

## Les personnes atteintes de la lèpre et la crise sanitaire mondiale liée au COVID-19

### Rapport sur les appels consultatifs du Groupe de travail 2

#### Introduction

La pandémie de COVID-19 a eu un impact profond sur la lutte et la prévention de la lèpre et sur la vie des personnes affectées par la maladie. En réponse à ce bouleversement, le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL) a créé trois groupes de travail en avril 2020 afin de relever les principaux défis de la crise sanitaire mondiale et de diriger la réponse d'urgence pour les personnes qui souffrent de la lèpre. Le premier groupe de travail a été créé pour mieux comprendre les défis auxquels sont confrontés les programmes nationaux de lutte contre la lèpre et leur apporter un soutien ; le deuxième pour relayer et défendre les besoins des personnes atteintes de la lèpre ; et le troisième pour préparer le Partenariat mondial à ce que sera l'environnement sanitaire mondial après la pandémie. Le travail du deuxième groupe, qui a identifié les besoins et les défis spécifiques auxquels sont confrontées les personnes atteintes de la lèpre pendant la pandémie, sera examiné dans ce rapport intermédiaire.

Alice Cruz, Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre et des membres de leur famille ; Amar Timalina, Président d'IDEA Népal ; Mathias Duck, Président du comité des personnes atteintes de la lèpre de l'ILEP ; et Andie Tucker, Chef de projet du Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL) se sont réunis pour former le deuxième groupe de travail sur les interventions d'urgence. Vous trouverez plus d'informations sur ce groupe dans les termes de référence à l'[annexe 2](#). Le Groupe de travail 2 a commencé à identifier les besoins et les défis auxquels sont confrontées les personnes affectées en mettant en place des appels régionaux pour les personnes affectées et les organisations représentatives. Ces conversations ont été précédées par un appel régulier mis en place pour les personnes affectées dans le monde entier, organisé par l'Association internationale pour l'intégration, la dignité et le progrès économique (Integration, Dignity and Economic Advancement – IDEA), une organisation internationale de personnes affectées. Ces appels, ainsi que le travail effectué par Alice Cruz, Rapporteur spécial des Nations Unies sur l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre et des membres de leur famille, pour engager des conversations avec les organisations de personnes affectées sur le thème de COVID-19, ont jeté les bases de nos discussions.

Ce rapport n'aurait pas été possible sans la généreuse contribution des participants à l'appel qui ont donné de leur temps et apporté leurs perspectives. Les données compilées dans ce rapport reflètent leurs contributions et leur travail de collecte d'informations auprès de leurs collègues et amis. Le Groupe de travail 2 leur est reconnaissant pour l'aide apportée dans la création de ce rapport et tient à reconnaître les personnes affectées qui ont participé aux appels régionaux comme ses créateurs. Une liste complète des organisations de personnes affectées qui ont contribué à ces appels se trouve à l'[annexe 3](#).

## Résumé des principales conclusions

L'objectif des appels consultatifs du Groupe de travail 2 auprès des personnes affectées était d'identifier les besoins et les défis spécifiques auxquels les personnes affectées sont confrontées dans le cadre de la pandémie de COVID-19. Les conversations avec les personnes affectées ont révélé des spécificités régionales, mais de nombreux défis et besoins étaient communs aux personnes affectées et à leurs familles dans toutes les régions. Les questions suivantes ont été soulevées de manière régulière, dans toutes les régions, comme étant des préoccupations majeures pour les personnes affectées pendant la pandémie de COVID-19 :

- [Accès aux soins](#) : les personnes affectées ont des besoins spécifiques et permanents en matière de soins liés à la lèpre. L'accès aux soins est actuellement limité par des interdictions de transport qui empêchent les personnes affectées d'atteindre les établissements de santé : les personnes affectées sont soit sous interdiction de circuler, soit elles ne peuvent pas atteindre les établissements de santé parce que les transports publics ne sont pas opérationnels en raison des interdictions de circuler. Si les personnes affectées peuvent se rendre dans les établissements de santé, elles sont confrontées à une réduction des services, en raison de la transition des établissements vers le traitement exclusif des patients du COVID-19. La PCT est encore largement disponible, mais le traitement des réactions est inaccessible pour de nombreuses personnes affectées.
- [Accès aux produits de première nécessité](#) : les personnes affectées ont des difficultés à se procurer des produits de première nécessité, en particulier de la nourriture, de l'eau propre et du savon, qui sont essentiels pour lutter contre l'infection au COVID-19. La perte des moyens de subsistance et les restrictions de voyage ont rendu difficile l'obtention de nourriture pour de nombreuses personnes affectées, et de nombreuses communautés et colonies regroupant des personnes affectées n'avaient pas accès à l'eau potable avant la pandémie — une vulnérabilité préexistante exacerbée par la crise actuelle.
- [Accès à l'aide gouvernementale](#) : dans la plupart des pays représentés dans les appels, l'aide alimentaire, le soutien au revenu et d'autres services de protection sociale essentiels parviennent à certaines personnes affectées, mais beaucoup ne peuvent en bénéficier en raison d'obstacles structurels, de difficultés de transport ou de lacunes en matière d'information. Les personnes affectées dépendent d'un dispositif de protection fragmenté de services fournis par les gouvernements et les ONG, mais il n'est pas clair qui reçoit quoi, et il est difficile de s'assurer que les besoins de chacun sont satisfaits.
- [Accès à des moyens de subsistance stables](#) : les personnes affectées travaillent souvent dans l'économie informelle, comme journaliers ou comme exploitants de petits commerces, occupant des emplois particulièrement vulnérables à l'instabilité économique. En conséquence, de nombreuses personnes affectées sont incapables de travailler et leur capacité à satisfaire leurs besoins fondamentaux est gravement compromise.
- [Accès à l'information sur le COVID-19](#) : les informations sur la promotion de la santé parviennent à certaines personnes affectées, mais d'autres sont difficiles à atteindre en raison de restrictions de voyage, de la géographie ou de l'analphabétisme. Les organisations de personnes affectées et les ONG s'efforcent de trouver d'autres moyens de transmettre les messages à ceux qui en ont besoin.
- [Vulnérabilités croisées](#) : les personnes affectées ne sont pas seulement vulnérables en raison de leur statut de personne atteinte de la lèpre, mais elles le sont souvent aussi pour d'autres

raisons. Ces autres facteurs, comme l'âge ou le sexe, aggravent les difficultés rencontrées par les personnes affectées pendant cette période et méritent une attention particulière.

## Méthodes

Le Groupe de travail 2 du GPZL sur les interventions d'urgence a mené sept appels consultatifs avec des personnes affectées et des organisations de personnes affectées entre avril et mai 2020, s'entretenant avec plus de 100 personnes représentant plus de 25 organisations dans 22 pays différents. Les six premiers appels ont été menés par région géographique, y compris l'Amérique latine, l'Afrique, l'Asie et le Pacifique. Le dernier appel était réservé aux femmes atteintes de la lèpre. Ces femmes représentaient une variété d'organisations et de pays, et ont été invitées à participer à cet appel afin d'accroître la représentation du point de vue des femmes dans les données recueillies. Un ensemble de questions servant de guide a été rédigé pour structurer les appels (disponible à l'[annexe 1](#)), mais les conversations ont été menées de manière informelle, permettant aux participants de répondre aux questions les plus pertinentes pour eux, et d'inclure d'autres informations pertinentes. Chaque appel a été mené sur Zoom et a été animé par une personne affectée. Après chaque appel, des notes ont été compilées, et les données recueillies à l'issue de tous les appels ont été condensées dans ce rapport.

## Principales conclusions

*Accès aux services de santé qui traitent la lèpre pendant la pandémie :*

L'accès aux services de santé qui traitent la lèpre pendant la pandémie a été l'un des principaux sujets abordés dans les appels consultatifs. Voici les principaux thèmes mis en lumière :

*Accès aux établissements de santé et aux soins médicaux :*

Les problèmes d'accessibilité des établissements de santé ont été mentionnés par presque tous les participants à l'appel. 89% des pays représentés à l'appel ont déclaré être en état de confinement, ce qui empêche les personnes concernées de se rendre à l'hôpital, limitant ainsi leur accès aux soins. Dans 79% des pays représentés dans les appels, les centres de santé et les hôpitaux se sont convertis en centres COVID-19 et refusent les personnes affectées qui cherchent un traitement pour des problèmes de santé liés à la lèpre. Le principal centre de traitement de la lèpre au Myanmar a fait sortir la grande majorité de ses patients atteints de la lèpre, n'en laissant que quelques-uns, pour faire place aux patients du COVID-19. Une conséquence inquiétante de la transformation des établissements destinés au traitement de la lèpre en centres COVID-19 est que les patients atteints de la lèpre sont traités à côté des patients COVID-19, comme c'est le cas au Brésil par exemple. En tant que population immunodéprimée, les personnes affectées courent un grand risque d'infection. Cette question sera examinée plus en détail dans la section suivante sur les vulnérabilités.

En Indonésie, les médecins essaient d'utiliser la télémédecine pour traiter les patients atteints de la lèpre qui ne peuvent pas se rendre dans les centres de traitement convertis en centres COVID-19, mais les défenseurs des patients ont signalé que cette technologie est difficile à utiliser pour les personnes affectées ayant une éducation limitée. En Papouasie-Nouvelle-Guinée, les organisations partenaires ont indiqué qu'elles essayaient d'accroître le travail sur le terrain et la fourniture de services de santé communautaire pour lutter contre l'indisponibilité des services de santé liés à la lèpre dans les établissements et la suspension des transports, mais il y a des activités de lutte contre la lèpre relevant du ministère de la Santé qu'elles ne sont pas habilitées à mettre en œuvre, de sorte que leur impact est

limité. Au Timor-Oriental, les organisations partenaires ne sont pas habilitées à prescrire la PCT, bien que des médecins fassent partie du personnel, ce qui entraîne des lacunes dans la fourniture de la PCT alors que les établissements de santé publics sont fermés.

La fermeture ou l'inaccessibilité des centres de santé aux personnes atteintes de la lèpre implique que le diagnostic de cas suspects de lèpre n'a pas lieu dans de nombreux endroits, que les patients ne reçoivent parfois pas les médicaments dont ils ont besoin, et que les soins des plaies et l'aide aux soins auto-administrés pour les plaies sont entravés.

#### *Soins des plaies :*

Un besoin pressant discuté par presque tous les participants à l'appel était la nécessité de soins médicaux continus pour les personnes affectées par la lèpre, en particulier pour les blessures, les réactions et les handicaps liés à la lèpre. Les personnes atteintes de la lèpre qui vivent dans des communautés sans accès à l'eau potable dépendent des établissements de santé pour le nettoyage des plaies et des bandages. Ces services ne sont pas disponibles actuellement, et les soins pour les plaies ou les ulcères plus complexes ne sont pas non plus disponibles dans les endroits où les établissements de santé se consacrent exclusivement aux patients atteints du COVID-19. Cela a des répercussions à long terme sur la santé des personnes affectées et pourrait entraîner une augmentation des incapacités liées à la lèpre.

#### *Fourniture de médicaments (PCT et médicaments pour le traitement des réactions) :*

Les programmes nationaux de lutte contre la lèpre de nombreux pays représentés dans les appels consultatifs distribuent aux patients trois mois de polychimiothérapie (PCT) à la fois, au lieu d'un seul mois, afin d'éviter que les patients ne se rendent fréquemment dans les établissements de santé pour venir chercher leurs médicaments. Dans certains pays représentés dans les appels, le « dernier kilomètre » de la distribution de PCT est assuré par des ONG, qui ont poursuivi la distribution de PCT, parfois avec beaucoup de difficultés en raison des restrictions de voyage, mais il y avait moins de certitude concernant les patients qui viennent chercher leurs médicaments dans les établissements de santé publics. La fermeture des établissements de santé publics aux patients atteints de la lèpre empêche probablement certains patients de recevoir la PCT dont ils ont besoin.

Aucun des participants à l'appel n'a signalé que les médicaments pour le traitement des réactions étaient disponibles plus d'un mois à la fois pour les patients qui en ont besoin, et le traitement des réactions a été cité comme une préoccupation majeure pour un certain nombre de participants à l'appel. Une représentante de l'Inde a indiqué qu'elle n'avait pas pu se rendre dans un établissement de santé pour obtenir un médicament de traitement des réactions pour sa mère, et qu'elle n'avait pas non plus pu trouver ce médicament sur le marché. Dans d'autres pays, les médicaments pour le traitement des réactions ne peuvent être prescrits que par un médecin. Les personnes affectées qui sont actuellement traitées pour des réactions ont du mal à obtenir des médicaments parce que les services pharmaceutiques normaux ne sont pas disponibles. Celles qui n'ont pas déjà bénéficié d'un traitement sont susceptibles de se retrouver sans aide tant que les services médicaux ne sont pas disponibles.

#### *Accès aux services de protection sociale pour les personnes affectées :*

L'accès aux ressources gouvernementales et aux services de protection sociale varie énormément : de l'absence totale d'aide gouvernementale, à un certain niveau d'aide du gouvernement et des ONG, à l'aide mise à disposition par le gouvernement mais inaccessible aux personnes affectées, jusqu'aux services de protection sociale pleinement disponibles et utilisés.

Au Bangladesh, le gouvernement offre un certain niveau d'aide pour le COVID-19, mais l'accès est limité pour les personnes affectées qui pourraient être éligibles en raison des restrictions de voyage. En Éthiopie, les personnes atteintes et handicapées sont normalement éligibles à l'aide alimentaire du gouvernement, mais en raison des restrictions de voyage actuelles, elles ne peuvent pas se rendre dans les centres de distribution, ce qui les coupe d'une ressource à laquelle elles ont habituellement accès. Dans quelques pays, comme le Nigéria, une partie de l'aide alimentaire est fournie par le gouvernement et une autre par des ONG, mais plusieurs participants à l'appel, concernant le même problème dans leurs contextes respectifs, ont attiré l'attention sur le fait que cette approche fragmentée n'atteint pas tout le monde de manière adéquate. En Indonésie, le gouvernement fournit des ressources alimentaires de base, mais uniquement à ceux qui ont une carte d'identité, ce qui constitue un obstacle majeur à l'aide pour les personnes affectées, qui souvent n'ont pas de papiers d'identité du gouvernement. Les organisations de personnes affectées dans le pays s'efforcent d'obtenir des cartes d'identité gouvernementales pour elles, mais la grande dispersion des personnes affectées dans les zones rurales complique encore cet effort et les empêche d'atteindre les centres de distribution, même lorsqu'elles disposent de pièces d'identité adéquates pour participer au programme d'aide alimentaire. L'un des participants à l'appel en Indonésie a fait remarquer que la plupart des personnes affectées n'ont pas de bons contacts avec de puissants fonctionnaires du gouvernement et que, par conséquent, elles sont souvent exclues de la participation à la distribution des ressources gouvernementales.

Une allocation pour fournir une aide COVID-19 a été mise en place au Brésil, mais les personnes affectées ne sont actuellement pas éligibles pour la recevoir. MORHAN, une organisation de personnes affectées au Brésil, plaide auprès du gouvernement pour l'inclusion des personnes affectées dans ce programme. Dans certains pays, comme le Myanmar, il existe des programmes d'aide gouvernementaux COVID-19 qui sont accessibles aux personnes affectées car la participation est basée sur les revenus, et certaines d'entre elles peuvent donc y prétendre. Certains pays qui habituellement offrent des services de protection sociale aux personnes affectées ont continué à le faire, mais certains services ont été interrompus pendant cette période. L'Inde offre une aide régulière, sous la forme d'une pension, aux personnes affectées handicapées, mais les restrictions de voyage ont rendu difficile l'obtention des versements par les personnes concernées qui remplissent les conditions requises. Le Ghana offre également aux personnes souffrant de handicaps liés à la lèpre une allocation du gouvernement et nombre d'entre elles en bénéficient. Contrairement à l'Inde, la pandémie du COVID-19 n'a pas compromis cette situation.

#### Accès aux produits et articles de première nécessité :

Après l'accès aux soins médicaux, l'accès aux produits de première nécessité a été la préoccupation la plus souvent citée par les participants à l'appel. Cette question est profondément liée aux moyens de subsistance, qui sont examinés plus en détail après cette section. L'accès à l'alimentation a été discuté en premier lieu et a constitué une préoccupation majeure pour 79 % des pays représentés dans les appels consultatifs. Dans les pays concernés par des restrictions de voyage extrêmes ou la suspension des transports publics, les personnes affectées ne peuvent pas quitter leur domicile pour aller au marché acheter de la nourriture. Dans d'autres pays, comme le Timor-Oriental, les marchés sont fermés et il est difficile de trouver de la nourriture à acheter. Dans les endroits où les marchés sont ouverts et où les déplacements sont autorisés, les personnes affectées s'excluent encore parfois de toute participation par crainte d'être infectées par le COVID-19, en tant que population particulièrement vulnérable. Ces obstacles ont conduit à une insécurité alimentaire importante pour les personnes affectées, en particulier dans les villes. Les organisations de personnes affectées au Kenya, en Inde et au Népal tentent de remédier à cette insécurité alimentaire dans leurs communautés en distribuant des

colis de secours et de l'aide alimentaire, bien qu'elles n'arrivent pas à atteindre tous les ménages. Le problème de l'accès à la nourriture pour les personnes affectées vivant dans la pauvreté dans les zones rurales a été discutée, mais les participants du Kenya et de la Papouasie-Nouvelle-Guinée ont mentionné pendant l'appel que les personnes affectées dans les zones rurales qui cultivent leur propre nourriture ont un approvisionnement alimentaire plus stable, et sont donc moins confrontées à l'insécurité alimentaire.

En plus de la nourriture, le besoin d'eau propre et d'articles d'hygiène a été discuté. Le manque d'accès à l'eau potable pour les personnes affectées a été cité comme une préoccupation majeure dans 58% des pays. L'accès à l'eau potable est essentiel pour le contrôle de la maladie du COVID-19, et de nombreuses personnes affectées ne disposent pas de sources d'eau propre suffisantes pour se laver les mains régulièrement. En Inde et en Papouasie-Nouvelle-Guinée, des ONG apprennent aux personnes affectées à fabriquer une solution d'eau de Javel fortement diluée pour se laver les mains et nettoyer les surfaces, car cela nécessite moins d'eau. Cependant, l'accès au savon et aux produits de nettoyage a également été cité comme une préoccupation, et de nombreuses organisations de personnes affectées, comme MORHAN au Brésil, concentrent leurs efforts de secours sur la distribution de savon et de masques pour les personnes affectées. Ces mesures préventives sont particulièrement importantes pour les personnes affectées en raison de leur vulnérabilité accrue au COVID-19.

### Moyens de subsistance

L'accès à un emploi stable et digne a toujours été un défi pour les personnes affectées dans de nombreux pays, mais plus encore pendant la pandémie de COVID-19. Les personnes affectées se trouvent souvent au bas de l'échelle socio-économique en raison de leur handicap, de la stigmatisation et de la discrimination dont elles font l'objet et de l'isolement de la maladie. Elles sont généralement employées dans l'économie informelle, dans des emplois particulièrement vulnérables à l'instabilité. De nombreux participants à l'appel ont indiqué que les personnes affectées dans leurs communautés travaillent comme journaliers et qu'avec les interdictions de transport et les règlements de distanciation sociale, ces opportunités de travail se sont tariées. Cela a un impact direct sur l'accès aux produits de première nécessité, en particulier la nourriture, car les personnes affectées qui travaillent comme journaliers utilisent ce qu'elles gagnent chaque jour pour acheter de la nourriture et n'ont souvent pas un excédent de revenus ou de nourriture sur lequel compter lorsqu'elles ne peuvent pas travailler.

Ceux qui ont un emploi plus formel ont également été confrontés à l'instabilité économique. Un partenaire en Inde qui gère un programme de moyens de subsistance durables pour les femmes a indiqué que 140 des participantes à son programme avaient perdu leurs moyens de subsistance. Ces femmes travaillaient dans des magasins, dans l'agriculture, dans la pêche ou fournissaient des repas aux écoliers. D'autres partenaires au Népal et en Papouasie-Nouvelle-Guinée ont indiqué que les personnes affectées qui ont des étals sur les marchés ne peuvent pas travailler parce que les marchés ont été démantelés et supprimés par la police et que de nouveaux marchés ne peuvent pas encore s'ouvrir. En Papouasie-Nouvelle-Guinée, les personnes affectées qui tenaient des étals de marché tentent de vendre leurs marchandises dans la cour devant chez eux, mais les restrictions de transport et l'absence d'un marché centralisé pour les achats font qu'il est difficile pour les clients de trouver ces vendeurs et d'acheter leurs marchandises.

La mendicité est un autre moyen de générer des revenus pour les personnes affectées dans certaines communautés. Les restrictions de transport ont aussi mis un frein à ce phénomène dans de nombreux pays. Les participants à l'appel ont signalé qu'en Inde, au Sénégal, au Nigeria et au Kenya, les lieux de mendicité tels que les temples, les centres-villes et les marchés ont été fermés. Ces fermetures, ainsi

que la réduction du trafic piétonnier due aux restrictions de transport, ont éliminé la mendicité comme source alternative de revenus pour ceux qui sont au chômage à cause de la pandémie. La mendicité et la charité offerte par les institutions religieuses, comme les repas gratuits, constituent un dispositif de protection de dernier ressort pour les personnes affectées, et l'élimination de ces sources de soutien a un impact important sur les personnes atteintes de la lèpre.

#### Vulnérabilités croisées ou aggravées

Un certain nombre de vulnérabilités croisées pour les personnes affectées ont été mises en évidence lors des appels. Les personnes affectées ne sont pas seulement vulnérables en raison de leur statut de personne atteinte de la lèpre, mais sont souvent vulnérables pour d'autres raisons, et les intersections de ces vulnérabilités sont des considérations majeures qui devraient éclairer l'approche envisagée pour soutenir les personnes affectées pendant la pandémie de COVID-19.

#### *L'âge :*

L'âge a été mentionné à plusieurs reprises comme facteur aggravant de la vulnérabilité des personnes affectées pendant la pandémie de COVID-19. Dans de nombreux pays, comme l'Indonésie et le Japon, la majorité des personnes affectées sont des personnes âgées. Leur âge les expose davantage au risque d'infection par le COVID-19, mais il les empêche également, dans certains cas, d'accéder à des services de soins d'accompagnement et des produits de soin importants. En Indonésie, les personnes âgées affectées n'ont souvent pas de carte d'identité, et ne sont donc pas éligibles pour recevoir l'aide alimentaire du gouvernement, et les ressources de télésanté qui sont disponibles pour les personnes souffrant de réactions sont souvent inaccessibles à cette population en raison des barrières technologiques et éducatives.

#### *Le sexe :*

« Les femmes et les enfants sont les plus touchés par cette crise » a déclaré une femme du Nigeria lors de l'appel avec les femmes affectées. La question du sexe a été longuement débattue lors de l'appel, et de nombreuses femmes ont exprimé leur inquiétude quant au fait que le fardeau de la protection de la santé, de la promotion de l'éducation et du maintien de la vie familiale pèse lourdement sur les femmes affectées durant cette crise. On s'est inquiété du fait que les femmes, qui font déjà une « double journée » de travail, c'est-à-dire en dehors de la maison et à la maison, soient contraintes d'assumer encore plus de responsabilités pendant la pandémie en raison de l'annulation des services de soutien, comme l'école, la garderie pour les enfants et l'aide avec les responsabilités familiales. Des inquiétudes ont également été exprimées quant à la responsabilité accrue des femmes dans la génération de revenus. Les maris étant sans emploi, les participantes à l'appel ont estimé que les femmes affectées devaient désormais trouver des moyens de générer davantage de revenus pour le ménage, augmentant ainsi l'étendue de leurs responsabilités et la pression pour maintenir la famille à flot. En plus de ces questions, des inquiétudes ont été exprimées quant à l'augmentation des cas signalés de violence conjugale, les familles passant plus de temps ensemble dans leur foyer en raison des restrictions de voyage. Durant l'appel, les participantes du Népal, où les femmes ont une autonomie limitée, ont exprimé leur inquiétude quant au fait que le pouvoir limité des femmes est encore plus restreint par le confinement et la crise. Les femmes affectées brésiliennes participant à l'appel ont fait état d'une augmentation significative des rapports de violence conjugale que leur organisation reçoit et ont exprimé leur profonde inquiétude pour la sécurité des femmes affectées dans leur foyer.

*La race :*

Un participant à l'appel a évoqué la race comme un facteur de vulnérabilité aggravant au Brésil pendant la pandémie de COVID-19. Il a souligné que les Noirs sont déjà particulièrement vulnérables au Brésil en raison de la stigmatisation et de la discrimination raciales, avec pour conséquence les pires résultats de tous les groupes du pays en matière de traitement de la lèpre. Il existe de nombreux obstacles à un traitement approprié, et les taux d'invalidité sont plus élevés parmi la population noire. Les personnes affectées qui appartiennent à une minorité raciale sont encore plus vulnérables aux effets négatifs de la lèpre sur la santé et aux conséquences de cette pandémie.

*La stigmatisation liée à la santé :*

La stigmatisation liée à la santé a été discutée par presque chacun des plus de 100 participants à l'appel. Les personnes atteintes de la lèpre sont confrontées à une stigmatisation extrême liée à la santé, ce qui a un impact sur la façon dont elles reçoivent les services et l'aide au cours de la pandémie. Pendant les appels, les personnes affectées du Népal ont indiqué que les personnes atteintes de la lèpre sont tellement stigmatisées et discriminées que, lorsqu'elles cherchent à obtenir une aide liée à la pandémie (aide médicale, aide alimentaire, etc.), elles reçoivent souvent moins d'assistance que celles qui n'ont pas été diagnostiquées comme atteintes de la lèpre. Un participant du Népal a déclaré : « Ils nous fuient en crachant ». En Indonésie, il n'y a pas que la stigmatisation des personnes affectées à combattre, il y a aussi une stigmatisation croissante des personnes ayant contracté le COVID-19, et surtout des familles survivantes après le décès d'un membre de la famille en raison du COVID-19. Si une personne affectée devait contracter le COVID-19, la stigmatisation aggravée pourrait l'empêcher, elle ou sa famille, de recevoir l'aide dont elle a besoin.

*Les défis de la santé mentale :*

Le stress que la pandémie de COVID-19 fait peser sur la santé mentale des personnes atteintes de la lèpre est un autre sujet souvent exploré. Dans chaque appel, les personnes affectées ont expliqué qu'elles avaient elles-mêmes profondément ressenti la mise en quarantaine, la perte de leurs moyens de subsistance, la crainte que leur famille ne tombe malade et l'isolement. Certains participants à l'appel ont décrit le traumatisme de revivre leur expérience d'être isolé à cause de la lèpre. Un participant du Brésil a déclaré : « J'ai déjà été isolé [quand j'avais la lèpre], et maintenant, quand je quitte ma maison, ces sentiments reviennent. Le sentiment est le même ». D'autres ont exprimé la douleur de ne pas pouvoir voir, toucher et soutenir leurs amis qui sont des personnes affectées. L'inquiétude face à la solitude, en particulier celle des personnes âgées affectées par l'isolement, a été couramment exprimée.

Certaines personnes affectées ont exprimé leur solidarité avec un monde qui connaît des difficultés et des douleurs liées à l'isolement et à la vulnérabilité que les personnes affectées ont toutes vécues. Elles ont exprimé le sentiment d'être comprises, ou de voir leurs expériences liées à la lèpre rendues visibles, peut-être pour la première fois. Elles ont conclu que les personnes affectées ont une force et une expérience personnelle à partager avec le monde qui est précieuse pendant cette crise.

Les organisations de personnes affectées et leurs partenaires dirigent la réponse aux défis de santé mentale qui sont apparus dans la communauté mondiale des personnes affectées. Au Brésil, MORHAN organise des événements en direct sur Facebook pour discuter des questions clés et sensibiliser aux besoins et défis particuliers des personnes affectées pendant la pandémie. De nombreuses organisations, comme FELEHANSEN en Colombie, appellent les membres de la communauté pour leur



proposer des conseils et un soutien par téléphone. Les personnes affectées souffrent à cause de cette crise, mais elles accomplissent également le travail pour apporter un soutien salutaire à la communauté.

*L'inattention du gouvernement à l'égard des vulnérabilités particulières des personnes affectées en matière de santé :*

L'action des gouvernements dans la protection ou la mise en danger de la santé des personnes affectées pendant la pandémie est une vulnérabilité systémique qui a été discutée pendant les appels. Dans certains pays, les gouvernements renforcent l'isolement des colonies ou des communautés de personnes affectées pour les maintenir à l'abri des cas de COVID-19. Dans certains cas, cela a entraîné une augmentation des risques pour la santé mentale en raison de l'isolement accru, mais il s'agit d'une mesure prise pour protéger la santé physique des personnes affectées, car les personnes immunodéprimées sont davantage susceptibles d'être infectées par le COVID-19. Dans d'autres pays, les gouvernements font courir aux personnes affectées un risque accru d'infection par le COVID-19 en utilisant les établissements qui traitent la lèpre pour le traitement du COVID-19. Dans certains pays, comme les Philippines et la Malaisie, les patients atteints de COVID-19 sont traités dans les mêmes établissements, mais sont tenus à l'écart des personnes affectées. Il existe trois sanatoriums pour le traitement de la lèpre aux Philippines qui sont actuellement utilisés comme installations d'isolement pour les cas de COVID-19. Les personnes affectées ne sont pas traitées dans ces établissements pour le moment, mais de nombreuses personnes affectées vivent dans le voisinage des établissements, ce qui les place à proximité immédiate des cas de COVID-19. Dans d'autres pays, comme le Brésil, les patients du COVID-19 sont traités aux côtés des personnes atteintes de la lèpre, ce qui augmente le risque pour les personnes affectées d'être infectées par le COVID-19.

### Colonies

Il n'y a pas de colonies dans tous les pays, mais au cours des appels, les participants des pays où il y en existe ont témoigné des conditions qui y règnent pendant la pandémie. Dans certains pays, comme le Japon, les sanatoriums pour le traitement de la lèpre ont été isolés du public, pour empêcher l'infection de COVID-19 d'y entrer. Cela a eu un impact sur la santé mentale des personnes affectées qui y vivent, mais les résidents sont pris en charge par le personnel des sanatoriums et leur santé physique semble protégée et stable. En Inde, des cas de COVID-19 ont été signalés dans certaines colonies et aucun dans d'autres. Les colonies sont soutenues par différentes aides du gouvernement, d'ONG et de donateurs privés, mais il est parfois difficile de savoir qui a reçu quoi et si tous les besoins sont satisfaits. En Éthiopie, aucun cas de COVID-19 n'a été signalé dans les colonies, mais les conditions de vie y sont mauvaises, avec un accès limité à l'électricité et à l'eau potable. Si le COVID-19 pénètre dans ces zones, il est fort à craindre qu'il soit difficile de l'endiguer.

### Accès aux informations sur le COVID-19

L'accès à l'information sur les risques du COVID-19 et les activités de promotion de la santé sont fournis de manière inégale, et il existe des obstacles importants pour atteindre les personnes affectées. Dans de nombreux endroits, comme en Inde, au Bangladesh et au Kenya, de nombreuses personnes affectées vivent dans des zones rurales, où il est difficile de communiquer des informations sur le COVID-19. Les ONG et les organisations de personnes affectées ont lancé des projets créatifs pour répondre au manque d'informations dans les zones rurales, comme les défis d'information sur la santé dans la communauté, organisés par la Leprosy Mission Trust India. Au Bangladesh, les partenaires ont fait part de leurs difficultés, dues aux restrictions de voyage, à distribuer des informations aux habitants des zones rurales qui n'ont pas de télévision. Au Myanmar, des informations ont été diffusées par le gouvernement, mais elles ne sont pas utiles aux personnes affectées qui ne savent pas lire. Pour lutter

contre cela, la Mission de lutte contre la lèpre au Myanmar a employé des représentants communautaires pour se rendre dans les communautés plusieurs fois par jour afin de diffuser des informations sur l'hygiène et la distanciation sociale. De même, en Indonésie et en Colombie, des représentants d'organisations de personnes affectées appellent d'autres personnes affectées pour diffuser des messages de promotion de la santé.

### **Conclusion**

Les appels consultatifs du Groupe de travail 2 auprès des personnes affectées visent à identifier les besoins et les défis spécifiques auxquels les personnes affectées sont confrontées dans le cadre de la pandémie de COVID-19. Les questions explorées lors des appels consultatifs et dans le présent rapport ne sont pas exhaustives, mais mettent en évidence la vulnérabilité particulière des personnes affectées pendant la pandémie de COVID-19 et soulèvent des questions clés qui devraient être traitées rapidement par les membres du GPZL, les dirigeants des ONG, les agences intergouvernementales et les responsables gouvernementaux.

## Annexe 1

Questions servant de guide pour les appels de consultation avec les personnes affectées :

### 1. Accès aux services de l'État :

1.1. Comment l'accès aux services de santé est-il lié aux soins de la maladie de Hansen dans le cadre de cette crise ?

1.2. Comment l'accès aux services de protection sociale est-il lié à la maladie de Hansen et aux prestations d'invalidité dans le cadre de cette crise ?

### 2. Accès aux produits et articles de première nécessité

2.1. Comment l'accès à la nourriture, à l'eau potable et à l'hygiène de base constitue-t-il un moyen pour prévenir le Covid-19 ?

3. Y a-t-il des groupes, tels que les femmes, les enfants, les personnes handicapées, les personnes âgées, les immigrants, les réfugiés, au sein de la population globale des personnes affectées et de leurs familles, qui sont plus vulnérables à l'impact du Covid-19 ?

4. Quelle est la situation des colonies regroupant les personnes souffrant de la maladie de Hansen en termes de santé, d'hygiène et d'accès aux produits de première nécessité ?

5. Les personnes affectées et leurs familles sont-elles informées des risques et des mesures de prévention liés au Covid-19 ?

6. Pouvez-vous suggérer quelles seraient selon vous les stratégies de communication les plus efficaces avec la population sur le terrain et entre les organisations ?

7. Veuillez partager toute information que vous pourriez trouver pertinente dans le contexte de cette crise.

## Annexe 2

### Termes de référence

#### Groupe de travail 2 : Défense urgente des droits

### Introduction

Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL) a été lancé en janvier 2018 pour faciliter l'alignement de la communauté des personnes atteintes de la lèpre et accélérer une action collaborative efficace en vue d'éradiquer la lèpre. La pandémie de COVID-19 a eu un impact important sur le contrôle et la prévention de la lèpre. L'équipe de direction du GPZL a donc travaillé à l'identification des principaux défis de la communauté et à l'élaboration d'un plan d'intervention d'urgence pour 2020. Ce plan garantira que le GPZL concentre sa profonde expertise et son réseau étendu sur la situation d'urgence à laquelle sont confrontés les programmes nationaux de lutte contre la lèpre ainsi que les

personnes atteintes de la lèpre et leurs familles. Il contribuera également à la préparation de l'après 2021, notamment en ce qui concerne les conséquences probables de la pandémie dans le monde entier et l'impact sur les partenariats nationaux prévus par le GPZL.

Les trois objectifs du GPZL pour la réponse au COVID-19 en 2020 sont les suivants :

- Détailler les besoins urgents des programmes nationaux, et leur fournir un soutien, en particulier pour l'accès à la PCT et les soins de suivi.
- Plaider pour l'accès des personnes affectées et de leurs familles à des services de soins et de protection sociale complets et à l'accès total aux mesures humanitaires.
- Se préparer pour l'après-pandémie.

Pour atteindre ces objectifs, trois nouveaux groupes de travail à durée limitée dont l'action s'articule autour de ces objectifs ont été créés pour mobiliser l'expertise et l'autorité de l'équipe de direction et des principaux experts de l'organisation.

### **Objectif et tâches du Groupe de travail 2**

Les objectifs du Groupe de travail 2 sont les suivants : plaider pour l'accès des personnes affectées et de leurs familles à des services de soins et de protection sociale complets et à l'accès total aux mesures humanitaires; plaider pour la nécessité de réduire au minimum l'impact négatif de cette crise sanitaire sur la santé mentale et le bien-être des personnes affectées et de leurs familles ; et donner de la visibilité aux stratégies déjà mises en œuvre par diverses organisations de la société civile pour réduire l'impact de cette crise et les renforcer. Pour ce faire, le Groupe de travail 2 obtiendra des informations auprès de personnes affectées et les distribuera aux personnes affectées et à d'autres publics clés (décideurs politiques, bailleurs de fonds, dirigeants d'ONG), en vue de fournir des informations de manière rapide, ciblée et efficace et de renforcer les actions pouvant répondre aux besoins des personnes affectées et de leurs familles.

Cet objectif sera concrétisé par un certain nombre de tâches qui seront menées par le groupe de travail. En 2020, le Groupe de travail 2 prévoit de mener les actions suivantes :

1. Création d'un réseau de collaboration entre les organisations de personnes affectées qui peuvent rassembler et diffuser des informations par le biais de réunions par téléconférence et d'autres plateformes de communication.
2. Recueillir des informations sur les besoins des personnes affectées pendant la pandémie de COVID-19 en créant et en distribuant un questionnaire.
3. Recueillir et distribuer des informations ou des conseils utiles aux personnes affectées et aux principales parties prenantes.
4. Promouvoir les histoires de personnes affectées et de groupes affiliés qui travaillent à l'amélioration des conditions des personnes affectées.
5. Partager avec les principales parties prenantes les solutions possibles aux problèmes rencontrés par les personnes affectées.

### **Considérations générales**

Les considérations générales pour le groupe sont les suivantes : premièrement, les principales voix dans cette conversation sont les personnes affectées et les organisations qui les représentent, et leurs contributions doivent être reconnues et appréciées. Les données partagées avec le Groupe de travail ne seront utilisées qu'avec l'autorisation et la reconnaissance de l'organisation ou des personnes qui les ont fournies. Il ne s'agit pas seulement du travail du GPZL, mais du travail collectif de nombreuses organisations, et les contributions des autres sont inestimables pour le succès de ce groupe de travail. Deuxièmement, les conclusions de ce groupe doivent tenir compte du contexte. Les orientations qui

émanant de ce groupe doivent pouvoir être contextualisées et flexibles, et doivent reconnaître que chaque contexte est différent. Enfin, toutes les communications doivent être aussi accessibles que possible à toutes les parties. Cela peut inclure l'utilisation des outils de communication les plus appropriés pour le public concerné, le maintien d'un langage aussi accessible que possible et des recommandations aussi brèves et claires que possible.

### Structure et composition

Le Groupe de travail 2 est composé de deux membres de l'équipe de direction du GPZL qui en assurent la coprésidence, et de deux membres du personnel du GPZL et de l'ILEP. Le Groupe de travail 2 s'appuiera fortement sur nos partenaires des organisations de personnes affectées, des personnes affectées qui ne sont pas affiliées à une organisation, et d'IDEA pour faciliter le rôle de partage d'informations assigné à ce groupe.

### Contacts

Coprésidents :

1. **Alice Cruz**, Rapporteur spécial des Nations Unies
2. **Amar Timalisina**, Président, IDEA Népal

Personnel :

1. **Mathias Duck**, Président du comité des personnes atteintes de la lèpre de l'ILEP
2. **Andie Tucker**, Chef de projet, Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (GPZL)

### Annexe 3

Les organisations de personnes affectées ont été consultées par le biais d'appels régionaux et de soumissions écrites :

- APAL
- ASOCIACIÓN PACIENTES CON MAL DE HANSEN DE LORETO
- ASOHANVIDA (Asociación de Personas Afectadas por Hansen Luz y Vida)
- Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines (CLAP)
- ENAPAL
- Felehansen
- Global Leprosy Champions
- HANDA
- IDEA Ghana
- IDEA Inde
- IDEA Kenya

- IDEA Népal
- KKM
- MAPAL
- MORHAN
- NAPAL Sierra Leone
- PerMaTa
- Président de l'Association sénégalaise de lutte contre la lèpre et les maladies tropicales négligées (ASCL/MTN)
- Purple Hope Initiative Nigeria
- Rengesõ no Kai
- La communauté de Sungai Buloh

Organisations partenaires consultées :

- Le siège et les bureaux régionaux de Leprosy Mission International au Myanmar, au Bangladesh, en Inde, en Papouasie-Nouvelle-Guinée et au Timor-Oriental
- The Leprosy Mission en Angleterre et au Pays de Galles
- The Leprosy Mission Trust India

## Les personnes atteintes de la lèpre et la crise sanitaire mondiale de COVID-19 : Recommandations pour les ONG et les dirigeants gouvernementaux

### Recommandations

Pour répondre aux besoins et aux défis rencontrés par les personnes affectées pendant la crise du COVID-19, les dirigeants des ONG et des gouvernements devraient :

1. Mettre en œuvre rapidement et de manière soutenue des actions de secours en réponse à la crise humanitaire à laquelle sont confrontées les personnes affectées et leurs familles dans le monde entier.
2. Élaborer et mettre en place un cadre participatif pour l'aide humanitaire qui lie l'aide d'urgence au développement. [Accédez à un exemple de ce type de cadre, « Participation des populations affectées par les crises à l'action humanitaire - Manuel pour le personnel sur le terrain ».](#)
3. Soutenir les organisations de base des personnes affectées par le financement et le renforcement des capacités, et assurer la liaison avec elles pour partager des informations sur le COVID-19, les programmes sociaux nationaux existants, et des informations pour les personnes de la communauté sur l'accès aux droits fondamentaux.

4. Soutenir les coalitions entre les organisations de base des personnes affectées en vue d'élever leur voix commune au niveau international et d'améliorer la prise de décision, la défense et l'application des droits de l'homme.
5. Après avoir cartographié l'impact disproportionné du COVID-19, dresser la carte des solutions et des ressources disponibles. Ces informations doivent être disponibles et accessibles aux personnes affectées et aux organisations qui les représentent.
6. Garantir des normes éthiques dans l'utilisation des images et des informations utilisées dans les stratégies de collecte de fonds, y compris : garantir le consentement éclairé ; utiliser des images positives ; présenter les personnes affectées de manière digne, en les dépeignant comme des agents, plutôt que comme des bénéficiaires passifs.
7. Mettre en œuvre une approche sexospécifique de l'aide humanitaire qui renforce l'autonomie des femmes affectées.
8. Tenir dûment compte des déterminants sociaux de la lèpre dans la conception des réponses à la crise, afin de garantir l'accès aux soins. Les obstacles extra-institutionnels, tels que le manque de transport vers les services de santé, l'absence de revenus ou la dépendance, dans le cas des femmes, à l'autorisation d'un tiers, devraient également être pris en considération.
9. Assurer la liaison avec les programmes nationaux de lutte contre la lèpre et les soutenir afin de garantir l'accès à la continuité des soins pour les personnes affectées, y compris l'accès au traitement des réactions, et la reprise des services de soins des plaies et des groupes de soins auto-administrés dès que possible.
10. Surveiller la situation des anciennes colonies et hôpitaux spécialisés dans le traitement de la lèpre où les patients du COVID-19 sont traités à proximité des personnes âgées affectées.