cas d'école en matière d'éducation aux droits de l'homme ; conformément à la recommandation du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes tendant à assurer l'égalité des droits dans le système éducatif, veiller à ce que la lèpre figure dans les programmes des écoles de médecine, de telle sorte que la voix et les souhaits des personnes touchées soient pleinement respectés pour ce qui est de garantir des services de santé dignes et leur droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible.

## **B. Participation**

62. La participation est multidimensionnelle : elle passe notamment par la démocratie représentative, la démocratie participative, les organisations non gouvernementales, les populations locales et les communautés épistémiques ainsi que la sphère familiale. Elle peut à la fois contribuer à autonomiser les personnes touchées et les membres de leur famille, et leur permettre de devenir des agents du changement. 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. La Rapporteuse spéciale a déjà appelé l'attention sur le fait que les personnes touchées étaient des non-spécialistes compétents et appelé de ses vœux la prise en compte d'un savoir contextuel dans la recherche scientifique liée à la lèpre ainsi que dans la collecte de données et l'élaboration des politiques (voir A/HRC/38/42). En outre, la participation des personnes touchées, des organisations non gouvernementales et autres qui les représentent ainsi que des instituts de recherche et des établissements de formation devrait être un élément clef de l'élaboration, de la mise en

œuvre, du suivi et de l'évaluation de toutes les politiques liées à la lèpre, dont il importe qu'elles assurent la transparence et la démocratisation de l'information et donnent naissance à des mécanismes contraignant les responsables politiques, mais aussi le secteur privé, à rendre des comptes.

63. Les conventions et traités internationaux, notamment la Déclaration universelle des droits de l'homme, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques, la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes et la Convention relative aux droits des personnes handicapées, reconnaissent à tout un chacun le droit de participer à la vie politique et d'accéder à la fonction publique. Il est indispensable, pour l'exercice de la démocratie et du droit à l'autodétermination, que chacun puisse prendre part aux affaires publiques dans des conditions d'égalité et bénéficie d'une représentation inclusive. Pour les groupes sous-représentés, des efforts supplémentaires, comme les mesures d'action positive préconisées par le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes, peuvent s'avérer nécessaires pour garantir l'exercice du droit d'accéder à la fonction publique et de participer à la vie politique. La participation à la vie publique est fondamentale pour venir à bout des stéréotypes, des préjugés et de l'exclusion. L'exclusion de certains groupes de la prise de décisions ou leur sous-représentation dans ce processus contribuent à la ségrégation sociale et limitent la capacité des groupes défavorisés à protéger leurs propres intérêts. Les principes et directives contribuent à la réalisation du droit des personnes touchées et des membres de leur famille de participer à la vie politique et à la vie publique en donnant corps au principe général d'égalité et d'interdiction de la discrimination.

64. Un aspect doit impérativement être pris en compte lorsqu'il s'agit de promouvoir la participation des personnes touchées et des membres de leur famille, comme indiqué dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées. Il est incontestable que la participation pleine et effective des groupes marginalisés est limitée par plusieurs obstacles systémiques, auxquels se heurtent souvent les personnes touchées et les membres de leur famille. Ces entraves sont notamment l'analphabétisme et le faible niveau d'instruction, les obstacles juridiques, l'impossibilité de se plier à certaines procédures et exigences administratives, l'inaccessibilité et l'inintelligibilité des informations fournies, les obstacles physiques et liés à l'environnement et l'absence de mécanisme de soutien permettant de surmonter le handicap structurel que constitue l'inégalité de statut socioéconomique et de situation en matière d'instruction. L'existence de ces divers obstacles est pleinement reconnue à l'article 29 de la Convention, qui dispose que les États sont tenus de promouvoir activement la mise en place d'environnements propices à la participation des personnes touchées et des membres de leur famille en donnant des garanties en matière d'égalité, de liberté d'expression, d'accessibilité, d'aménagement des procédures et de soutien. L'accessibilité comme condition indispensable à la réalisation du droit à la participation concerne l'information, la communication, les infrastructures et les transports.

65. Afin de favoriser la participation des personnes touchées et des membres de leur famille, les États sont tenus de mettre en évidence et d'éliminer les éventuels obstacles juridiques, ainsi que les pratiques discriminatoires institutionnalisées. Il peut également s'avérer nécessaire d'adopter des mesures temporaires spéciales pour garantir l'égalité de fait dans la participation aux affaires publiques, ainsi que l'a préconisé le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes dans sa recommandation générale n° 23 (1997) sur la vie politique et publique. La mise en œuvre de toutes les mesures visant à supprimer les entraves à la participation, comme indiqué dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées, est une condition indispensable. La participation est indissociable d'une promotion active de l'autonomisation.

### **C. Accès à la justice**

66. L'accès à la justice est l'un des principaux instruments de protection des droits civils, politiques, économiques, sociaux et culturels. C'est en se voyant garantir un accès égal et effectif à la justice que les personnes peuvent défendre leurs droits, s'élever contre des situations de discrimination et de violation et contraindre les décideurs politiques à rendre des comptes. Dans la déclaration de la réunion de haut niveau de l'Assemblée

générale sur l'état de droit aux niveaux national et international, les États Membres ont souligné l'importance de l'égalité d'accès à la justice pour tous et du renforcement des capacités concernant les droits légaux, et se sont engagés à prendre toutes les mesures nécessaires pour assurer en toute équité, transparence et efficacité et sans discrimination des services qui facilitent l'accès de tous à la justice, notamment à l'aide juridictionnelle, et à répondre de cet engagement. Pour assurer l'accès à la justice selon une approche globale, il faut tenir compte de la pluralité des systèmes de justice et prendre en considération les tribunaux officiels, les organismes spécialisés, les mécanismes quasi judiciaires et les systèmes de justice traditionnels.

67. Le Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté a recensé les principaux obstacles que doivent surmonter les personnes en situation de vulnérabilité pour exercer pleinement et dans des conditions d'égalité leur droit d'accéder à la justice, à savoir des barrières sociales et culturelles, des obstacles judiciaires et normatifs, les obstacles institutionnels et structurels de la chaîne judiciaire, l'absence ou l'inadéquation de la représentation en justice et les problèmes structurels des procédures judiciaires, tels que le formalisme excessif et les différences linguistiques et culturelles (voir A/67/278). Dans sa recommandation générale n° 33 (2015) sur l'accès des femmes à la justice, le Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes a appelé l'attention sur une série d'obstacles que rencontrent les femmes et les filles concernant l'accès à la justice et qui, pour beaucoup, concernent également les personnes touchées par la lèpre, notamment les femmes, comme les stéréotypes, les lois discriminatoires, les formes de discrimination croisée, les exigences et pratiques en matière de procédures et de preuves, et l'incapacité à garantir systématiquement que les systèmes judiciaires sont physiquement, économiquement, socialement et culturellement à la portée de toutes les femmes.

68. Les personnes touchées et les membres de leur famille sont parmi les plus défavorisés en ce qui concerne l'accès à la justice comme moyen de lutter contre la discrimination et de défendre leurs droits. D'une part, il est presque impossible pour les personnes touchées d'accéder à la justice en raison de la ségrégation systémique dont elles sont victimes, de leur marginalisation, des violations de leurs droits ainsi que des cadres juridiques et des pratiques institutionnalisées discriminatoires, auxquels s'ajoutent leur subordination et leur vulnérabilité. D'autre part, la concentration dans les centres urbains des tribunaux et des organes quasi judiciaires, le coût et la durée du transport vers ces lieux ainsi que l'inaccessibilité des procédures, des informations et des documents, l'absence d'aide juridictionnelle, les nombreuses défaillances du système judiciaire et le manque de connaissances des avocats commis d'office et du personnel judiciaire quant aux difficultés que rencontrent les personnes touchées ont restreint l'accès de celles-ci à la justice.

69. Afin de faire respecter le droit à la justice des personnes soumises à des restrictions financières et physiques et limitées dans leur accès à la connaissance, tout en s'assurant qu'elles connaissent leurs droits humains, les États devraient prendre toutes les mesures nécessaires pour : lever les obstacles économiques en fournissant une aide juridictionnelle ; abolir les barrières linguistiques et culturelles en assurant des services de traduction et d'interprétation, une aide aux personnes illettrées et une interprétation interculturelle ; nouer des partenariats avec les systèmes de justice traditionnelle pour veiller à ce que la question de la lèpre soit abordée sous l'angle des droits de l'homme dans les contextes de pluralisme juridique ; enregistrer systématiquement les faits de discrimination en vue d'appuyer la recherche, de mieux analyser les facteurs de risque et d'offrir des recours rapides, adaptés, globaux, efficaces et proportionnés, au moyen notamment de mécanismes faciles d'accès pour déposer plainte en cas de discrimination ; former le personnel judiciaire sur les questions liées à la lèpre ; renforcer les capacités concernant les droits humains fondamentaux des personnes touchées et des membres de leur famille.

#### **D. Réalisations concrètes**

70. Dans certains pays tels que le Brésil et le Népal, des personnes touchées font partie d'organes collégiaux, de groupes de travail officiels et de comités. Dans des pays comme le Brésil, l'Inde et le Japon, les plans d'action visant à protéger les groupes vulnérables (inclusion des personnes handicapées, élimination de la violence à l'égard des femmes et

protection des droits des enfants et des personnes âgées, par exemple) peuvent bénéficier aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille. Toutefois, il est nécessaire que les personnes touchées constituent le principal groupe cible de ces politiques, dont les incidences et les résultats doivent être contrôlés. L'action de certains groupes de la société civile mérite tout autant d'être soulignée, notamment celle que mènent MORHAN au Brésil, et Leprosy Mission International et la Leprosy Society en Inde, pour encourager et aider les femmes touchées à occuper des postes de direction au sein de leurs organisations et dans les instances de participation institutionnelle.

## VI. Conclusion et recommandations

71. Les recommandations aux fins de la mise en œuvre du cadre politique exposé dans le présent rapport sont déjà intégrées aux quatre grands axes constitutifs de ce cadre. La Rapporteuse spéciale appelle l'attention sur les principes opérationnels de base régissant l'application d'une politique fondée sur les droits en ce qui concerne l'élimination de la discrimination et la promotion de l'inclusion des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, qui repose sur les objectifs ci-après :

- a) Reconnaître comme il se doit les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille comme titulaires de droits ;
- b) Mettre l'égalité réelle et la gouvernance inclusive au cœur des politiques de lutte contre la discrimination ;
- c) Adapter ou créer des mécanismes et des dispositifs institutionnels adéquats ;
- d) Assurer la réelle participation du groupe cible, reconnu comme un ensemble de non-spécialistes compétents, à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des politiques ;
- e) Élaborer au besoin des mesures temporaires spéciales d'action positive ;
- f) Procéder à une collecte systématique de données ventilées selon des variables démographiques, environnementales, socioéconomiques et culturelles, mais également en fonction des divers motifs de discrimination visés dans le droit international des droits de l'homme, et respecter les principes de participation et de vie privée ;
- g) Créer des mécanismes de contrôle et de responsabilisation assurant une diffusion transparente de l'information ;
- h) Mettre en place des mécanismes accessibles permettant de porter plainte en cas de violation de droits ;
- i) Consacrer une enveloppe budgétaire suffisante à la mise en œuvre de la politique susmentionnée, aux niveaux national et infranational, en définissant des cibles, des indicateurs et des critères de référence ;
- j) Assurer une coopération internationale, indispensable pour soutenir la promotion des politiques relatives aux droits humains des personnes touchées et des membres de leur famille dans les pays à faible revenu.

72. Au vu de la prévalence mondiale de la lèpre, une modeste contribution en ressources des États Membres suffirait, tandis que le retour sur investissement serait particulièrement élevé pour ce qui est de promouvoir les droits humains des groupes extrêmement vulnérables, notamment dans le contexte de la réalisation du Programme de développement durable à l'horizon 2030.

## Annexe

[Anglais seulement]

### Reference documents

#### General issues

1. On how to elaborate a policy framework see: Inter-American Commission on Human Rights. Public policy with a human rights approach: approved by the InterAmerican Commission on Human Rights on September 15, 2018.
2. On the conceptualization of good and best practices see: A/58/427 and A/HRC/35/29.
3. On the conceptualization of affirmative measures see: General Recommendation No. 32 of CEDAW, General Recommendation No. 25 of CEDAW. and General Comment No. 20 of CESCR.
4. On the importance of disaggregated data for guaranteeing the rights of underprivileged groups see: Leaving no one behind: the imperative of inclusive development Report on the World Social Situation 2016” (New York: United Nations, 2016).
5. On a rights-based data collection see: OHCHR, Guidance note to data collection and disaggregation, 2018.

#### Adequate standard of living and economic autonomy

6. On the relation between infectious diseases and poverty see: World Health Organization & UNICEF/UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. (2012). Global report for research on infectious diseases of poverty 2012. World Health Organization.
7. On the social determinants of leprosy see: Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study Ligia Regina. Sansigolo Kerr-Pontes, Ana Cláudia Dorta Montenegro, Maurício Lima Barreto, Guilherme Loureiro Werneck and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2004;33:262–269. Oktaria S, Hurif NS, Naim W, Thio HB, Nijsten TEC, Richardus JH (2018) Dietary diversity and poverty as risk factors for leprosy in Indonesia: A case-control study. PLoS Negl Trop Dis 12(3): e0006317. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006317>. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. Ligia RS Kerr-Pontes, Mauricio L Barreto, Clara MN Evangelista, Laura C Rodrigues, Jorg Heukelbach and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2006; 35:994–1000; Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: a quasi-experimental study. Julia M Pescarini, Elizabeth Williamson, Joilda S Nery, Anna Ramond, Maria Yury Ichihara, Rosemeire L Fiaccone, Maria Lucia F Penna, Liam Smeeth, Laura C Rodrigues, Gerson O Penna, Elizabeth B Brickley, Mauricio L Barreto. Lancet Infect Dis 2020 Published Online February 14, 2020 [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(19\)30624-3](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30624-3).
8. On social protection see: ILO, World Social Protection Report 2017–19; ILO. Public employment services: Joined-up services for people facing labour market disadvantage. ILO briefs on Employment Services and ALMPs. Issue No. 1; Azizur Rahman Khan. Issues in Employment and Poverty. Discussion Paper. Employment policies for poverty reduction. ILO Office Geneva, 2001.
9. On human rights education of the healthcare workforce see: A/74/174.
10. On the concept of health systems see: E/CN.4/2006/48.

**Non-discrimination, independent living and inclusion in the community**

11. On direct and indirect discrimination see: General Comment No. 20 of CESCR.
12. On mechanisms to receive and provide quick and effective responses to complaints of discriminatory events see General Recommendation No. 33 of CEDAW.
13. On the right highest attainable standard of mental health see: A/HRC/35/21.
14. On palliative care as part of the right to health see: CESCR, , General Comment No. 14 and CEDAW, General Recommendation No. 27.

**Elimination of stereotypes and the right to truth and memory**

15. On dehumanization see: A/HRC/41/47.
16. On stereotyping see: OHCHR Commissioned Report, Gender stereotyping as a human rights violation – CEDAW.
17. On UNAIDS's strategies for stigma reduction see: UNAIDS (2017). *Confronting discrimination. Overcoming HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings and beyond.*
18. On guidelines on measures of reparation under the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights see: CCPR/C/158.
19. On memorialization processes see: A/HRC/25/49.
20. On empowerment see: Perkins, D.D. (2010). Empowerment. in R.A. Couto (Ed.), *Political and Civic. Leadership: a reference handbook* (pp. 207-218). Thousand Oaks, CA: Sage; *Empowerment, Inclusion, Equality: Accelerating sustainable development with human rights.* United Nations Human Rights. Office of the High Commissioner.
21. On promoting empowerment of people in achieving poverty eradication, social integration and full employment and decent work for all see: E/RES/2014/5.
22. On inclusive education see: CRPD, General comment No. 4 (2016).
23. On access to justice see: CEDAW, General Recommendation No. 33.
24. On the barriers to access to justice by vulnerable groups see: A/67/278.

---