

**Conseil des droits de l'homme****Quarante-septième session**

21 juin-9 juillet 2021

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****Incidences disproportionnées de la pandémie de maladie
à coronavirus (COVID-19) sur les personnes touchées
par la lèpre et les membres de leur famille : causes
profondes, conséquences et voie vers le relèvement****Rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination
de la discrimination à l'égard des personnes touchées
par la lèpre et des membres de leur famille, Alice Cruz***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, examine les incidences disproportionnées de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) sur les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ; elle se penche notamment sur les causes profondes de ces incidences et formule des recommandations constructives en vue d'un relèvement pour tous.



Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	3
II. Accès aux moyens de subsistance	4
III. Accès aux biens fondamentaux et aux informations vitales	8
IV. Accès aux soins de santé et aux médicaments essentiels	10
V. Femmes et enfants.....	14
VI. Interventions face à la crise.....	15
VII. Conclusions et recommandations	20

I. Introduction

1. 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, soumet le présent rapport conformément à la résolution 44/6 du Conseil des droits de l'homme. Dans ce rapport, elle explique en quoi la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) a eu des incidences disproportionnées sur les personnes touchées par la lèpre¹ et les membres de leur famille ; elle se penche sur les causes profondes de ces incidences et formule des recommandations constructives en vue d'un relèvement pour tous.
2. En novembre 2020, la Rapporteuse spéciale s'est entretenue avec des représentants d'organisations locales² en vue d'élaborer pour les trois années suivantes un plan de travail participatif qui tienne compte des opinions d'entités qui, de par leur expérience, avaient acquis un statut d'expert. Elle s'est également entretenue avec des acteurs clefs de la lutte contre la lèpre, ainsi qu'avec des représentants de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et de mécanismes de défense des droits de l'homme compétents, afin de coordonner ses efforts avec ceux de la communauté de la santé et des droits de l'homme dans son ensemble.
3. Pour son deuxième mandat, si la Rapporteuse spéciale prévoit de s'appuyer sur les travaux des trois précédentes années et de soutenir la mise en œuvre des politiques de santé mondiales qui permettront de lutter contre la lèpre durant la prochaine décennie, politiques auxquelles elle a contribué dans le cadre de son mandat³, elle entend également intégrer à ses travaux des interventions visant à faire face aux difficultés posées au plan mondial par la pandémie de COVID-19.
4. L'histoire de la lèpre est riche d'enseignements susceptibles de s'appliquer dans le contexte de la crise mondiale actuelle. Depuis début 2020, on observe dans le monde entier une fragilisation du lien social et une précarisation des moyens de subsistance, on découvre les incidences qu'ont sur la santé mentale la séparation des membres d'une même famille et la rupture avec l'entourage et l'environnement social, on prend acte de l'existence de longue date d'épidémies cachées telles que la violence domestique à l'égard des femmes et des enfants, et on prend conscience que l'état de santé est source de stigmatisation, que les inégalités peuvent être mortelles et que la négligence des institutions peut briser des vies. Tout cela, les personnes touchées par la lèpre le savent depuis des siècles.
5. En examinant les incidences disproportionnées de la pandémie de COVID-19 sur la vie des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, la Rapporteuse spéciale est également parvenue à la conclusion suivante : on ne pourra pas reconstruire en mieux si les États ne placent pas au centre des efforts de relèvement celles et ceux qui jusqu'ici ont été systématiquement laissés pour compte. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale, qui s'est appuyée sur le vécu des membres d'un groupe de population marginalisé et déshumanisé, appelle à l'instauration d'un modèle de relèvement selon lequel le processus de reconstruction en mieux aurait pour point de départ le respect des droits de celles et ceux qui ont été systématiquement laissés en marge et privés non seulement de leurs libertés et de leurs droits fondamentaux, mais aussi du droit de revendiquer leurs droits. S'il y a bien une chose que la pandémie a rendue évidente, c'est que les « problèmes des autres » sont les problèmes de tous.

¹ Un débat a lieu à l'heure actuelle entre les personnes qui ont une expérience personnelle de la lèpre et les organisations qui les représentent sur les termes à employer concernant la maladie et les personnes qu'elle touche ; certains segments de la communauté préfèrent les termes « maladie de Hansen » et « personnes ayant vécu avec la maladie de Hansen ». La Rapporteuse spéciale sait que le débat est en cours, mais étant donné qu'il n'a pas encore abouti à un consensus, elle emploie dans le présent rapport la terminologie utilisée par le Conseil des droits de l'homme dans sa résolution 44/6.

² La Rapporteuse spéciale remercie la Sasakawa Health Foundation, la Leprosy Mission International et l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement pour leur appui dans le cadre du processus de consultation.

³ Voir www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/AliceCruz-April2019.pdf et www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/STM_WHO_consultation.pdf.

6. En mars 2020, la Rapporteuse spéciale a commencé à surveiller les effets de la pandémie de COVID-19 sur les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. Elle a travaillé de concert avec le Partenariat mondial pour zéro lèpre, coalition qui regroupe l'OMS, la Fondation Novartis, l'International Federation of Anti-Leprosy Associations, la Sasakawa Health Foundation et l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement, ainsi qu'avec des membres de la Fédération et des organisations locales, en les conseillant et en apportant son concours à l'établissement de documents et de rapports. Elle a adressé aux États une lettre ouverte sur la COVID-19 et la lèpre. Dans le cadre de l'élaboration du présent rapport, elle a reçu des informations de 13 États (Algérie, Bolivie, Brésil, Costa Rica, Danemark, Guatemala, Inde, Japon, Kirghizistan, Maldives, Maurice, Maroc et Mozambique) et de 32 organisations de la société civile, parmi lesquelles des organisations non gouvernementales et des associations locales⁴. Le webinaire, intitulé « Zero leprosy for whom in the post-COVID world? » (« Zéro lèpre pour qui dans un monde post-COVID ? » [traduction non officielle])⁵, organisé par la Sasakawa Leprosy (Hansen's Disease) Initiative, qui a donné la parole aux organisations locales, a également été une source d'information utile. Le présent rapport vise à donner une vision claire de ce que traversent des groupes de population de tout temps déshumanisés depuis que le monde est secoué par la crise sanitaire et socioéconomique actuelle, et à définir des mesures concrètes à mettre en œuvre pour assurer un relèvement pour tous.

II. Accès aux moyens de subsistance

A. Exclusion de l'économie formelle

7. Pour subvenir à leurs besoins, la plupart des personnes touchées par la lèpre doivent se contenter d'emplois précaires et occasionnels, mal rémunérés et dangereux, qui ne leur donnent pas le droit de bénéficier d'une protection sociale ni de participer au dialogue social. Elles font partie des 2 milliards de personnes qui, selon les estimations de l'Organisation internationale du Travail (OIT), sont employées dans l'économie informelle⁶ ; elles sont privées de leur droit à un travail décent et, au travail, de leur droit à une protection sociale et à la garantie d'un revenu. Selon les estimations de l'OIT, 1,6 milliard de travailleurs du secteur informel, et plus particulièrement les femmes, subissent de plein fouet la crise actuelle⁷, tout en faisant face à d'autres incidences de la COVID-19, notamment à l'augmentation des tâches familiales non rémunérées et de la violence domestique fondée sur le genre⁸. En outre, les travailleurs du secteur informel sont, dans une large mesure, exclus du dialogue social, pourtant essentiel à une reprise économique durable⁹.

8. La plupart des personnes touchées par la lèpre travaillent dans le secteur informel et sont systématiquement privées de leur droit à un travail décent et à la protection sociale, et n'ont pas voix au chapitre dans le dialogue social et dans d'autres processus de prise de décisions. En outre, la pandémie leur a imposé, comme à tant d'autres personnes, un dilemme immoral consistant à devoir choisir entre mourir de faim ou mourir du virus. Si, avant la

⁴ La Rapporteuse spéciale tient à exprimer toute sa gratitude aux États et aux organisations de la société civile qui ont contribué à l'élaboration du présent rapport. Leurs contributions seront publiées sur la page Web de la Rapporteuse spéciale (www.ohchr.org/FR/Issues/Leprosy/Pages/LeprosyIndex.aspx).

⁵ Voir www.shf.or.jp/information/10426?lang=en.

⁶ Dans sa recommandation n° 204, la Conférence générale de l'Organisation internationale du Travail (OIT) explique que le terme « économie informelle » désigne toutes les activités économiques des travailleurs et des unités économiques qui – en droit ou dans la pratique – ne sont pas visées ou sont insuffisamment visées par des dispositions formelles, à l'exception des activités illicites. Il convient de noter que l'OIT distingue l'économie informelle de l'économie souterraine. L'économie informelle est également hétérogène. Voir aussi *Transition to Formality and Structural Transformation: Challenges and Policy Options*, Iyanatul Islam et Frédéric Lapeyre (dir. publ.) (Genève, OIT, 2020).

⁷ OIT, *Rapport mondial sur les salaires 2020-21 : Salaires et salaire minimum au temps du COVID-19* (Genève, OIT, 2020).

⁸ OIT, « The global deal for decent work and inclusive growth flagship report: social dialogue, skills and COVID-19 » (avril 2020).

⁹ Ibid.

pandémie, ce groupe de population marginalisé était déjà aux prises avec ce que le représentant d'une organisation a qualifié de « crise pré-pandémie », la pandémie est venue ajouter un facteur de discrimination supplémentaire, exacerbant au passage la violence structurelle et les violations de droits dont ce groupe de population était déjà victime.

B. Obstacles à l'exercice du droit à un travail décent

9. Les personnes touchées par la lèpre doivent surmonter d'incroyables obstacles, multiples et croisés, qui les empêchent de choisir librement leur emploi et d'exercer leur droit au travail. Un homme a livré un témoignage qui résume bien la manière dont la discrimination liée à la lèpre agit simultanément sur différents plans de la vie sociale et est à l'origine de violations des droits de l'homme. Agent de la fonction publique, cet homme a été licencié après qu'on eut découvert qu'il était atteint de la lèpre ; il est alors retourné travailler comme agriculteur sur des terres communales, mais il a, là encore, été licencié par le comité du village qui administrait les terres. Il s'est alors résolu à cultiver des légumes dans son jardin, légumes qu'il n'est pas parvenu à vendre au marché du village parce que les gens avaient peur de les lui acheter. Son témoignage met en évidence un schéma courant de déni de l'égalité des chances et de déni de l'égalité de traitement, tous deux contraires aux dispositions de la Convention de l'OIT de 1958 concernant la discrimination (emploi et profession) [n° 111].

10. Parmi les obstacles qui empêchent systématiquement les personnes touchées par la lèpre de travailler dans le secteur formel, on peut citer les suivants :

a) Les politiques publiques qui pendant plus d'un siècle ont séparé d'office du reste de la population les personnes touchées par la lèpre et qui visaient à éradiquer la lèpre en éliminant ceux qui en étaient porteurs¹⁰ ; ces politiques, qui imprègnent encore les mentalités, exacerbant par voie de conséquence la discrimination structurelle, ont façonné la centaine de lois discriminatoires encore en vigueur à ce jour dans le monde¹¹ ;

b) Le fait que la plupart des personnes qui ont été isolées d'office du reste de la population et placées dans ce qui est désormais connu partout dans le monde sous le nom de léproseries (près de 2 000 léproseries existent encore dans le monde), ainsi que leurs descendants, ne jouissent pas de droits de propriété sur les terres sur lesquelles elles étaient auparavant confinées, ce qui aggrave la pauvreté ;

c) Le fait que, dans certains pays, le droit coutumier prive les personnes touchées par la lèpre, en particulier les femmes, de leurs droits fonciers et de leurs droits de succession, ce qui a pour effet d'accentuer la féminisation de la pauvreté liée à la lèpre ;

d) La discrimination en droit susmentionnée qui, dans certains pays, s'applique également dans le contexte de l'emploi ;

e) La discrimination institutionnalisée dans les politiques de recrutement du secteur public ;

f) La discrimination à l'école, qui a incité trop d'élèves à renoncer à poursuivre leur scolarité ;

g) La discrimination interpersonnelle dans le milieu de travail, dans les secteurs tant public que privé.

11. Ces obstacles font systématiquement basculer les individus concernés dans la pauvreté, voire l'extrême pauvreté, et bon nombre d'entre eux en sont réduits à la mendicité. Sur le plan de l'emploi, ces individus ont en commun les caractéristiques suivantes : a) ils perçoivent des revenus insuffisants et irréguliers, provenant bien souvent de la mendicité et/ou versés à titre d'aide par des membres de leur famille, des institutions religieuses et des organisations non gouvernementales ; b) ce sont des travailleurs indépendants, qui sont employés à de menus travaux occasionnels ou à des travaux domestiques ; c) ils font le plus souvent du petit commerce, travaillent dans les secteurs de

¹⁰ Voir A/HRC/38/42.

¹¹ Voir <https://ilepfederation.org/discriminatory-laws>.

l'agriculture ou de la pêche, ou font d'autres activités manuelles ; d) ils travaillent sans contrat écrit ni fiche de travail, leur rémunération n'est pas versée sur un compte bancaire et ils n'ont pas accès à des mécanismes de plainte ou de recours, n'ont pas de sécurité sociale et ne bénéficient pas des mesures de protection de l'emploi. Un tel profil n'a rien d'accidentel. Il résulte d'une exclusion intentionnelle et systémique.

12. Les droits que tiennent les personnes touchées par la lèpre des articles 6 et 7 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, mais aussi de l'article 27 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, et d'autres articles connexes, notamment de l'article 11 du Pacte et de l'article 19 de la Convention, font l'objet de violations graves et systématiques. Comme l'a constaté le Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans son observation générale n° 18 (2005), le droit au travail est essentiel à la réalisation d'autres droits de l'homme et inhérent à la dignité humaine. Le Comité établit également une corrélation entre le droit au travail et le droit à la vie, renvoyant, d'une part, à la survie de l'individu et de sa famille et, d'autre part, dans la mesure où le travail est librement choisi ou accepté, au droit à l'épanouissement. L'OIT constate que le travail est essentiel à la dignité, au bien-être et à l'épanouissement. Dans le même temps, la Convention de l'OIT de 1964 concernant la politique de l'emploi (n° 122) dispose que l'emploi productif et le travail décent sont impératifs pour élever le niveau de vie et lutter contre la pauvreté.

13. Seule l'Inde a indiqué avoir fixé un quota de postes réservés aux personnes handicapées dans la fonction publique et dans les établissements publics ou subventionnés d'enseignement supérieur, postes auxquels les personnes touchées par la lèpre peuvent se porter candidates.

14. Des organisations de la société civile, notamment des organisations non gouvernementales et des associations locales, mènent différents projets dans les domaines de la réinsertion socioéconomique et professionnelle. Dans leurs contributions, les organisations non gouvernementales ont décrit des projets de réinsertion socioéconomique et professionnelle ouverts aux personnes handicapées, dont bon nombre commencent par la constitution de groupes de prise en charge autonome et d'entraide. Des formations professionnelles sont dispensées dans les domaines de la gastronomie, de l'artisanat, de l'agriculture, de l'élevage, de la prestation de soins de santé et de l'entrepreneuriat. Une aide est également apportée aux enfants des personnes touchées par la lèpre afin qu'ils puissent poursuivre leur scolarité. Des microcrédits et des solutions de financement de démarrage sont proposés aux personnes qui créent leur entreprise. Des activités de renforcement des capacités sont aussi proposées dans les domaines de l'entrepreneuriat et de l'encadrement, et pour transmettre aux personnes concernées les informations nécessaires pour qu'elles puissent tirer parti des dispositifs mis en place par l'État. Des coopératives et des groupes d'épargne permettent également de promouvoir la solidarité sociale et économique.

C. Obstacles à l'exercice du droit à la sécurité sociale

15. La « crise pré-pandémie » avec laquelle les personnes touchées par la lèpre étaient aux prises les a poussées à travailler comme journaliers et les a rendues d'autant plus vulnérables aux risques économiques. En outre, si de façon générale la situation des personnes handicapées sur le plan de l'emploi est inquiétante – celles-ci étant moins susceptibles que les autres d'avoir un emploi ou de travailler dans des conditions décentes, tout en n'étant pas suffisamment couvertes par les régimes de protection sociale – les personnes touchées par la lèpre sont encore plus pénalisées au sein de la population hétérogène que composent les personnes handicapées ; elles comptent en effet parmi les 80 % de personnes présentant un handicap grave qui ne peuvent pas bénéficier des régimes de protection sociale destinés aux personnes handicapées dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire¹². De plus, dans la mesure où les déficiences physiques liées à la lèpre sont principalement causées par des lésions nerveuses, que le travail physique peut considérablement aggraver, les personnes touchées par la lèpre qui se trouvent contraintes d'effectuer des travaux manuels, puisqu'elles sont structurellement privées de toute

¹² OIT, « COVID-19 and the world of work: Ensuring the inclusion of persons with disabilities at all stages of the response », note d'orientation, juin 2020.

possibilité d'études, sont très nombreuses à voir leur état de santé se dégrader et leur bien-être s'en ressentir.

D. Incidences de la pandémie de COVID-19

16. Avec la pandémie de COVID-19, le confinement et les mesures d'endiguement, les règles de distanciation sociale, la restriction des déplacements, les restrictions de circulation dans les transports publics et les interdictions qui se sont ensuivies, les personnes touchées par la lèpre, qui étaient déjà exclues de l'économie formelle et ne bénéficiaient pas des mesures de protection de l'emploi, ont dû faire face à la perte de leur emploi, de leurs activités rémunératrices et de leurs filets de sécurité. Les personnes qui, avant la pandémie, vivaient de la mendicité ou de l'aide de leur famille, d'associations caritatives et d'organisations non gouvernementales ne pouvaient plus compter sur cet appui. Pour ce qui est de l'aide des familles, la Rapporteuse spéciale a reçu de nombreuses informations de personnes présentant des handicaps liés à la lèpre qui étaient victimes de discrimination de la part des membres de leur propre famille en raison du choc économique. Ceux qui travaillent comme journaliers et exercent des activités précaires et informelles, notamment ceux qui font du petit commerce ou travaillent dans l'agriculture ou la pêche, n'ont plus de revenus en raison de la perturbation des chaînes d'approvisionnement, des restrictions de circulation et de l'accès limité aux marchés. On notera que les femmes sont les plus touchées parmi les personnes qui vivent du commerce ou de l'agriculture. En outre, les personnes qui travaillent dans le secteur de l'agriculture ne sont généralement pas propriétaires des terres qu'elles cultivent, ce qui fait qu'il leur est d'autant plus difficile de subvenir à leurs besoins dans le contexte de la pandémie. Les enfants touchés par la lèpre ou ceux dont les parents le sont n'ont pas accès aux outils technologiques nécessaires pour suivre un enseignement en ligne et bon nombre d'entre eux ont arrêté l'école.

17. Il convient de noter qu'un grand nombre de personnes n'avaient pas d'épargne pour les aider à endurer les mesures de confinement et leurs effets, puisqu'elles ne bénéficiaient pas d'une garantie de revenu avant la pandémie ; par conséquent, elles auront d'autant plus de difficultés à se relever de la crise actuelle. Le fait que, bien souvent, les personnes touchées par la lèpre ne bénéficient pas d'une protection sociale a pour effet d'aggraver encore une situation de plus en plus alarmante et de les priver de toute perspective. Bénéficier d'une protection sociale aurait garanti aux personnes touchées par la lèpre un filet de sécurité en période de crise économique¹³ ; du reste, il est admis que la protection sociale est essentielle pour prévenir les crises, permettre la reprise et développer la résilience¹⁴.

18. Les socles de protection sociale restent toutefois largement insuffisants¹⁵, et les personnes touchées par la lèpre ne sont toujours pas reconnues par les régimes de protection sociale existants, les mesures de lutte contre la pauvreté et bon nombre de régimes de protection sociale destinés aux personnes handicapées. Comme la Rapporteuse spéciale l'a entendu à de nombreuses reprises de la part d'associations locales, de multiples facteurs continuent d'empêcher les personnes touchées par la lèpre de bénéficier de prestations d'invalidité, en violation des dispositions de la Convention relative aux droits des personnes handicapées ; cela s'explique par le fait que les critères appliqués pour l'octroi de ces prestations sont fondés sur un examen médical sommaire et qu'au surplus, les déficiences invisibles ne sont pas prises en compte (c'est le cas notamment de la perte de sensibilité et des douleurs chroniques, ainsi que des troubles de santé mentale causés par la stigmatisation fondée sur la lèpre).

¹³ OIT, *Les règles du jeu : Une introduction à l'action normative de l'Organisation internationale du Travail* (Genève, OIT, 2019).

¹⁴ Recommandation n° 205 de l'OIT sur l'emploi et le travail décent pour la paix et la résilience, 2017.

¹⁵ OIT, « Financing gaps in social protection: global estimates and strategies for developing countries in light of the COVID-19 crisis and beyond », document de travail n° 14, octobre 2020.

III. Accès aux biens fondamentaux et aux informations vitales

A. Déterminants sociaux de la santé et de la maladie

19. Les recommandations formulées et les mesures prises par les gouvernements pour contenir la propagation de la COVID-19 ont mis en évidence la répartition inégale des biens fondamentaux dans le monde. Les mesures d'endiguement axées sur l'isolement, la distanciation sociale en extérieur et dans les familles, le lavage fréquent des mains, le nettoyage des espaces et le port du masque ne peuvent être mises en œuvre que si ceux qui doivent les appliquer disposent d'un logement décent, ont accès à l'eau salubre et au savon et ont la garantie de percevoir des revenus qui leur permettent de subvenir à leurs propres besoins pendant le confinement et de se procurer des masques et d'autres équipements de protection personnelle. Ces mesures ne peuvent pas être appliquées par une vaste proportion de la population, dont font partie les personnes touchées par la lèpre.

20. Comme l'a fait observer précédemment la Rapporteuse spéciale, la fréquence des cas de lèpre est attribuable dans une bonne mesure aux déterminants sociaux¹⁶ que sont notamment le fait de vivre dans un logement surpeuplé, l'insuffisance de l'apport nutritionnel, le manque d'hygiène et le défaut d'accès à l'eau salubre. Les déterminants sociaux de la lèpre délimitent les conditions socioéconomiques dans lesquelles vivent les personnes touchées. Ce sont ces mêmes déterminants sociaux qui accroissent la vulnérabilité à la COVID-19 et, partant, l'incidence disproportionnée de la pandémie sur les populations vulnérables. L'accès insuffisant à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène et les lacunes des politiques de lutte contre la pauvreté sont incontestablement à l'origine à la fois du nombre important de cas de lèpre et de la vulnérabilité à la COVID-19.

B. Urgence alimentaire

21. La récession qui touche actuellement l'ensemble du monde – la plus grave depuis près d'un siècle – a fait basculer quelque 70 à 100 millions de personnes dans l'extrême pauvreté¹⁷. Les simulations modélisées donnent des chiffres encore plus élevés d'environ 90 à 150 millions de personnes¹⁸. Sachant que les ménages les plus pauvres consacrent environ 70 % de leurs revenus à l'achat de vivres, la pandémie a donné lieu à une crise alimentaire mondiale¹⁹.

22. Reconnu comme un droit de l'homme par l'article 11 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le droit à l'alimentation est expressément cité par le Comité des droits économiques, sociaux et culturels dans son observation générale n° 12 (1999), dans laquelle on peut lire que ce droit est indissociable de la justice sociale. Du fait des obstacles susmentionnés qui les empêchent d'exercer leur droit à un travail décent, les personnes touchées par la lèpre se trouvent en situation d'insécurité alimentaire et sont particulièrement vulnérables aux crises alimentaires. Des études indépendantes ont mis en évidence la corrélation entre la lèpre et la malnutrition, qui affaiblit le système immunitaire et, par voie de conséquence, accroît le risque de contracter des maladies²⁰.

¹⁶ La lèpre fait partie des 20 maladies tropicales qualifiées de « négligées » par l'OMS. Les maladies tropicales négligées touchent de manière disproportionnée les populations pauvres et ont des répercussions sociales et économiques dévastatrices sur plus d'un milliard de personnes, en particulier dans les pays à faible revenu et dans les collectivités les plus défavorisées des pays à revenu intermédiaire. La lutte contre ces maladies a été officiellement reconnue comme un domaine d'action, à l'échelle mondiale, dans la cible 3.3 des objectifs de développement durable.

¹⁷ Nations Unies, « United Nations comprehensive response to COVID-19: saving lives, protecting societies, recovering better », septembre 2020.

¹⁸ David Laborde et al., « COVID-19 risks to global food security », *Science*, vol. 369 n° 6503.

¹⁹ Ibid.

²⁰ Sharika Mahato et al., « Inequities towards leprosy-affected people: a challenge during COVID-19 pandemic », *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 14 ; K.N. Rao et al., « Undernutrition in lepromatous leprosy, Part I. Is it associated with poverty or with disease? » *Leprosy Review*, vol. 57 (1986) ; S.G. Feenstra et al. « Recent food shortage is associated with leprosy disease in Bangladesh:

23. Depuis mars 2020, la Rapporteuse spéciale a reçu de tous les pays où la lèpre est endémique des informations selon lesquelles les personnes touchées se trouveraient dans une situation d'urgence alimentaire. On entend par situation d'urgence alimentaire une situation extraordinaire dans laquelle les populations ne sont pas en mesure de subvenir à leurs besoins vitaux ou dans laquelle il existe un risque grave et immédiat pour la vie et le bien-être des êtres humains²¹. La plupart des personnes touchées par la lèpre, qui travaillent comme journaliers, ont besoin de leurs revenus quotidiens pour acheter de quoi manger. Ce facteur, auquel s'ajoute l'augmentation générale du prix des vivres, a donné lieu à une situation d'urgence alimentaire. Comme l'a fait remarquer l'une des entités qui ont contribué à l'élaboration du présent rapport, il est difficile de voir des membres (de l'organisation) mourir de faim et d'autres problèmes causés par la COVID-19.

24. Le droit à l'alimentation est étroitement lié à d'autres droits, notamment au droit à la santé, à l'eau, à un logement convenable et à l'éducation. La plupart des personnes touchées et de leur famille n'ont pas non plus accès à des biens fondamentaux et vitaux autres que les vivres, notamment à l'énergie pour cuisiner, à l'eau salubre, au savon, aux masques et aux équipements de protection personnelle.

C. Logement

25. Selon le Comité des droits économiques, sociaux et culturels, les sept éléments du droit à un logement convenable sont : la sécurité d'occupation garantie par la loi, la mise à disposition de services, d'équipements, de locaux et d'infrastructures, l'accessibilité économique, l'habitabilité, l'accessibilité physique, l'emplacement et le respect du milieu culturel²². En principe, l'expulsion est considérée comme une violation du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Le Comité met également en évidence le lien étroit qui existe entre l'accès à un logement convenable et le droit à la santé.

26. La Rapporteuse spéciale a reçu des informations concernant le manque de logements convenables, le défaut d'accès à l'eau salubre, à l'assainissement et à l'électricité, ainsi que le défaut d'accès au logement dû à la perte de revenus, les risques spécifiques auxquels sont exposés les réfugiés touchés par la lèpre et les cas d'expulsion recensés dans une ancienne léproserie, au Brésil²³. On lui a également rapporté que la négligence généralisée des institutions se traduisait par un défaut d'accès à l'alimentation, à l'eau salubre et à des équipements de protection personnelle dans les près de 2 000 léproseries qui existent encore dans le monde.

D. Accès à l'information

27. Les informations essentielles à la prévention de la COVID-19 ne sont souvent pas accessibles à bon nombre de personnes touchées par la lèpre, en particulier à celles qui vivent en milieu rural, à celles qui ne savent pas lire et à celles qui n'ont pas accès à la technologie. Le manque d'information, la désinformation et le manque de connaissances sur la manière dont se propage la COVID-19 et sur les mécanismes de protection ont également été signalés à plusieurs reprises.

28. Étant donné qu'il n'existe pas de technique médicale permettant d'enrayer la propagation de la COVID-19, l'endigement de la pandémie dépend en bonne partie de l'adoption de comportements préventifs par les individus et les collectivités. Le Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA) a recommandé de mettre en œuvre une riposte à la pandémie qui soit axée sur la communauté, en accordant la priorité aux plus

a case-control study ». *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 5 ; Julia Moreira Pescarini et al., « Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: a systematic review and meta-analysis », *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 12.

²¹ Nations Unies, « The impact of COVID-19 on food security and nutrition », note d'orientation, juin 2020.

²² Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 4 (1991).

²³ Voir <https://g1.globo.com/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2021/03/13/familias-que-moram-no-1-o-leproario-do-brasil-recebem-notificacoes-de-despejo-durante-a-pandemia.ghtml> (en portugais).

vulnérables²⁴. L'expérience a montré que, pour être efficace et donner des moyens d'action à la population, l'éducation sanitaire devait tenir compte des différents niveaux de compréhension et n'être pas trop technique, complexe ni précipitée et qu'elle ne devait pas être dispensée en des termes, d'une manière ou dans un contexte qui échappent à la compréhension.

29. Les populations peu lettrées ont besoin que l'on prenne des mesures supplémentaires pour faciliter leur compréhension des notions techniques. Il en va de même pour certains groupes de population comme les enfants. L'éducation sanitaire doit tenir compte des besoins de chaque sexe, être accessible aux personnes handicapées et être adaptée aux différentes cultures. En outre, il est essentiel de s'efforcer de lever les obstacles créés par la fracture numérique. La communication devrait également être réciproque et des canaux de communication devraient être mis en place pour permettre de recevoir les remontées d'information de la population. Le droit d'accès à l'information est garanti par l'article 19 du Pacte international relatif aux droits civils et politiques. Compte tenu des risques liés au manque d'informations sur la COVID-19, la Rapporteuse spéciale estime que ces informations sont essentielles pour garantir le droit à la vie dans le contexte de la pandémie et que le manque de mesures efficaces prises par les gouvernements pour rendre ces informations accessibles à tous, en particulier aux plus vulnérables, constitue une violation des droits de l'homme.

IV. Accès aux soins de santé et aux médicaments essentiels

A. Éventail de soins

30. Selon l'OMS, le diagnostic précoce et le traitement antibactérien complet par polychimiothérapie – une combinaison de rifampicine, clofazimine et dapsone – restent les stratégies les plus efficaces pour lutter contre la lèpre²⁵. La polychimiothérapie est fournie gratuitement à tous les patients atteints de la lèpre, conformément aux recommandations de l'OMS et en application d'un accord entre la société pharmaceutique Novartis et l'OMS, entré en vigueur en 2000 et récemment prorogé jusqu'en 2025. La société produit en Inde les composants des médicaments administrés dans le cadre de la polychimiothérapie, et l'OMS gère leur distribution aux programmes nationaux de lutte contre la lèpre.

31. L'une des plus grandes difficultés de la prise en charge médicale de la lèpre est posée par les réactions lépreuses, qui provoquent de grandes souffrances physiques et psychiques. Les réactions lépreuses surviennent fréquemment pendant et après un traitement antibactérien. Elles sont également associées à des lésions nerveuses, qui sont la cause principale des déficiences physiques. Les réactions lépreuses peuvent nécessiter un traitement prolongé, parfois pendant plusieurs années²⁶. Contrairement à la polychimiothérapie, la plupart des médicaments utilisés pour traiter les réactions lépreuses ne sont pas fournis aux pays gratuitement. Il s'agit notamment de stéroïdes et du thalidomide – ce dernier étant bien connu pour ses effets tératogènes et les risques qu'il présente pour la santé sexuelle et procréative. Les médicaments utilisés pour traiter les réactions lépreuses sont des immunosuppresseurs, qui sont susceptibles d'accroître le risque de contracter la COVID-19 ; un pourcentage élevé de personnes touchées par la lèpre sont donc particulièrement vulnérables à la COVID-19²⁷.

32. Bien qu'elle soit curable grâce à la polychimiothérapie, la lèpre peut, lorsqu'elle n'est pas détectée à un stade précoce et traitée, devenir une maladie chronique qui exige tout un ensemble de soins tant médicaux que psychosociaux, notamment une réadaptation, une chirurgie reconstructive, la fourniture d'équipements d'assistance et un soutien psychosocial.

²⁴ Programme commun des Nations Unies sur le VIH/sida (ONUSIDA), « Les droits humains aux temps du COVID-19 – Les leçons du VIH pour une réponse efficace, et dirigée par la communauté », 2020.

²⁵ OMS, « Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre », 2017.

²⁶ Diana N.J. Lockwood et al., « Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy : a critique of the WHO guidelines », *PLoS Neglected Tropical Diseases*, Viewpoints, 31 octobre 2019.

²⁷ Voir https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/Conseils%20sur%20la%20le%CC%80pre%20et%20le%20COVID-19_UN.PDF

Cet ensemble de soins médicaux et psychosociaux nécessite la mise en place de mécanismes efficaces d'orientation des malades au sein des systèmes nationaux de santé. Dans l'évaluation des effets de la COVID-19 sur les soins médicaux, l'ensemble de ces soins doit être dûment pris en compte.

B. Obstacles à l'exercice du droit à la santé

33. Au cours des premiers mois de la pandémie, plus précisément entre le début du mois de mars et la fin du mois de juillet 2020, la Rapporteuse spéciale a reçu de nombreuses informations selon lesquelles l'accès aux soins de santé était systématiquement entravé par de multiples obstacles, notamment par :

a) La perte de ressources financières et humaines au sein des programmes nationaux de lutte contre la lèpre, les fonds et le personnel mobilisés ayant été réaffectés à la lutte contre la COVID-19, ce qui a réduit considérablement le nombre d'initiatives menées dans la lutte contre la lèpre ;

b) L'interruption d'activités essentielles au diagnostic précoce et à la prévention concomitante des déficiences physiques, comme le dépistage actif et la prophylaxie post-exposition avec un traitement à dose unique de rifampicine ;

c) Le défaut de prise en charge des cas de lèpre dans les services de santé, qui dans certains cas refusaient même de s'occuper de personnes soupçonnées d'avoir contracté la lèpre ;

d) Des problèmes ponctuels dans l'administration des traitements par polychimiothérapie ;

e) Des difficultés généralisées dans le traitement et la gestion clinique des réactions lépreuses, difficultés d'autant plus importantes que les patients concernés ne bénéficiaient pas du suivi nécessaire au traitement d'un problème de santé aussi complexe ;

f) Le manque de médicaments pour traiter les réactions lépreuses ;

g) Le report de soins complémentaires essentiels à la prévention des handicaps physiques et psychosociaux, comme le soin des plaies, la fourniture de chaussures de protection et d'autres équipements d'assistance ou la mise en place de groupes de prise en charge autonome ou d'entraide.

h) La réduction et l'interruption de la prévention du handicap et de la réadaptation des patients ;

i) La réduction et l'interruption des activités de réadaptation à l'échelle locale ;

j) Le fait que les cas autodiagnostiqués ne faisaient pas l'objet d'un diagnostic ou n'étaient pas traités dans des établissements de santé ;

k) L'absence de systèmes nationaux efficaces permettant de surveiller l'infection par la COVID-19 chez les personnes immunodéprimées touchées par la lèpre ;

l) Le fait que les personnes âgées vivant dans d'anciennes léproseries étaient davantage exposées au risque de contracter la COVID-19, certaines administrations publiques ayant transformé des parties de ces anciens établissements en hôpitaux de campagne destinés à accueillir les patients atteints de la COVID-19 ;

m) L'absence de soins de santé dans les anciennes léproseries en raison des mesures de confinement et de restriction des déplacements ;

n) Le fait que, dans certains cas, les personnes touchées par la lèpre ne pouvaient pas recevoir de soins de santé en raison de procédures adoptées récemment qui excluaient du cercle des bénéficiaires les personnes qui, comme elles, n'avaient pas de pièce d'identité, d'assurance maladie ou les moyens d'acheter des tests de dépistage de la COVID-19 ;

o) Le peu de moyens des personnes touchées par la lèpre, qui ne leur permettait pas d'emprunter des moyens de transport pour se rendre dans des centres de santé ;

p) L'instabilité politique, qui dans certains pays allait de pair avec des déplacements forcés, et l'absence de mesures visant à assurer le traitement de la lèpre.

Comme l'a indiqué la Rapporteuse spéciale dans sa lettre ouverte aux gouvernements²⁸, les premiers mois de la pandémie ont montré qu'il existait un risque important que les personnes touchées par la lèpre ne puissent plus bénéficier de l'ensemble des soins dont elles avaient besoin, et qu'il était très probable que, dans un proche avenir, le diagnostic précoce de la maladie et l'interruption de sa transmission enregistrent un recul. Au second semestre de 2020, ces craintes se sont non seulement avérées fondées mais se sont également amplifiées.

C. Obstacles à l'accès aux médicaments essentiels

34. Une pénurie des médicaments utilisés en polychimiothérapie est signalée depuis août 2020. Les premières informations sont venues du Brésil, où des plaintes ont été formulées à propos de ce qui s'est rapidement révélé être un problème grave d'ampleur nationale, un nombre élevé de personnes ne bénéficiant d'aucun traitement. Au second semestre de 2020, la Rapporteuse spéciale a reçu des nouvelles d'autres pays où la lèpre était endémique et qui connaissaient une pénurie des médicaments utilisés en polychimiothérapie²⁹. Selon les sources consultées par la Rapporteuse spéciale, notamment Novartis, l'OMS et un certain nombre de programmes nationaux de lutte contre la lèpre, le problème était lié à divers facteurs ayant eu une incidence à différents moments sur l'ensemble de la chaîne d'approvisionnement, la pandémie jouant un rôle important à cet égard, notamment en ce qui concernait la distribution des médicaments et leur administration aux patients.

35. Trois facteurs entraveraient l'accès des patients atteints de la lèpre aux médicaments essentiels : a) la pénurie de l'un des médicaments utilisés en polychimiothérapie, à savoir la dapsoné, à la fin de 2019 ; b) les difficultés rencontrées dans l'acheminement des médicaments utilisés en polychimiothérapie après l'apparition de la pandémie ; c) la découverte d'impuretés dans l'un des trois médicaments utilisés en polychimiothérapie, à savoir la présence de nitrosamines dans la rifampicine, au second semestre de 2020. Il importe de noter que les médicaments utilisés en polychimiothérapie ne peuvent pas être achetés en pharmacie et que l'accès des patients à cette thérapie dépend des dons aux pays et de la distribution des médicaments à l'échelle nationale.

36. En décembre 2020, la Fédération internationale des associations de lutte contre la lèpre a établi la carte des pénuries de médicaments utilisés en polychimiothérapie dans les pays où ses membres intervenaient ; elle a recensé au moins cinq pays où la lèpre était endémique et où les patients n'étaient pas traités par polychimiothérapie, et quatre autres qui avaient épuisé leurs stocks de médicaments utilisés pour traiter les enfants par polychimiothérapie. Selon la Fédération, on pouvait s'attendre à ce que de nombreux autres pays épuisent leurs stocks de médicaments utilisés en polychimiothérapie dans les mois suivants. La Rapporteuse spéciale a été saisie de plaintes officielles et non officielles faisant état d'une pénurie de médicaments utilisés en polychimiothérapie dans d'autres pays encore que les cinq répertoriés par la Fédération ; elle a ainsi recensé 10 pays ayant connu une pénurie de ce type de médicaments au cours de la période allant de la mi-2020 au début de l'année 2021.

37. Étant donné que les médicaments utilisés en polychimiothérapie constituent un élément essentiel de la lutte contre la lèpre, les pénuries accroissent la transmission de la maladie, notamment au sein des familles et chez les enfants, ainsi que les douleurs neuropathiques, les déficiences physiques et les problèmes de santé mentale résultant des souffrances extrêmes causées par la maladie sur les plans physique, psychique et social.

²⁸ Voir https://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/SR_leprosy_Open_letter_22May2020.pdf (anglais seulement).

²⁹ Afin de protéger les sources, la Rapporteuse spéciale se bornera à divulguer dans le présent rapport des informations sur le Brésil, ces informations étant accessibles au public. Voir le document paru sous la cote BRA 10/2020, à consulter à l'adresse <https://spcommreports.ohchr.org/Tmsearch/TMDocuments>.

38. Dans son observation générale n° 14 (2000), le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a expressément indiqué que l'approvisionnement en médicaments essentiels faisait partie du droit à la santé. Il a ajouté qu'en cas de catastrophe, la communauté internationale avait le devoir de contribuer à fournir des secours et une aide humanitaire en distribuant en priorité des fournitures médicales. Le Rapporteur spécial sur le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible a précisé la teneur de cette obligation, affirmant que le principe de responsabilité en matière de droits de l'homme s'appliquait dans le secteur public comme dans le secteur privé, et qu'il concernait non seulement les institutions nationales mais aussi toutes les entités œuvrant dans le domaine de la santé sur la scène internationale³⁰. Il est important de noter que, dans la Déclaration de Doha concernant l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce et la santé publique, les membres de l'Organisation mondiale du commerce ont affirmé que l'accord devait être interprété et mis en œuvre de manière à promouvoir l'accès de tous aux médicaments.

39. Selon le principe 11.3 des Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, tous les États ont l'obligation de veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre aient accès gratuitement aux médicaments permettant de soigner cette maladie ainsi qu'aux soins de santé dont elles ont besoin, conformément aux articles 25 et 27 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels.

D. Deux poids, deux mesures

40. La crise des médicaments utilisés en polychimiothérapie a révélé qu'il y avait deux poids, deux mesures en matière de protection du droit à la santé dans le contexte de la pandémie. Depuis la mi-2020, la Rapporteuse spéciale a attiré l'attention sur ce point à l'occasion de diverses réunions de parties prenantes et dans le cadre de ses méthodes de travail habituelles³¹. Elle fait observer que l'action mondiale visant à assurer des canaux d'approvisionnement aux fins de la fourniture de médicaments et de biens essentiels n'a pas profité aux personnes touchées par la lèpre, et que la définition des groupes prioritaires pour la vaccination contre la COVID-19 n'englobe pas ces personnes, alors que nombre d'entre elles sont immunodéprimées.

41. Aucune information officielle n'a été publiée sur les causes de la crise des médicaments utilisés en polychimiothérapie, ni sur les mesures prises pour y remédier ou sur les prévisions quant à la reprise des livraisons. La Rapporteuse spéciale est bien consciente de la difficulté de communiquer des informations dans des situations d'incertitude, ainsi que de la complexité de la chaîne de responsabilités partagées sur laquelle repose la fourniture des médicaments utilisés en polychimiothérapie, mais elle attire l'attention sur les conséquences négatives de l'absence d'initiative visant à faire connaître les lacunes et les mesures prises pour les combler. Une telle défaillance entraîne une perte de confiance et empêche les gens de disposer d'informations essentielles sur des questions qui ont une incidence directe sur leur vie.

42. La crise des médicaments utilisés en polychimiothérapie a révélé les lacunes suivantes, qui nécessitent une intervention immédiate : a) l'absence, aux échelons national et international, de plans d'intervention destinés à faire face aux situations d'urgence comme celle engendrée par la crise liée à la COVID-19 ; b) le manque de stocks tampons de médicaments utilisés en polychimiothérapie ; c) l'absence de mesures destinées à garantir le droit des personnes concernées d'accéder à l'information ; d) l'absence de mécanismes d'établissement des responsabilités et de recours en cas de défaillance dans l'ensemble de la chaîne d'approvisionnement en médicaments utilisés en polychimiothérapie.

³⁰ Voir A/63/263.

³¹ Voir www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=26697&LangID=E (anglais seulement).

43. Le début de l'année 2021 est venu confirmer les pires prévisions concernant la lutte contre la lèpre, faisant craindre que cette maladie ne reste reléguée au dernier plan à l'heure où les ressources sanitaires et le personnel de santé continuaient d'être affectés à la lutte contre la COVID-19 et commençaient également à être mobilisés dans le cadre des campagnes de vaccination contre la COVID-19. Selon le Programme mondial de lutte contre la lèpre de l'OMS³², les effets de la pandémie sur la lutte contre la lèpre sont actuellement les suivants :

- a) Retards dans la fourniture des médicaments utilisés en polychimiothérapie et ruptures de stock ;
- b) Réduction sensible de la détection des cas dans de nombreux pays ;
- c) Retards dans la détection des cas ;
- d) Augmentation du nombre de cas non détectés ;
- e) Augmentation du développement des déficiences physiques irréversibles ;
- f) Ralentissement de la réduction du nombre de cas de lèpre.

44. La Rapporteuse spéciale a reçu de la part d'organisations de la société civile œuvrant dans divers pays des renseignements qui vont dans ce sens et, plus précisément, qui font état d'une diminution de 50 % des nouveaux diagnostics, ainsi que des informations préoccupantes à propos de l'augmentation des taux de transmission et des nouveaux cas chez les enfants, ceux-ci étant en outre plus susceptibles de se voir diagnostiquer des déficiences physiques déjà irréversibles. Il ressort des données officielles fournies par le Brésil, pays où le nombre de cas de lèpre, en termes relatifs, est le plus élevé au monde, que le nombre de nouveaux cas diagnostiqués en 2020 était plus de deux fois inférieur au nombre de nouveaux cas diagnostiqués à la même période l'année précédant la pandémie, ce qui laisse présager une augmentation dangereuse de la transmission et des handicaps dans un avenir proche³³. La Rapporteuse spéciale n'a été informée d'aucune stratégie mise en œuvre pour faire face à cette situation ou pour garantir que les patients atteints de la lèpre qui sont immunodéprimés soient vaccinés en priorité. Une fois encore, il semble y avoir deux poids, deux mesures.

V. Femmes et enfants

45. Les femmes et les enfants sont plus susceptibles d'être victimes de discrimination fondée sur la lèpre³⁴. Lorsqu'elle s'est employée à surveiller les effets néfastes de la pandémie, la Rapporteuse spéciale s'est efforcée tout particulièrement d'être à l'écoute des femmes et des enfants, sachant que ceux-ci sont confrontés à de multiples obstacles qui amplifient les difficultés auxquelles ils se heurtent. Ces efforts ont surtout porté leurs fruits avec les femmes, à qui la Rapporteuse spéciale a pu donner la parole, et dans une moindre mesure avec les enfants. La Rapporteuse spéciale a même appris avec une vive inquiétude, notamment de la part de représentantes d'organisations locales, que les stratégies de conseil mises en place pour lutter contre la discrimination liée à la lèpre ne tenaient pas compte de l'âge et ne permettaient pas d'aider efficacement les enfants et les adolescents, dont les besoins n'étaient généralement pas satisfaits.

46. Le témoignage suivant d'une femme touchée par la lèpre montre à quel point le refus d'une éducation inclusive, renforcé par le déni d'une égalité des chances susceptible d'assurer une sécurité économique, expose davantage les femmes touchées par la lèpre à la pauvreté, au déni d'autonomie et aux violences physiques, psychologiques et sexuelles au sein du foyer : « En tant que femme handicapée, je suis plus désavantagée. Je suis mise au ban de la société ; même si je suis autorisée à vivre au sein du foyer, je suis comme morte, je ne participe à rien et on ne me demande jamais mon avis. J'ai attrapé cette maladie dans mon enfance. J'ai été privée d'éducation ; c'est comme si c'était mon destin, c'est à cause de la maladie. Je suis devenue dépendante de ma famille et je me suis mise à participer aux tâches

³² Communication émanant d'un particulier.

³³ Voir <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hanseniose-2021> (en portugais).

³⁴ Voir A/HRC/41/47.

ménagères. Mais ces tâches peuvent être assez pénibles ; à cause de mon handicap, il m'est parfois très difficile d'aller chercher de l'eau, par exemple. Je me cache à l'intérieur de la maison, mais les hommes de la famille profitent eux aussi de moi, me terrorisent et me font subir des sévices sexuels. Ils pensent que ce sont des choses que les gens comme moi doivent accepter. D'autres femmes de notre organisation disent que, lorsqu'elles ont contracté la maladie, leur mari le leur a reproché et s'est mis à les battre. ».

47. Les violences systématiques, institutionnalisées, structurelles et interpersonnelles à l'égard des femmes touchées par la lèpre se sont aggravées avec la pandémie et les mesures de confinement, et la Rapporteuse spéciale n'a été informée d'aucune mesure prise par les institutions pour permettre de dresser un état des lieux des effets disproportionnés de la pandémie sur les femmes et les enfants. Les crises sanitaire et socioéconomique liées à la COVID-19 ont frappé plus durement les femmes que les hommes, mais les femmes touchées par la lèpre ont été rendues d'autant plus vulnérables aux effets néfastes de la pandémie par les causes profondes ci-après :

a) Dans certains pays, le droit coutumier prive les personnes touchées par la lèpre de leurs droits fonciers et successoraux, ce qui pénalise davantage les femmes que les hommes ;

b) La discrimination légale fondée sur la lèpre touche les femmes de manière disproportionnée ;

c) Étant donné que les femmes s'occupent de leur famille sans contrepartie financière, assument l'essentiel des tâches ménagères et ne bénéficient pas de l'ensemble des soins dont elles ont besoin dans le contexte de la pandémie, leur état de santé mental et physique se détériore gravement ;

d) Les femmes ont été les plus durement touchées parmi les personnes employées dans le commerce ou l'agriculture, et les initiatives mises en œuvre à des fins d'émancipation économique, notamment les coopératives et autres entreprises d'économie sociale et solidaire, ont dû cesser leurs activités en raison de la pandémie ;

e) L'isolement des ménages pendant les mesures de confinement, qui a encore restreint l'autonomie déjà limitée des femmes touchées par la lèpre, notamment en ce qui concerne la santé et les droits en matière de sexualité et de procréation, a davantage exposé celles-ci à la violence domestique ; la crise des médicaments utilisés en polychimiothérapie a aggravé cette situation.

VI. Interventions face à la crise

A. Protection sociale et mesures d'atténuation des effets de la COVID-19

48. La pandémie a révélé de graves lacunes en matière de couverture sociale. Selon l'OIT, au début de l'épidémie de COVID-19, seule 45 % de la population mondiale avait accès à au moins une prestation de protection sociale et moins d'un tiers disposait d'une couverture complète. La moitié de la population mondiale n'avait pas accès à des services médicaux³⁵. Au fur et à mesure de la crise, de nombreux pays ont réagi par des mesures d'atténuation et, à la fin de 2020, environ 1 600 mesures de protection sociale avaient été annoncées ou appliquées³⁶. Malgré ce chiffre remarquable, force est de constater que la majorité de ces mesures ont été prises à court terme, après coup et sont restées inaccessibles pour de nombreuses personnes, en particulier les plus démunies³⁷. Les ressources mobilisées n'ont représenté qu'une part infime de ce qui était nécessaire pour combler les lacunes en matière de protection sociale dans les pays en développement³⁸. Là encore, le vécu des personnes

³⁵ OIT, « Financing gaps in social protection ».

³⁶ OIT, « Towards solid social protection floors? The role of non-contributory provision during the COVID-19 crisis and beyond », janvier 2021.

³⁷ Voir www.ohchr.org/EN/Issues/Poverty/Pages/Covid19.aspx.

³⁸ OIT, « Financing gaps in social protection ».

touchées par la lèpre, tel qu'il a été décrit à la Rapporteuse spéciale, confirme l'existence de ces lacunes.

49. À la mi-2020, une enquête sur les dispositifs publics et privés mis en place pour lutter contre les effets négatifs de la crise sur les personnes touchées par la lèpre a montré que, sur 24 pays³⁹ (dont 10 faisaient partie des 23 pays désignés par l'OMS comme prioritaires en matière de lutte contre la lèpre), 18 avaient pris des mesures de protection dont pouvaient bénéficier les personnes touchées par la lèpre. Seul un des pays figurant sur cette liste, le Myanmar, avait pris une mesure spécialement destinée à protéger ces personnes. La plupart des mesures en question consistaient en une aide alimentaire à court terme. Elles ont été abandonnées après les premiers mois de l'épidémie⁴⁰.

50. Fin 2020, 14 gouvernements (dont trois seulement représentaient des pays désignés comme prioritaires par l'OMS) avaient communiqué des informations sur les mesures de protection sociale générales et particulières ouvertes aux personnes touchées par la lèpre dans le contexte de la pandémie. S'agissant des régimes de protection sociale préexistants et classiques, ces personnes peuvent bénéficier, dans certains de ces 14 pays, de prestations liées au handicap, à la vieillesse ou à la pauvreté.

51. En Inde, la loi sur les droits des personnes handicapées s'applique aux personnes guéries de la lèpre⁴¹ qui sont titulaires d'un certificat d'invalidité valable. Cette loi fait obligation aux autorités administratives et gouvernementales compétentes d'élaborer des dispositifs et des programmes dans les domaines de la sécurité sociale, de la santé, de la réadaptation et de la formation professionnelle. Pour faciliter les demandes en ligne du certificat susmentionné et permettre sa réception dans un format numérique, le Gouvernement a mis en place la carte d'identité unique pour personnes handicapées. À ce jour, 17 973 personnes guéries de la lèpre se sont enregistrées. Sous l'égide du Département chargé de l'autonomisation des personnes handicapées, plusieurs initiatives ont été mises en place pour aider ces personnes ; on peut citer notamment le projet de réadaptation des personnes guéries de la lèpre, dans le cadre duquel des organisations non gouvernementales travaillant dans ce domaine reçoivent une subvention. Au Brésil, les personnes touchées par la lèpre peuvent percevoir une allocation versée de manière échelonnée, en vertu de la loi n° 13.982/2020, qui accorde un revenu minimum mensuel aux personnes handicapées ou âgées de plus de 65 ans. Toujours au Brésil, la loi n° 11.520/2007 dispose que les personnes touchées par la lèpre qui, avant le 31 décembre 1986, étaient obligatoirement isolées d'office du reste de la population perçoivent, leur vie durant, des allocations spéciales, mensuelles et non transférables. Aux Maldives, les personnes touchées par la lèpre peuvent bénéficier de l'allocation pour personnes âgées. À Maurice, le Ministère de l'intégration sociale et de l'autonomisation économique s'emploie à promouvoir l'intégration des groupes de population vulnérables, en dispensant gratuitement aux familles vulnérables des formations qui tiennent compte des besoins de chaque sexe et des différences culturelles et en leur versant des prestations, mais aussi en venant en aide aux personnes vivant dans l'extrême pauvreté.

52. En ce qui concerne les mesures d'atténuation des effets de la COVID-19, seule la polychimiothérapie, lorsqu'elle est disponible, semble avoir fait l'objet de mesures spécialement liées à la lèpre, dans le cadre des dispositifs adoptés par les pays pour améliorer l'accès effectif aux soins de santé dans le contexte de la pandémie. La majorité des mesures signalées présentent un caractère général. En matière de protection sanitaire, les mesures générales prises par les États visaient à augmenter les capacités des systèmes de santé, comme au Costa Rica, à simplifier la pratique de la médecine du travail, ou encore à verser des prestations aux personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques, comme en

³⁹ Brésil, Cambodge, Colombie, Équateur, Gabon, Ghana, Inde, Indonésie, Mexique, Mozambique, Myanmar, Népal, Nigéria, Pakistan, Papouasie-Nouvelle-Guinée, Philippines, République démocratique du Congo, Sénégal, Sierra Leone, Soudan du Sud, Tchad, Togo, Venezuela (République bolivarienne du) et Yémen.

⁴⁰ Voir <https://zeroleprosy.org/covid-data/?fbclid=IwAR0xCWKzEBAHyCIZYc0ojWdcKnoZGFvbrPnaK1jaAiJg0IkPUNneeuQqZvc>.

⁴¹ L'attention de la Rapporteuse spéciale a été appelée sur le fait que cette catégorie n'inclut pas forcément les personnes sous traitement médical.

Algérie. En Bolivie, au Guatemala, aux Maldives et au Maroc, des mesures ont été prises pour garantir que la polychimiothérapie soit correctement administrée. En Inde, le Gouvernement central a publié des directives visant à garantir la disponibilité de la polychimiothérapie, à assurer la continuité des activités de prévention du handicap et à détecter les nouveaux cas. Au Mozambique, des supports d'information sur les questions de santé liées à la COVID-19, des articles d'hygiène et des masques ont été distribués aux personnes touchées par la lèpre. Des mesures socioéconomiques ont été adoptées au Brésil, où les travailleurs du secteur informel, les travailleurs indépendants et les chômeurs ont reçu une prestation sous forme de transfert monétaire. Des dispositifs similaires ont été mis en place aux Maldives. Au Japon, le Ministère de la santé, du travail et de l'aide sociale a organisé une consultation en octobre 2020, afin d'évaluer les besoins des personnes touchées par la lèpre et de leur famille dans le contexte de la COVID-19 ; il a également mis en place dans les centres de traitement de la lèpre des mesures spéciales de prévention de la COVID-19, qu'il a assorties des mesures budgétaires correspondantes.

B. Problèmes d'accès et lacunes

53. Non seulement les systèmes de protection sociale se sont avérés essentiels pour faire face à la crise, mais ce sont également des stabilisateurs économiques et sociaux capables de jouer un rôle important dans la reprise⁴². Ils devraient, en principe, permettre à chacun de bénéficier d'une sécurité tout au long de la vie, en consacrant ainsi le principe d'universalité et en associant la garantie d'un revenu minimum à la dignité⁴³. La Rapporteuse spéciale a reçu de nombreuses informations mettant en évidence l'existence d'obstacles multiples et croisés à l'accès des personnes touchées par la lèpre aux prestations sociales, avant et pendant la pandémie. En ce qui concerne les prestations d'invalidité, il est fréquent que les critères appliqués pour l'octroi de ces prestations soient fondés sur un examen médical sommaire et que les procédures et les services administratifs concernés ne soient pas accessibles aux personnes analphabètes ou peu instruites ni aux populations qui vivent dans des zones rurales ou excentrées ; dans la pratique, bon nombre de personnes touchées par la lèpre ne peuvent donc pas bénéficier de ces prestations. En outre, la fermeture des services publics, en plus des restrictions liées aux transports, a empêché ces personnes d'accéder aux mesures de protection sociale pendant les périodes de confinement. De nombreuses personnes ont également déclaré avoir été victimes de discrimination fondée sur la lèpre lorsqu'elles ont cherché à accéder aux services de protection sociale. Il faut noter que l'OIT considère l'accessibilité géographique et financière des services essentiels tels que l'eau, l'assainissement, la santé et l'éducation comme faisant partie intégrante des systèmes complets de protection sociale⁴⁴, et dispose expressément, dans sa recommandation n° 202 concernant les socles nationaux de protection sociale (2012), que les États devraient déterminer les obstacles qui existent en matière de protection.

54. Concernant les mesures d'atténuation des effets de la COVID-19, les différents facteurs qui empêchent les personnes touchées par la lèpre de bénéficier de ces mesures constituent un déni de protection généralisé ; on peut citer notamment les conditions à remplir pour bénéficier de ces mesures, le fait que l'on ne reconnaisse pas que le handicap occasionne des dépenses additionnelles, le fait que les personnes concernées n'aient pas toujours accès aux procédures et aux services administratifs, ni à Internet et ne maîtrisent pas les outils numériques, ainsi que les violations des droits civils et politiques que certaines ont subies au motif qu'elles étaient touchées par la lèpre et qui les ont privées de leur droit de posséder des cartes d'identité et d'être intégrées dans les bases de données des villes et des municipalités dans certains pays. Du reste, les mesures d'urgence ont été le plus souvent ponctuelles et sans nul doute insuffisantes. Il semble en outre que les personnes touchées par la lèpre n'aient pas été prises en compte dans les plans nationaux de relance.

⁴² OIT, « Financing gaps in social protection ».

⁴³ Recommandation n° 202 de l'OIT concernant les socles nationaux de protection sociale, 2012.

⁴⁴ OIT, « Vers le droit au travail : Un guide pour la conception de programmes publics d'emploi novateurs », document de travail sur l'emploi n° 69, 23 juin 2010.

55. Les mesures temporaires adoptées pendant la pandémie devraient servir de base à l'instauration de socles nationaux de protection sociale⁴⁵. Dans cette optique, la Rapporteuse spéciale considère qu'il est indispensable d'améliorer sensiblement la situation actuelle et recommande de combler une lacune en particulier. À l'exception du Japon, aucun pays n'a communiqué d'informations sur d'éventuelles tentatives visant à garantir la participation des personnes touchées par la lèpre et des organisations qui les représentent à l'élaboration et à la mise en place de mesures de protection sociale visant à faire face à la crise.

56. La participation est un principe fondamental des droits de l'homme et la mobilisation de la population une stratégie essentielle, bien connue pour tout à la fois prévenir et combattre les épidémies de façon équitable, appropriée et efficace⁴⁶. Un nombre très restreint d'États membres de l'OMS déclarent avoir intégré la mobilisation de la population dans leurs plans de lutte contre la COVID-19⁴⁷. Les décideurs politiques doivent veiller à faire entendre la voix des citoyens⁴⁸ sans aucune discrimination, de sorte que les groupes marginalisés puissent s'exprimer et choisir parmi différentes solutions, d'autant plus qu'ils possèdent des connaissances essentielles que les systèmes de suivi officiels ne permettent pas d'obtenir, et peuvent déterminer aisément à la fois les besoins et les solutions complémentaires. Au moment où la vaccination contre la COVID-19 débute dans le monde et où la crise socioéconomique prend de l'ampleur, il est plus que jamais impératif, pour assurer une reprise équitable, de garantir la participation de celles et ceux qui ont été systématiquement relégués au dernier plan.

C. Comblent les lacunes

57. Lorsque l'existence d'une crise sanitaire et d'une urgence alimentaire n'a plus fait aucun doute, de nombreuses organisations non gouvernementales œuvrant dans la lutte contre la lèpre ont réaffecté à l'aide humanitaire des ressources auparavant allouées aux activités sur le terrain. En octobre 2020, les organisations non gouvernementales apportaient une aide d'urgence aux personnes touchées par la lèpre dans au moins 16 pays⁴⁹. Début 2021, 23 organisations non gouvernementales spécialisées dans la lutte contre la lèpre ont informé la Rapporteuse spéciale qu'elles menaient des actions humanitaires dans 19 pays, dont 12 considérés comme prioritaires par l'OMS. En règle générale, ces organisations travaillent en coopération avec les autorités centrales et locales pour pallier les insuffisances, notamment au niveau local.

58. Pendant les périodes de confinement, les organisations non gouvernementales sont intervenues auprès des populations isolées touchées par la lèpre, remédiant aux lacunes observées dans les domaines des soins médicaux, de la promotion de la santé et de l'aide alimentaire. Dans le contexte de la pandémie, elles ont assuré, dans le cadre de leurs activités générales dans le domaine de la santé, la prestation de tout l'ensemble des soins nécessaires, depuis l'administration de médicaments essentiels, y compris de la polychimiothérapie et des traitements pour les réactions lépreuses, jusqu'à la fourniture de pansements pour ulcères, de chaussures de protection et de trousseaux de soins autonomes. La télémédecine, les dispensaires mobiles et les services de soins à domicile ont fait partie d'un ensemble de stratégies mises en œuvre pour permettre l'accès auprès des personnes soumises au confinement, de même que le soutien essentiel apporté aux systèmes de santé locaux, notamment aux agents de santé locaux et au personnel soignant de première ligne. Les organisations se sont également efforcées de promouvoir la santé, en distribuant des produits d'hygiène et de nettoyage et des masques, et en communiquant des informations sur la prévention de la COVID-19. En outre, elles sont souvent intervenues pour apporter une aide alimentaire sous la forme de produits

⁴⁵ OIT, « Towards solid social protection floors? ».

⁴⁶ Brynne Gilmore et al., « Community engagement for COVID-19 prevention and control: a rapid evidence synthesis », *BMJ Global Health*, vol. 5, n° 10.

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ Cicely Marston et al., « Community participation is crucial in a pandemic », *The Lancet*, vol. 395, n° 10238.

⁴⁹ Voir <https://zeroleprosy.org/covid-data/?fbclid=IwAR0xCWKzEBAHyClZYc0ojWdcKnoZGFvbrPnaK1jaAiJg0IkPUNneeuQqZvc>.

alimentaires, de transferts d'argent et de repas préparés livrés par des cantines populaires dans les centres de traitement de la lèpre.

D. Bonnes pratiques

59. La Rapporteuse spéciale considère que les bonnes pratiques regroupent l'ensemble des stratégies que l'on met en place dans le cadre d'une collaboration avec les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les représentent, en respectant l'autonomie de ces personnes, en renforçant les capacités locales et en associant aide humanitaire et développement⁵⁰.

60. La coproduction de la santé⁵¹ au moyen de stratégies participatives qui ont fait des personnes touchées par la lèpre et des organisations qui les représentent non plus des bénéficiaires passifs mais de véritables acteurs a été au cœur des initiatives menées par un nombre plus restreint d'organisations non gouvernementales. On trouvera ci-après quelques-unes des bonnes pratiques que ces organisations ont mises au point dans le contexte de la pandémie :

a) Au Brésil, NHR Brasil a aidé les personnes touchées par la lèpre à transférer en ligne la vente de leurs produits ;

b) En Inde, le projet Karuna de l'association Stepping Stone Charitable Society, avec le soutien de Leprosy Mission Angleterre et pays de Galles, a aidé des couturiers et des couturières en formation à confectionner des masques lavables, qui ont ensuite été distribués dans différentes collectivités ;

c) En Inde, le bureau de LEPRO Society à Odisha a mené un projet de résilience qui a accru, au niveau local, la capacité de familles extrêmement marginalisées à surmonter seules les effets néfastes de la pandémie ;

d) En Inde, l'antenne nationale du Leprosy Mission Trust a créé des supports accessibles de sensibilisation à la COVID-19 comportant également des informations sur le bien-être mental et les soins à domicile pendant les périodes de confinement, dans un cadre participatif et interculturel ;

e) Au Népal, le Nepal Leprosy Trust du Lalgadh Hospital and Leprosy Services Centre s'est associé avec des personnes touchées par la lèpre pour les aider à défendre leurs droits humains auprès des autorités locales, dans le contexte de la pandémie ;

f) Au Népal, l'antenne nationale de Leprosy Mission a conçu des supports accessibles et interculturels inspirés des directives de l'OMS ;

g) En Papouasie-Nouvelle-Guinée, l'antenne nationale de Leprosy Mission a utilisé les moyens disponibles sur place pour produire de l'eau potable pour les populations ;

h) Au Myanmar, l'antenne nationale de Leprosy Mission a aidé les personnes touchées par la lèpre dans leurs démarches pour obtenir des transferts monétaires et a soutenu la Myanmar Association of Persons Affected by Leprosy dans la défense des droits de ces personnes ;

i) Dans 14 pays, la Sasakawa Leprosy (Hansen's Disease) Initiative a financé et soutenu sur le plan technique 22 organisations de personnes touchées par la lèpre, afin qu'elles puissent apporter une aide d'urgence à leurs communautés, au moyen d'une subvention reposant sur quatre piliers, à savoir le secours d'urgence, le plaidoyer pour le respect des droits, la communication et le renforcement du développement durable, l'objet principal étant de respecter l'autonomie des organisations et de renforcer leurs capacités.

⁵⁰ Réseau d'apprentissage pour la responsabilisation et l'efficacité en matière d'assistance humanitaire, « Participation by crisis-affected populations in humanitarian action: a handbook for practitioners », (Londres, Overseas Development Institute, 2003).

⁵¹ Cicely Marston et al., « Community participation is crucial in a pandemic ».

61. Les organisations locales, telles qu' Advancing Leprosy and Disadvantaged Peoples' Opportunities Society, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Federación de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra (FELEHANSEN), l'Organisation des personnes affectées par la lèpre au Congo (OPALCO), Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy (ENAPAL), Saksham Kushthanteya Swabhimani Sanstha, Independent Leprosy Association (PerMaTa) et Tanzania Leprosy Association, ainsi que de nombreuses autres organisations que la Rapporteuse spéciale ne mentionnera pas dans le présent rapport pour des raisons de confidentialité, sont en première ligne de l'action menée pour faire face à la pandémie et atténuer les effets disproportionnés de celle-ci sur leurs pairs et leurs communautés.

62. De fait, ces organisations ont été les premières à donner l'alerte quant aux effets disproportionnés de la pandémie de COVID-19 sur les personnes touchées par la lèpre et à mobiliser des ressources pour permettre à ces personnes de survivre aux crises sanitaire et socioéconomique. Aucune donnée sur les personnes touchées par la lèpre n'étant recueillie dans le cadre des systèmes nationaux de suivi de la COVID-19, les organisations locales ont produit leurs propres données et mis en place des solutions ascendantes et efficaces, adaptées aux circonstances. Dans le contexte de la pandémie, avec l'expérience qu'elles ont pu acquérir, elles se sont révélées expertes en la matière, mais également dans le domaine des données sur la santé et l'égalité. De la même manière, non seulement elles ont comblé les lacunes, mais, en outre, elles ont conçu des stratégies innovantes pour recenser les problèmes et les résoudre, apporter une aide d'urgence et tenir compte systématiquement des questions liées à l'éducation et au conseil en matière de santé pendant les périodes de confinement. Seules les organisations locales semblent avoir mis en œuvre des stratégies tenant compte du genre, de l'âge et du handicap. Le plaidoyer en faveur du respect des droits de tous et non pas uniquement d'une petite partie de la population à laquelle les organisations de la société civile ont accès est au cœur de l'action des organisations locales, tout comme les activités de mise en réseau avec d'autres types d'organisations, telles que celles qui œuvrent dans les domaines du droit à l'eau potable et de l'accès à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène. Il est à noter que toutes ces actions ont été menées avec un soutien limité des gouvernements.

VII. Conclusions et recommandations

63. Le vécu des personnes touchées par la lèpre et celui des membres de leur famille, dans le contexte de la pandémie de COVID-19, illustrent avec acuité la pertinence du texte de l'observation générale n° 36 (2018) du Comité des droits de l'homme. Prenant acte du lien entre le droit à la vie et celui de vivre dans la dignité, et réaffirmant que la protection des groupes vulnérables et la lutte contre la stigmatisation pour des motifs de santé et d'invalidité font partie de l'obligation qui incombe aux États parties au Pacte international relatif aux droits civils et politiques de protéger le droit à la vie, le Comité a également préconisé de prendre des mesures pour assurer, de façon générale, des conditions de vie convenables, et notamment la réalisation des droits économiques et sociaux fondamentaux. Le Comité des droits économiques, sociaux et culturels⁵² a déterminé que l'affaiblissement des systèmes de santé au cours des dernières décennies, l'insuffisance des programmes sociaux de lutte contre la pauvreté et la montée de la discrimination, de la stigmatisation et des inégalités étaient des facteurs déterminants des crises sanitaires, sociales et économiques qui touchaient actuellement de manière disproportionnée les personnes vulnérables. La discrimination en droit et dans la pratique et la discrimination de fait en matière d'accès aux droits sociaux et économiques ont mis les personnes touchées par la lèpre dans une situation d'extrême vulnérabilité face à la COVID-19 et à la crise qui en a résulté, portant atteinte à leur droit à la vie et révélant, dans la pratique, le caractère indivisible, interdépendant et indissociable des droits de l'homme. Le principe de l'universalité des droits de l'homme, tel qu'il est consacré dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, n'a guère été respecté, et la pandémie a mis au jour les multiples fractures qui subsistent et ont conduit une part importante de la population mondiale, notamment les personnes touchées par la lèpre, à se voir privée d'une réelle égalité de traitement. Pendant la pandémie, l'exercice des droits sociaux et économiques a été mis à mal non seulement par le dénuement structurel dans

⁵² Voir E/C.12/2020/1.

lequel se trouvaient ces personnes, mais également par la convergence de ce dénuement avec d'autres critères tels que le genre, la race, l'âge, le handicap et l'orientation sexuelle, notamment, qui sont chacun associés à des catégories sociales opprimées de longue date. Ce constat rend nécessaire la mise en place de cadres juridiques et stratégiques capables de garantir, dans les faits, l'accès universel des plus vulnérables aux droits économiques, sociaux et culturels. Le principe de progressivité doit être appliqué avec raison, de sorte que la pauvreté apparaisse véritablement comme une violation des droits de l'homme et que des obligations fondamentales minimales soient garanties et répondent de manière proportionnée aux besoins des groupes vulnérables et des groupes victimes de discrimination. Ce principe est primordial si l'on veut reconstruire en mieux, en plaçant au centre d'une reprise inclusive celles et ceux qui ont été systématiquement relégués au dernier plan.

64. **La Rapporteuse spéciale recommande aux États de placer au centre d'une reprise inclusive celles et ceux qui sont relégués au dernier plan, en mettant fin à la gestion à deux vitesses de la crise actuelle, en garantissant le droit à la participation des personnes les plus marginalisées et en veillant à ce que celles-ci ne soient pas victimes de discrimination. Les États devraient fixer en priorité, concernant les groupes vulnérables, des obligations fondamentales minimales en matière de droits sociaux et économiques, en les accompagnant des mécanismes institutionnels correspondants et en prévoyant dans les budgets nationaux les ressources nécessaires à leur exécution. Conformément aux articles 4 et 6 de la Déclaration sur le droit au développement, il est crucial d'atténuer les effets néfastes de la pandémie sur les groupes vulnérables et de faciliter la mise en place de politiques de développement globales et centrées sur l'être humain dans les pays à faible revenu et à revenu intermédiaire. Les organisations locales devraient être placées au centre du dispositif d'aide d'urgence, de la coproduction de la santé et de l'élaboration des politiques de changement systémique, et être reconnues, par l'expérience qu'elles ont acquise, comme des expertes de la question, dans l'esprit du Programme de développement durable à l'horizon 2030, qui prévoit qu'au-delà de transformer les conditions de vie matérielles des personnes défavorisées, le développement doit permettre à ces personnes de faire véritablement entendre leur voix et d'opérer des choix. Les États devraient systématiquement recueillir et analyser des 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, tels que le genre, l'âge, et le handicap, en respectant pleinement les principes de participation et de respect de la vie privée.**

65. **La Rapporteuse spéciale recommande aux États de garantir aux personnes touchées par la lèpre l'exercice du droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, comme suit :**

- a) **Les systèmes de santé doivent être renforcés et les mesures relevant des programmes nationaux de lutte contre la lèpre être maintenues ;**
- b) **Les mesures prises par les pays où la lèpre est endémique devraient s'inspirer de la feuille de route de l'OMS pour les maladies tropicales négligées (pour la période 2021-2030) et doivent se voir allouer les crédits budgétaires correspondants, aux niveaux national et infranational ;**
- c) **Au sein des systèmes de santé, toute stratégie de lutte contre la lèpre fondée sur les droits 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 santé à coût abordable ;**
- d) **L'accès aux soins de santé devrait être garanti sans aucune discrimination par la mise en place de stratégies permettant de lutter contre les politiques publiques inefficaces, l'isolement géographique et la discrimination dans les établissements de soins ;**

e) La portée des programmes nationaux de lutte contre la lèpre devrait être étendue aux mesures qui ciblent les déterminants sociaux de la lèpre ; ces mesures devraient s'appuyer sur une politique multisectorielle globale prévoyant des interventions coordonnées entre les différents secteurs de l'administration ;

f) Le droit de bénéficier d'une prise en charge complète, tant médicale que psychosociale, qui englobe tous les aspects de la prévention, l'accès en temps utile à la polychimiothérapie, la prise en charge adaptée des réactions lépreuses et les traitements complémentaires, tels que le soin des plaies, la physiothérapie, la réadaptation et la chirurgie reconstructive, ainsi que la prestation de services de santé à l'échelle locale et l'accès aux médicaments essentiels, doit être garanti par des mesures prises aux niveaux national et international ; en parallèle, il faut aussi donner effet au droit d'accès à l'information ;

g) Les programmes nationaux de lutte contre la lèpre devraient s'efforcer de garantir le droit qu'ont les personnes touchées par cette maladie de jouir du meilleur état de santé mentale possible, en adoptant une approche respectueuse de l'éthique, adaptée à la culture et au genre des intéressés, responsabilisante pour les personnes et capable de mobiliser le soutien des pairs, qui fait partie intégrante du rétablissement ;

h) Les mesures d'atténuation à court terme et les changements systémiques à long terme doivent être élaborés avec la pleine participation des personnes touchées par la lèpre et des organisations qui les représentent, aux stades de la conception, de la mise en œuvre et de l'évaluation, et prévoir des mécanismes institutionnels adéquats favorisant une diffusion transparente de l'information, un sentiment d'appropriation et la prise de décisions conjointe ;

i) Des mécanismes accessibles de dépôt de plaintes pour violation des droits devraient être mis à disposition et le personnel de santé devrait être formé non seulement sur le plan clinique, mais également sur le plan structurel, de sorte à favoriser une compréhension approfondie des causes profondes de la discrimination et de la détresse émotionnelle ressentie par les personnes dans leur environnement culturel et leur vie quotidienne ;

j) Les personnes touchées par la lèpre doivent être considérées comme formant un groupe vulnérable dans le contexte de l'épidémie, étant donné que beaucoup d'entre elles sont immunodéprimées, et la lèpre devrait être reconnue comme un critère prioritaire pour le dépistage de la COVID-19, la vaccination et l'accès aux soins de santé.

66. La Rapporteuse spéciale recommande aux États de protéger le droit au travail des personnes touchées par la lèpre :

a) En abrogeant les lois discriminatoires qui empêchent ces personnes d'exercer leur droit au travail et leurs droits sur le lieu de travail ;

b) En reconnaissant les personnes touchées par la lèpre comme des acteurs de l'économie, en respectant leur capacité juridique et en donnant effet à leur droit à l'égalité des chances en matière d'emploi sur le marché du travail général et à leur droit à l'égalité de rémunération ;

c) En garantissant le droit à l'éducation par la création d'un système éducatif inclusif et stimulant, non discriminatoire, qui veille à rendre les services éducatifs disponibles et accessibles à tous les niveaux d'enseignement, encourage la formation continue et la formation professionnelle et prévoit des aménagements raisonnables ;

d) En mettant en œuvre, pour garantir l'exercice du droit au travail et des droits sur le lieu de travail, des approches qui tiennent compte des questions de genre, combattent tout à la fois les stéréotypes préjudiciables sur le genre, la lèpre et le handicap, et réaffirment le droit des femmes à une éducation inclusive, à la formation professionnelle, à un travail décent et à l'égalité de rémunération, et en reconnaissant comme il se doit le travail domestique non rémunéré dans les régimes de protection sociale ;

e) En mettant en place un dispositif qui mobilise l'ensemble des pouvoirs publics dans le but d'intégrer les personnes touchées par la lèpre dans les politiques macroéconomiques visant à opérer la transition entre le secteur informel et l'économie formelle, et qui crée des modèles d'intervention particuliers, adaptés à la réalité des personnes touchées par la lèpre travaillant dans le secteur informel, notamment des objectifs stratégiques et des indicateurs de performance clefs ;

f) En reconnaissant officiellement l'économie sociale et solidaire, ainsi que ses avantages économiques matériels et ses avantages sociaux immatériels ;

g) En intégrant les personnes touchées par la lèpre dans les programmes d'emploi publics ;

h) En ouvrant le dialogue social aux groupes organisés de personnes touchées par la lèpre travaillant dans le secteur informel et en leur garantissant une participation sans entraves à ce dialogue, par la levée des obstacles physiques et liés à l'analphabétisme, au manque d'instruction, à la culture, au genre et à la fracture numérique ;

i) En promouvant le droit à la négociation collective des personnes touchées par la lèpre qui travaillent à la fois dans les secteurs formel et informel de l'économie, notamment en mettant à leur disposition une interface définie avec les institutions et les organismes publics avec lesquels les organisations doivent dialoguer ;

j) En faisant respecter les droits à l'accessibilité et aux aménagements raisonnables dans tous les secteurs productifs et quelles que soient les modalités de travail, notamment dans les secteurs de l'agriculture, de l'élevage et de la pêche, et en reconnaissant les déficiences physiques visibles causées par la lèpre dans le but de permettre que des aménagements raisonnables soient mis en place, mais également les déficiences invisibles, telles que la douleur et la perte de sensibilité, ainsi que le handicap psychosocial lié à la stigmatisation ;

k) En adoptant des mesures palliatives pour corriger les inégalités historiques et structurels, ces mesures devant englober des possibilités de travail et d'éducation et être assorties de cibles et d'indicateurs de performance clefs, ainsi que de mécanismes de contrôle et de recours utiles, tout en étant conformes au paragraphe 11 (al. i) de la recommandation (n° 168) de l'OIT sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées en ce qui concerne les activités de sensibilisation ; les conditions à remplir pour pouvoir bénéficier de ces mesures devraient être définies en consultation avec les organisations locales et l'accessibilité des procédures devrait être garantie.

67. La Rapporteuse spéciale recommande aux États de donner effet au droit des personnes touchées par la lèpre à la protection sociale. Les mesures de protection sociale prises pour surmonter la crise actuelle devraient servir de point de départ à la création de socles nationaux de protection sociale et contribuer à la mise en place d'une couverture de santé et de régimes de protection universels, tout en couvrant les besoins urgents liés aux soins de santé, à la garantie d'un revenu minimum et à l'accès à la nourriture et aux équipements de protection individuelle. Compte tenu des liens d'interdépendance entre la lèpre et la pauvreté, le droit à un niveau de vie suffisant et le droit à l'autonomie de vie ne pourront être concrétisés sans l'octroi préalable de prestations sociales dans le cadre d'une politique globale de protection sociale fondée sur les droits, que les États doivent mettre en œuvre en veillant à ce que les procédures et services administratifs concernés soient pleinement accessibles aux populations analphabètes ou peu instruites et aux populations vivant dans des zones éloignées. Cette politique globale de protection sociale devrait également cibler la citoyenneté active en favorisant les possibilités de formation et l'emploi formel, tout en assurant un appui, le cas échéant. Lors de la conception des prestations sociales, notamment des transferts monétaires inconditionnels, les besoins réels de la population ciblée, y compris les dépenses additionnelles qu'engendre le handicap, devraient être pris en compte. Parmi les mesures particulières qui peuvent être prises pour lutter à court terme contre les effets néfastes de la pandémie, on peut citer l'extension de la couverture sociale aux personnes touchées par la lèpre et la simplification des conditions d'attribution et des

démarches administratives, l'octroi de prestations en nature et en espèces, le soutien aux personnes qui assurent une prise en charge de longue durée des personnes âgées touchées par la lèpre, les mesures prises pour répondre aux besoins spéciaux des femmes, des enfants, des adolescents et des personnes âgées touchés par la lèpre et aux problèmes particuliers que ces personnes rencontrent, la garantie d'un revenu minimum pour les personnes touchées par la lèpre et la mise en œuvre de moyens destinés à assurer la sécurité des personnes vivant dans d'anciennes léproseries et leur permettre d'accéder aux soins de santé et aux biens essentiels.
