



Assemblée générale

Distr. générale
4 mai 2017
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Trente-cinquième session

6-23 juin 2017

Points 3 et 5 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**

Organismes et mécanismes de protection des droits de l'homme

Étude sur l'application des principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

Rapport du Comité consultatif du Conseil des droits de l'homme

I. Introduction

1. Dans sa résolution 29/5, le Conseil des droits de l'homme a demandé au Comité consultatif de mener une étude qui passe en revue l'application des principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, ainsi que les obstacles qui s'y opposent, et de lui soumettre, à sa trente-cinquième session, un rapport dans lequel figureraient des propositions pratiques pour diffuser plus largement et appliquer plus efficacement les principes et directives afin d'éliminer la discrimination et la stigmatisation associées à la lèpre et pour promouvoir, protéger et respecter les droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Il l'a encouragé à prendre en considération, lors de l'élaboration du rapport susmentionné, les vues des États Membres, selon qu'il conviendra, et celles des organisations internationales et régionales, notamment l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) et le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH), des titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, des institutions nationales des droits de l'homme et des organisations non gouvernementales (ONG) compétentes, ainsi que les travaux menés sur la question par les organes, institutions spécialisées, fonds et programmes des Nations Unies concernés, dans le cadre de leurs mandats respectifs.

2. La lèpre a de tout temps été une des maladies les plus redoutées et les moins bien comprises. L'une des principales raisons de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille est, tant hier qu'aujourd'hui, l'idée fausse profondément ancrée que l'on se fait de la lèpre, qui est pourtant l'une des maladies humaines transmissibles les moins contagieuses. Par le passé, le manque de connaissances scientifiques sur l'organisme à l'origine de la maladie et sur son mode de transmission, ainsi que l'absence de remède efficace, contribuaient à la



stigmatisation et à la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. De nombreux pays ont mis en œuvre des politiques qui isolaient les personnes atteintes de la lèpre, notamment par la mise en quarantaine, l'hospitalisation forcée et la création de léproseries, et qui ont été maintenues alors qu'il était scientifiquement et médicalement prouvé que cette maladie était entièrement curable et difficilement transmissible. Ces politiques ont eu pour effet de renforcer la stigmatisation et la discrimination et d'empêcher les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille d'exercer leurs droits de l'homme fondamentaux, de conserver leur dignité et de se réinsérer dans la société.

3. Grâce à l'introduction de la polychimiothérapie à la fin des années 1980, il existe désormais un traitement efficace contre la lèpre. Depuis 1995, l'OMS met gratuitement la polychimiothérapie à la disposition de tous les sujets atteints de lèpre dans le monde dans tous les pays d'endémie. Ainsi, les pays ont pu concentrer leur action sur l'élimination de la lèpre (on considère que la maladie est éliminée lorsque le taux de prévalence est inférieur à 1 pour 10 000) en tant que problème de santé publique et sur la réduction de la charge de la maladie dans la phase post-élimination. Le traitement standard de l'OMS par polychimiothérapie élimine en quelques jours le risque de contagion chez les patients. Depuis le milieu des années 1980, la prévalence mondiale de la lèpre est tombée de plus de 5 millions de cas à moins de 200 000 en 2015 ; environ 16 millions de personnes ont été guéries depuis l'introduction de la polychimiothérapie. Cependant, même si de nos jours la lèpre n'est plus un problème de santé publique majeur dans la plupart des pays, plusieurs millions de personnes touchées par la maladie restent victimes de stigmatisation et de discrimination dans le monde.

4. Au sein du système international des droits de l'homme, la Sous-Commission de la promotion et de la protection des droits de l'homme a été la première à exprimer sa préoccupation quant à la discrimination subie par les personnes atteintes de la lèpre et par les membres de leur famille, à sa cinquante-sixième session, en 2004. Dans sa résolution 2004/12, elle a demandé à l'un de ses membres, Yozo Yokota, d'établir un document de travail préliminaire sur cette question¹ et de le lui présenter, à sa cinquante-septième session. Ce document a mis en évidence la persistance de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, notamment en ce qui concernait l'emploi, le mariage, l'éducation, l'utilisation des espaces publics, tels les hôtels et les restaurants, et les moyens de transport.

5. Les travaux de la Sous-Commission ont cessé avec la réforme du système des droits de l'homme de l'ONU, en 2006. En 2008, le Conseil des droits de l'homme a repris l'examen de la question et pris note des travaux effectués par la Commission des droits de l'homme et la Sous-Commission. Dans sa résolution 8/13, le Conseil a prié le HCDH de recueillir des renseignements sur les mesures prises par les gouvernements pour éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et d'organiser une réunion afin de favoriser les échanges de vues entre les acteurs pertinents, parmi lesquels les gouvernements, des observateurs des Nations Unies, les organismes, institutions spécialisées et programmes de l'ONU, les ONG, les scientifiques, les experts médicaux et des représentants de personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Dans cette même résolution, le Conseil a prié le Comité consultatif d'examiner le rapport établi par le HCDH et d'élaborer un projet de principes et de directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et de le présenter au Conseil pour examen en septembre 2009.

6. À sa troisième session, en août 2009, le Comité consultatif a adopté le projet de principes et de directives, en tenant compte du rapport du HCDH², et il l'a soumis au Conseil des droits de l'homme pour examen à sa douzième session, en septembre 2009. Dans sa résolution 12/7, le Conseil a de nouveau prié le HCDH de recueillir les vues des acteurs concernés, notamment des gouvernements, des observateurs, des organismes, institutions spécialisées et programmes compétents des Nations Unies, des ONG, des

¹ E/CN.4/2005/2-E/CN.4/Sub.2/2004/48, p. 35.

² A/HRC/10/62.

chercheurs et des experts médicaux ainsi que des représentants des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, au sujet du projet de principes et de directives, et de communiquer ces vues au Comité consultatif.

7. Le Comité consultatif a adopté le projet de principes et de directives révisé à sa cinquième session, en août 2010, et l'a soumis au Conseil des droits de l'homme, à sa quinzième session, en septembre 2010³. Dans sa résolution 15/10, le Conseil a pris note avec satisfaction du projet révisé et a invité l'Assemblée générale à examiner, selon qu'il convenait, la question de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, notamment les moyens qui permettraient de mieux faire connaître les principes et directives.

8. En décembre 2010, l'Assemblée générale a adopté la résolution 65/215, dans laquelle elle a pris note avec satisfaction des principes et directives et a encouragé les gouvernements ainsi que les organes, institutions spécialisées, fonds et programmes concernés des Nations Unies, les autres organisations intergouvernementales et les organismes nationaux de défense des droits de l'homme à tenir dûment compte de ces principes et directives lorsqu'ils formulaient et mettaient en œuvre leurs politiques et leurs mesures concernant les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. Elle a également encouragé tous les acteurs concernés de la société, notamment les hôpitaux, les écoles, les universités, les organisations et groupes religieux, les entreprises, la presse écrite et les chaînes de radio et de télévision, ainsi que les ONG, à tenir dûment compte, selon qu'il convenait, des principes et directives dans le cadre de leurs activités.

9. En réponse à la demande formulée par le Conseil des droits de l'homme dans la résolution 29/5, le Comité consultatif a créé à sa quinzième session, en août 2015, un groupe de rédaction composé de huit experts : Laurence Boisson de Chazournes, Laura-Maria Crăciunean-Tatu, Mario Luis Coriolano, Kaoru Obata, Ahmer Bilal Soofi, Yishan Zhang, Changrok Soh et Imeru Tamrat Yigezu. Par la suite, Xinsheng Liu et Obiora Chinedu Okafor ont rejoint ce groupe. M. Obata a été nommé Président et M. Yigezu Rapporteur⁴. Le Comité consultatif a prié le groupe de rédaction de lui soumettre à sa seizième session un rapport préliminaire, qui tiendrait compte des réponses au questionnaire adressé aux États, aux institutions nationales des droits de l'homme, aux organisations internationales, aux institutions des Nations Unies, aux organes conventionnels et aux titulaires de mandat au titre des procédures spéciales concernés, ainsi qu'aux ONG internationales et nationales.

10. À sa seizième session, en février 2016, le Comité consultatif a pris note du rapport préliminaire du groupe de rédaction et lui a demandé de faire à nouveau distribuer le questionnaire à ceux qui n'y avaient pas répondu, afin de lui permettre d'approfondir ses travaux. Il a déclaré que d'autres réponses d'États et d'institutions nationales des droits de l'homme seraient particulièrement bienvenues. Il a également demandé au groupe de rédaction de lui soumettre un rapport intérimaire à sa dix-septième session.

11. À sa dix-septième session, le Comité consultatif a pris note du rapport intérimaire soumis par le groupe de rédaction et l'a prié de lui présenter son projet de rapport final à sa dix-huitième session, en vue de soumettre le rapport final au Conseil des droits de l'homme à sa trente-cinquième session.

³ A/HRC/15/30, annexe.

⁴ Le groupe de travail tient à remercier Nathaniel Melaku, de la faculté de droit de l'université d'Addis-Abeba (Éthiopie), Izevbuwa Ikimiukor, de l'Osgoode Law School de l'Université York de Toronto (Canada) et Yozo Yokota, Directeur du Centre des affaires humanitaires (Japon) pour leurs précieux travaux de recherche qui ont été utilisés dans cette étude. Il tient également à remercier : la Nippon Foundation pour avoir facilité la collecte de renseignements essentiels et apporté un soutien sans faille à l'élaboration du rapport ; la Fédération internationale des associations contre la lèpre pour avoir facilité les réponses d'associations nationales de personnes touchées par la lèpre et pour sa contribution à l'étude ; et, en particulier, Yohei Saskawa, Président de la Nippon Foundation et Ambassadeur de bonne volonté de l'OMS en faveur de l'élimination de la lèpre et de la stigmatisation et de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre qui, dès le début, a lancé l'action sur cette question dans le cadre des mécanismes internationaux des droits de l'homme.

12. Un total de 57 réponses au questionnaire ont été reçues de 12 États, 9 institutions nationales des droits de l'homme, 1 organisation internationale et 35 ONG internationales et nationales⁵. Aucun titulaire de mandat au titre des procédures spéciales ni organe conventionnel n'a répondu. La majorité des réponses envoyées par les États provenaient de pays où la lèpre n'était pas endémique.

13. Deux membres du groupe de rédaction, M. Okafor et M. Soh, ont participé à la conférence internationale intitulée « Vers une prise en charge complète des personnes touchées par la maladie de Hansen, dans le respect de leur dignité », tenue à Rome, en juin 2016⁶, où ils ont pu rencontrer des personnes touchées par la lèpre, écouter leur témoignage et recueillir leur avis sur les mesures qu'elles souhaitaient que leurs gouvernements prennent pour appliquer efficacement les principes et directives. Les renseignements recueillis lors de cette conférence figurent dans le présent rapport.

II. Résumé du contenu et statut des principes et directives

A. Résumé du contenu des principes et directives

14. Les principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille⁷ se divisent en deux parties. La première partie, intitulée « Principes », reconnaît les droits de l'homme fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, droits qui sont déjà consacrés dans la Déclaration universelle des droits de l'homme et dans d'autres instruments internationaux des droits de l'homme, tels que le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, le Pacte international relatif aux droits civils et politiques et la Convention relative aux droits des personnes handicapées. La deuxième partie, intitulée « Directives », traduit ces principes en mesures concrètes et énonce les responsabilités des États pour ce qui est de garantir le respect, la promotion, la protection et la pleine réalisation de tous les droits de l'homme pour l'ensemble des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ces principes et directives sont conçus pour

⁵ Des réponses ont été reçues des pays suivants : Arabie saoudite, Bahreïn, Brésil, Chili, El Salvador, Estonie, États-Unis d'Amérique, Japon, Monténégro, Qatar, Thaïlande et Viet Nam ; des institutions nationales des droits de l'homme de l'Algérie, du Danemark, de l'Égypte, de l'Inde, du Monténégro, de la République-Unie de Tanzanie, du Rwanda, de la Serbie et du Venezuela (République bolivarienne du) ; ainsi que des entités suivantes : Organisation mondiale de la Santé, Nippon Foundation, Sasakawa Memorial Health Foundation, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA), IDEA-Inde, Leprosy Mission International-Bangladesh, Leprosy Mission International-Pays-Bas, Netherlands Leprosy Relief-Brésil, Mouvement pour la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen (MORHAN) (Brésil), Association pour la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen et leur famille (CORSOHANSEN) (Colombie), Fédération des personnes touchées par la maladie de Hansen (FELAHANSEN) (Colombie), Association éthiopienne des personnes touchées par la lèpre (ENAPAL) (Éthiopie), Fondation Kalipa pour le développement (FOKAD) (République démocratique du Congo), Gerakan Peduli Disabilitas dan Lepra Indonesia (GPDIL) (Indonésie), Fondation FAIRMED (Sri Lanka), Zen-Ryo-Kyo – Association nationale des résidents de sanatoriums pour personnes touchées par la maladie de Hansen (Japon), HANDA Association pour la réinsertion et la protection sociale (Chine), Leprosy Mission International-Myanmar, Fontilles-Inde, Lepra-Bangladesh, Fontilles-Nicaragua, Leprosy Mission International-Niger, Leprosy Mission International-Népal, Lepra Society-Inde, Fédération internationale des associations contre la lèpre (Inde), Netherlands Leprosy Relief-Mékong (Viet Nam), Leprosy Mission International-Angleterre et Pays de Galles, Leprosy Mission International-Tchad, IDEA-Népal, Marcial Escobar au nom d'une ONG (Paraguay), Fédération internationale des associations contre la lèpre (Paraguay), Association allemande d'aide aux personnes touchées par la lèpre et la tuberculose (DAHW) (Sierra Leone), Persatuan Mandiri Kusta (PerMaTa)-National (Indonésie), PerMaTa-Sulawesi du Sud (Indonésie), YPPCK Leprosy and Disability Care Foundation Java (Indonésie) et SOLE (Angola).

⁶ La Conférence a été conjointement organisée par le Conseil pontifical pour la Pastorale des services de santé, la Fondation Bon Samaritain et la Nippon Foundation, en coopération avec la Fondation Raoul Follereau, l'Ordre souverain de Malte et la Sasakawa Memorial Health Foundation.

⁷ A/HRC/15/30, annexe.

répondre aux besoins spécifiques des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et pour garantir les droits dont ces personnes sont ou pourraient être privées à travers le monde.

15. Le principe 1 réaffirme le droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille d'être traités avec dignité et d'exercer tous les droits visés dans les instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme. Le principe 2 garantit la non-discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille au motif qu'ils ont, ou ont eu, la maladie. Le principe 3 énonce que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ont les mêmes droits que quiconque en ce qui concerne le mariage, la famille et la parentalité, tandis que les principes 4 et 5 disposent que les personnes touchées par la lèpre ont les mêmes droits que quiconque en ce qui concerne l'exercice de tous les droits civiques, la possession de papiers d'identité et la participation à la vie publique et politique. Le principe 6 énonce le droit à l'emploi dans des conditions d'égalité et le droit de travailler dans un environnement qui favorise l'intégration, tandis que le principe 7 énonce le droit à l'éducation et à la formation. Le principe 8 dispose que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille doivent pouvoir réaliser pleinement leur potentiel et retrouver leur dignité et leur estime de soi, tandis que le principe 9 dispose que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ont le droit de participer activement aux processus de prise de décisions concernant les politiques et les programmes qui ont une incidence directe sur leur vie.

16. La partie « Directives », divisée en 14 sections, présente les mesures que les États devraient prendre pour mettre en œuvre ces principes. La directive 1 énonce les obligations générales des États en ce qui concerne la réalisation et la protection des droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et engage notamment les États à prendre des mesures législatives, administratives et autres pour modifier ou abroger les lois, politiques, coutumes et pratiques qui instaurent une discrimination ou qui imposent une ségrégation à l'égard des personnes touchées par la lèpre ou des membres de leur famille ; à faire en sorte que les autorités et institutions prennent des mesures pour éliminer la discrimination à l'égard de toute personne touchée par la lèpre ; à prendre des mesures pour garantir le plein exercice des droits reconnus par les différents instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme ; et à consulter étroitement les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille et les faire participer activement aux processus décisionnels les concernant. La directive 2 porte sur l'égalité et la non-discrimination en matière de protection juridique et de bénéfice de la loi, tandis que la directive 3 garantit la protection des droits fondamentaux des femmes, des enfants et des autres groupes vulnérables touchés par la lèpre. La directive 4 vise la réunification des familles dispersées en raison des politiques et des pratiques en vigueur concernant la lèpre, tandis que la directive 5 impose aux États de promouvoir la pleine intégration des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et leur participation à la société, de veiller à ce qu'ils ne vivent pas isolés ou à ce qu'ils ne soient pas tenus à l'écart de la communauté, de leur apporter une aide pour faciliter leur réinsertion dans la société et de faire en sorte qu'ils puissent vivre dans le lieu de leur choix, y compris dans une léproserie ou un hôpital s'ils le souhaitent.

17. La directive 6 renforce le principe 5 et invite les États à veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille jouissent du droit de participer aux processus politiques et à ce que l'accès à ces processus leur soit facilité, tandis que la directive 7 met l'accent sur l'aide à l'emploi, y compris l'emploi indépendant, la création de coopératives et la formation professionnelle. La directive 8 complète le principe 7 en abordant la question du droit à l'éducation, tandis que la directive 9 impose aux États de supprimer le vocabulaire discriminatoire et insultant, comme le terme « lépreux », dans les publications officielles. La directive 10 encourage les États à garantir l'accès des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux lieux publics, aux transports publics, aux infrastructures culturelles et de loisirs et aux lieux de culte. La directive 11 impose aux États de garantir aux personnes touchées par la lèpre l'accès aux soins de santé dans des conditions d'égalité, de mettre en place des programmes de détection précoce et veiller à ce qu'un traitement soit fourni sans délai, d'inclure un soutien psychologique et social dans les services de soins ordinaires et d'assurer l'accès à des médicaments gratuits contre la lèpre. La directive 12 porte sur les droits économiques,

sociaux et culturels des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, notamment sur la garantie d'un niveau de vie suffisant, l'aide financière s'il y a lieu, l'éducation et la formation professionnelle. La directive 13 met l'accent sur la sensibilisation de la société dans son ensemble afin de promouvoir le respect des droits et de la dignité des personnes touchées par la lèpre, au moyen de différents moyens et médias. Enfin, la directive 14 recommande aux États de créer un comité chargé des activités de promotion des droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et de faire figurer des renseignements sur les politiques et mesures prises pour mettre un terme à la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dans les rapports qu'ils soumettent aux organes conventionnels.

B. Statut des principes et directives

18. Les principes et directives s'appuient sur les principes fondamentaux du droit international des droits de l'homme et, pour l'essentiel, les réaffirment. Accueillis avec satisfaction tant par le Conseil des droits de l'homme que par l'Assemblée générale, ils constituent la norme à laquelle tous les États doivent se référer pour interdire toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

19. Les principes et directives ont pour objectif de garantir le plein respect et la pleine réalisation de tous les droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Chaque société doit viser cet objectif afin de proclamer de nouveau la foi commune « dans les droits fondamentaux de l'homme, dans la dignité et la valeur de la personne humaine, dans l'égalité de droits des hommes et des femmes, ainsi que des nations, grandes et petites », tel qu'il est énoncé dans la Charte des Nations Unies. L'engagement mondial en faveur des droits de l'homme ne peut pas être honoré si les droits d'un groupe particulier de personnes ne sont pas pleinement respectés ou protégés. Ainsi, même si les principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille ne sont pas juridiquement contraignants pour les États, ils font néanmoins autorité en la matière. D'une manière générale, il peut être souligné que certains aspects des principes et directives sont contraignants pour les États qui ont ratifié des instruments relatifs aux droits de l'homme comportant des obligations similaires.

III. Examen de l'application des principes et directives

20. Cette section est fondée principalement sur les réponses que les États, les institutions nationales des droits de l'homme et les ONG nationales et internationales⁸ ont apportées au questionnaire sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre. L'examen des mesures prises jusqu'à présent par les États et d'autres parties prenantes pour diffuser plus largement et appliquer plus efficacement les principes et directives s'appuie dans une large mesure sur le questionnaire et s'inspire des principaux éléments thématiques des principes et directives.

21. L'écrasante majorité des réponses reçues provenaient d'ONG nationales et internationales, en particulier d'associations représentant les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille et d'organisations travaillant avec ces personnes. Comme indiqué précédemment, relativement peu de réponses ont été reçues des États et des institutions nationales des droits de l'homme, et la plupart d'entre elles, en particulier celles fournies par les États, provenaient de pays où la lèpre n'était pas endémique. Néanmoins, les réponses apportées par des organisations de personnes touchées par la lèpre et des ONG internationales ont permis de brosser un tableau plus ou moins complet des mesures constructives prises par les États concernés ainsi que des lacunes qui doivent être comblées afin d'assurer l'application effective des principes et directives.

⁸ Certaines des réponses reçues ne sont pas consignées dans le présent rapport étant donné qu'elles n'étaient pas disponibles en anglais.

A. Activités de sensibilisation et diffusion des principes et directives

22. Les réponses reçues à ce jour ont montré que les États n'avaient pas encore élaboré de politiques et de plans d'action globaux faisant intervenir les parties prenantes tant gouvernementales que non gouvernementales pour sensibiliser la population au problème de la lèpre afin de mettre un terme à la stigmatisation dont sont victimes les personnes touchées par cette maladie et les membres de leur famille, notamment en faisant mieux connaître les principes et directives et en les diffusant. Plusieurs États ont néanmoins pris des mesures constructives dans ce domaine.

23. Par ses mesures systématiques et coordonnées visant à sensibiliser la population au problème de la lèpre et à diffuser les principes et directives, le Gouvernement japonais a joué un rôle de premier plan. Les principaux éléments des principes et directives ont été traduits en japonais et publiés sur le site Web du Ministère des affaires étrangères⁹. La section des droits de l'homme du Ministère de la justice a entrepris des activités pour sensibiliser la population aux principes et directives en organisant des colloques parents-enfants sur la maladie de Hansen avec la participation d'élèves en qualité d'intervenants. Le Ministère a également distribué des brochures en japonais sur les principes et directives, qui avaient été élaborées par le Centre d'éducation et de formation aux droits de l'homme (organisation à but non lucratif) et que celui-ci avait affichées sur son site Web¹⁰. Le Ministère de la santé, du travail et de la protection sociale a organisé divers colloques sur la lèpre et a distribué des brochures intitulées « Hansen-byo no Mukogawa » (L'autre côté de la maladie de Hansen) aux écoliers. Ces brochures contenaient des renseignements sur la lèpre et l'isolement forcé imposé autrefois aux personnes touchées par cette maladie. Le Ministère de l'éducation, de la culture, des sports, des sciences et de la technologie a demandé aux écoles de médecine de l'ensemble du pays de fournir des informations médicales précises sur la lèpre. Plusieurs musées ont été créés, et les 13 sanatoriums du pays ont fait office d'importants centres d'information sur la lèpre, rappelant les pratiques discriminatoires que le pays avait autrefois fait subir aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille. Zen-Ryo-Kyo, l'Association nationale des résidents de sanatoriums pour personnes touchées par la maladie de Hansen, a estimé que le Gouvernement japonais avait fait tout son possible pour sensibiliser la population au problème de la lèpre tant à l'échelon local qu'au niveau national¹¹.

24. D'autres États ont également pris des mesures constructives pour sensibiliser le public au problème de la lèpre et pour diffuser les principes et directives, même si ces activités semblent avoir été menées de manière sporadique ou dans certains secteurs de la société seulement. Les activités de sensibilisation destinées à promouvoir la non-discrimination ont été menées dans le cadre de programmes nationaux de lutte contre la lèpre (ou de programmes équivalents) mis en œuvre par le Ministère de la santé et les institutions nationales des droits de l'homme, et ont porté essentiellement sur la formation des travailleurs sanitaires et l'éducation des communautés locales. Les principes et directives ont été diffusés en version papier, sous forme électronique et dans le cadre d'ateliers et de manifestations annuelles telles que la Journée mondiale de la lèpre¹².

25. La plupart des activités visant à sensibiliser le public et à diffuser les principes et directives, notamment en les traduisant dans les langues locales, ont été menées par des associations de personnes touchées par la lèpre dans leurs pays respectifs. Il a toutefois été souligné que ces activités de sensibilisation, notamment l'utilisation des principes et directives en tant que norme, étaient loin d'être suffisantes ou n'étaient menées que dans certains secteurs de la société. De nombreuses ONG ont indiqué que le gouvernement de leur pays avait élaboré peu de politiques ou de plans d'action visibles portant spécifiquement sur la sensibilisation au problème de la lèpre ou visant à diffuser les principes et directives, voire aucun. Cela étant, certaines politiques et stratégies mises en

⁹ Réponses du Japon et de la Nippon Foundation.

¹⁰ Ibid.

¹¹ Ibid. et Zen-Ryo-Kyo.

¹² Réponses de l'Arabie saoudite et des institutions nationales des droits de l'homme de l'Égypte, de l'Inde, de la République-Unie de Tanzanie, du Rwanda et du Viet Nam.

place pour promouvoir la non-discrimination de manière générale ou à l'égard de certains groupes (tels que les personnes handicapées) pouvaient s'appliquer aussi aux personnes touchées par la lèpre¹³.

26. Bien que la plupart des pays où la lèpre n'était pas endémique ou des pays dans lesquels les cas de lèpre étaient rares connaissaient les principes et directives, il n'y avait aucune nécessité pour eux, dans la pratique, de prendre des mesures particulières étant donné leur bonne situation épidémiologique.

B. Participation et consultation lors des prises de décisions

27. Les réponses reçues ont montré que certains États avaient pris des mesures constructives pour permettre aux personnes touchées par la lèpre de participer aux consultations et à la prise de décisions sur les questions qui les concernaient.

28. Au Japon, le Ministère de la santé, du travail et de la protection sociale organisait des conférences annuelles sur les mesures à prendre pour lutter contre la maladie de Hansen. Lors de ces conférences, les personnes touchées par la lèpre donnaient leur avis sur les questions les concernant et faisaient des suggestions sur la manière d'améliorer les politiques déjà appliquées. Le Ministère avait pris en compte les résultats des débats tenus lors des conférences annuelles dans l'élaboration d'autres politiques et lois¹⁴. La loi de 2009 relative à la promotion de la résolution des problèmes liés à la maladie de Hansen disposait expressément que le Gouvernement devait prendre les mesures nécessaires pour tenir compte des opinions des personnes touchées par la maladie et des autres personnes concernées dans l'élaboration et l'application des mesures les concernant ainsi que dans la création d'espaces de consultation.

29. En Inde, les organisations de personnes touchées par la lèpre exerçaient une influence réelle et étaient invitées par les autorités compétentes des districts, des États et de l'État fédéral aux réunions les concernant. Dans une certaine mesure, ces organisations avaient influencé les politiques et les mesures publiques mais beaucoup restait encore à faire. Des groupes d'entraide avaient été formés, des discussions de groupe de pairs avaient été organisées et les communautés locales avaient décidé de l'octroi de l'aide nécessaire aux personnes touchées par la lèpre. Au sein des organisations travaillant dans le domaine, la participation des personnes touchées par la lèpre aux débats sur les questions les concernant avait été renforcée¹⁵.

30. Au Brésil, le Mouvement pour la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen (MORHAN) jouait un rôle de premier plan au niveau national. Il siégeait souvent au Conseil national de la santé et participait activement aux conférences sur la santé tenues aux niveaux de l'État fédéral, des États et des municipalités. Tous les trois ans, il évaluait si le Gouvernement avait tenu ses engagements concernant les droits de l'homme et les soins de santé apportés aux personnes touchées par la lèpre, et il avait constaté que celui-ci s'était montré plus ouvert aux questions relatives aux politiques et aux lois. Toutefois, il n'existait toujours pas de programme politique adéquat favorisant la consultation et la participation au niveau national¹⁶.

¹³ Réponses des entités suivantes : GPDL (Indonésie), FOKAD (République démocratique du Congo), Fondation FAIRMED (Sri Lanka), ENAPAL (Éthiopie), HANDA (Chine), Fontilles-Nicaragua et Leprosy Mission International-Myanmar.

¹⁴ Réponses du Japon, de la Nippon Foundation et de Zen-Ryo-Kyo.

¹⁵ Réponses de la Commission nationale des droits de l'homme (Inde), de la Lepra Society-Inde et de la Fédération internationale des associations contre la lèpre (Inde).

¹⁶ Réponses de MORHAN (Brésil) et de Netherlands Leprosy Relief-Brésil.

31. La majorité des réponses des ONG représentant les personnes touchées par la lèpre indiquaient qu'à ce jour ces personnes n'avaient que peu ou pas été consultées par les autorités et associées à la prise de décisions sur les questions les concernant. Toutefois, elles avaient elles-mêmes formé des groupes d'entraide et elles participaient aux activités de sensibilisation locales et aux projets les concernant¹⁷.

C. Droits civils et politiques

32. Toutes les réponses reçues indiquaient invariablement que les dispositions constitutionnelles dans les différents pays garantissaient à tous les citoyens sans discrimination, y compris les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, l'exercice des droits civils et politiques. Toutefois, un grand nombre de réponses, en particulier celles fournies par les associations de personnes touchées par la lèpre et les ONG internationales qui les représentaient dans les différents pays, montraient que, dans la pratique, l'exercice des droits civils et politiques par ces personnes laissait encore beaucoup à désirer et, dans certains cas, était restreint par des lois secondaires.

33. En Inde, six lois de municipalités et de Panchayati Raj (forme de gouvernement local) limitaient le droit de se présenter à des élections dans les États de l'Andhra Pradesh, du Rajasthan, de l'Odisha, du Chhattisgarh et du Madhya Pradesh. Cette restriction avait été confirmée en 2008 par un arrêt de la Cour suprême de l'Inde, qui avait entériné la décision d'une juridiction inférieure portant interdiction aux personnes touchées par la lèpre de se présenter aux élections municipales ou d'exercer une fonction publique au sein de la municipalité sur la base de dispositions discriminatoires contenues dans la loi municipale d'Odisha de 2005¹⁸. En outre, même si la législation garantissait aux personnes touchées par la lèpre le droit à la citoyenneté et le droit de vote, dans la pratique il n'était pas facile pour les personnes vivant dans les léproseries d'exercer ces droits, puisque la plupart d'entre elles ne pouvaient pas obtenir une carte d'identité nationale comme preuve de résidence étant donné qu'elles n'avaient pas de droits sur leurs terres et sur les maisons qu'elles habitaient¹⁹. Il a été souligné qu'un problème similaire existait au Myanmar, où une forte proportion de personnes touchées par la lèpre et présentant un handicap modéré ou sévère n'avaient pas de carte d'identité nationale, ce qui constituait un obstacle à l'exercice de leur droit de vote²⁰.

34. De nombreuses associations de personnes touchées par la lèpre ont indiqué que, bien que les droits civils et politiques de ces personnes étaient garantis par la Constitution et que certains gouvernements avaient élaboré des politiques en la matière, l'exercice effectif de ces droits était rendu difficile par la persistance de la stigmatisation et de la discrimination dans la société, en particulier à l'égard des personnes souffrant de malformations visibles²¹. Dans un cas particulièrement marquant qui s'était produit au Brésil, un homme atteint de la lèpre s'était vu refuser une carte d'électeur par un officier de l'état civil parce qu'il était analphabète et avait besoin d'aide pour apposer son empreinte digitale²². La plupart des ONG ont souligné que les gouvernements devaient prendre des mesures juridiques et politiques concrètes pour permettre aux personnes touchées par la lèpre de jouir pleinement de leurs droits civils et politiques²³.

¹⁷ Réponses des entités suivantes : Fondation FAIRMED (Sri Lanka), FOKAD (République démocratique du Congo), HANDA (Chine), GPD (Indonésie), Marcial Escobar (Paraguay), Leprosy Mission International-Myanmar ; CORSOHANSEN (Colombie), FELAHANSEN (Colombie), Leprosy Mission International-Népal, IDEA-Népal, Lepra-Bangladesh et ENAPAL (Éthiopie).

¹⁸ Réponse de Leprosy Mission Trust (Inde).

¹⁹ Ibid.

²⁰ Réponse de Leprosy Mission-Myanmar.

²¹ Réponses des entités suivantes : Lepra-Bangladesh, Netherlands Leprosy Relief-Mékong (Viet Nam), Netherlands Leprosy Relief-Brésil, MORHAN (Brésil), Fédération internationale des associations contre la lèpre (Paraguay), Leprosy Mission-Bangladesh.

²² Réponse de Netherlands Leprosy Relief-Brésil.

²³ Réponses des entités suivantes : HANDA (Chine), Leprosy Mission-Bangladesh, GPD (Indonésie), FOKAD (République démocratique du Congo), Fontilles-Nicaragua et FELAHANSEN (Colombie).

35. Le Brésil était doté d'un large éventail de lois visant à garantir aux personnes touchées par la lèpre l'exercice de leurs droits fondamentaux. Le procureur indépendant était souvent sollicité dans des affaires de violations des droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre. Dans de nombreux États, le MORHAN et des membres de la Fédération internationale des associations contre la lèpre (ILEP) avaient créé des partenariats avec le Ministère de la justice pour examiner certaines de ces affaires, mais également pour veiller à ce que les politiques publiques et les lois relatives à la maladie de Hansen soient respectées par le Gouvernement²⁴.

D. Droits économiques, sociaux et culturels

36. Il ressort de la plupart des réponses que l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels par tous les citoyens, y compris les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, est garanti par la Constitution ainsi que, dans certains pays, par des politiques, des directives et des textes de loi. De nombreuses ONG ont toutefois indiqué que plusieurs droits fondamentaux n'étaient pas respectés dans la pratique. Elles ont cité des exemples de violations des droits économiques, sociaux et culturels des personnes touchées par la lèpre, notamment du droit de se marier et de fonder une famille, du droit à l'éducation, du droit au travail, du droit d'avoir accès aux services publics, du droit à des soins de santé adéquats et du droit de participer à la vie politique, sociale et culturelle, imputables à la stigmatisation et à la discrimination institutionnalisées qui prévalaient dans différents secteurs de la société.

37. En ce qui concerne le droit de fonder une famille au Népal, une réponse a cité le cas de deux femmes qui avaient été contraintes de quitter leur foyer et de s'éloigner de leur famille après avoir été déclarées atteintes de la lèpre²⁵. Une personne au Népal a indiqué dans sa réponse avoir été contrainte de signer une demande de divorce quatre mois après son mariage²⁶. Plusieurs ONG ont signalé qu'un diagnostic de lèpre chez l'un des deux époux, et en particulier chez la femme, conduisait souvent au divorce ou à l'écèlement de la famille²⁷.

38. Le problème de la discrimination à l'école, en particulier à l'égard des enfants dont les parents avaient eu la lèpre, a aussi été soulevé par plusieurs ONG²⁸. En Chine, par exemple, une école primaire avait refusé l'inscription de 30 enfants, qui avaient pourtant fourni des certificats médicaux. Certains parents étaient eux-mêmes opposés à la scolarisation de leurs enfants parce que leurs propres parents ou grands-parents avaient été touchés par la lèpre et, surtout, parce qu'il craignaient une discrimination.²⁹ En Inde, une élève infirmière avait récemment été victime de discrimination à l'école parce qu'elle présentait les premiers symptômes de la lèpre³⁰. Plusieurs ONG ont également mentionné le cas de travailleurs licenciés au motif qu'ils avaient eu la maladie³¹.

39. En République démocratique du Congo, les personnes touchées par la lèpre n'avaient pas le droit de se marier car la lèpre était considérée comme une maladie contagieuse et une malédiction divine. En outre, ces personnes n'avaient pas le droit de se baigner dans la même eau que les personnes bien portantes et elles étaient considérées comme un fardeau économique pour leur famille puisque l'on croyait cette maladie incurable³².

²⁴ Réponses reçues de Netherlands Leprosy Relief-Brésil et MORHAN (Brésil).

²⁵ Réponse de The Leprosy Mission-Nepal.

²⁶ Réponse de Amar B. Timalisina (IDEA-Népal).

²⁷ Réponses de IDEA-Inde, FAIRMED Foundation (Sri Lanka) et Leprosy Mission-Niger, GPD (Indonésie), IDEA-Inde.

²⁸ Réponses de The Leprosy Mission-Nepal, MORHAN (Brésil), The Leprosy Mission-Niger, GPD (Indonésie), IDEA-Inde, HANDA (Chine) et CORSOHANSEN (Colombie).

²⁹ Réponse de HANDA (Chine).

³⁰ Réponse de IDEA-Inde.

³¹ Réponses de Netherlands Leprosy Relief-Brazil, FAIRMED Foundation (Sri Lanka), The Leprosy Mission-Nepal, IDEA-Népal et The Leprosy Mission-Niger.

³² Réponse de FOKAD (République démocratique du Congo).

40. En Inde, les personnes touchées par la lèpre étaient encore victimes de discrimination dans le secteur de la santé. Deux hôpitaux de Dehli avaient refusé d'admettre des patients atteints de la lèpre et l'un de ces patients était décédé³³. Le cas d'un hôpital ayant refusé d'admettre et de soigner un patient atteint de la lèpre a aussi été mentionné en Indonésie³⁴.

41. Plusieurs ONG ont indiqué que la discrimination subie par les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille dans l'exercice de leurs droits économiques, sociaux et culturels était plus marquée lorsque les personnes présentaient des déformations visibles³⁵.

42. En Inde, des dispositions législatives avaient été adoptées pour faire bénéficier certaines catégories de personnes touchées par la lèpre des droits reconnus aux personnes handicapées mais l'exercice de ces droits était limité par le champ des prestations visées³⁶.

43. La plupart des ONG ont relevé l'insuffisance des mesures adoptées par les gouvernements pour protéger les droits économiques, sociaux et culturels des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Elles ont notamment insisté sur l'importance d'adopter des politiques et des lois répondant aux besoins spécifiques des personnes touchées par la lèpre. Elles ont aussi souligné la persistance de nombreux obstacles comportementaux et structurels dans la société et l'acceptation silencieuse des normes et des pratiques séculaires de ségrégation et d'exclusion³⁷.

E. Les femmes, les enfants et les autres groupes vulnérables

44. En ce qui concerne la promotion et la protection des droits fondamentaux des femmes, des enfants et des membres d'autres groupes vulnérables touchés par la lèpre, ainsi que des membres de leur famille, presque toutes les réponses ont indiqué que les instruments juridiques nationaux pertinents étaient conformes aux obligations qui incombaient aux États au titre des principaux instruments relatifs aux droits de l'homme auxquels ils étaient parties et interdisaient la discrimination à l'égard de ces groupes de population.

45. Plusieurs réponses ont fait état de mesures positives adoptées en faveur des femmes, des enfants et d'autres groupes vulnérables touchés par la lèpre. Au Japon, le Bureau des affaires juridiques du Ministère de la justice et ses services au niveau des districts organisaient chaque année des activités de sensibilisation aux problèmes que rencontraient les femmes, les enfants et les personnes âgées touchés par la lèpre ainsi que les membres de leur famille dans l'exercice de leurs droits fondamentaux, axées sur différents thèmes, tels que : « protéger les droits de la femme », « protéger les droits de l'enfant » et « favoriser le respect des personnes âgées ». De plus, ils proposaient des services de conseil sur les droits de l'homme, notamment aux femmes, aux enfants et aux autres groupes vulnérables touchés par la lèpre ainsi qu'aux membres de leur famille, menaient des enquêtes sur les allégations de violation des droits de ces catégories de personnes et prenaient les mesures nécessaires³⁸. La loi de 2009 relative à la promotion de la résolution des problèmes liés à la maladie de Hansen, qui se réfère aux femmes, aux enfants, aux personnes âgées et aux personnes appartenant à d'autres groupes vulnérables, pourrait, si elle était pleinement appliquée, garantir l'absence de discrimination à l'égard de ces catégories de personnes ainsi que la promotion et la protection de leurs droits fondamentaux³⁹.

³³ Réponse de The Leprosy Mission Trust (Inde).

³⁴ Réponse de GPD (Indonésie).

³⁵ Réponses de IDEA-Inde, Lepra-Bangladesh, The Leprosy Mission-Nepal et Fontilles-Nicaragua.

³⁶ Réponse de The Leprosy Mission Trust (Inde).

³⁷ Réponses de CORSOHANSEN (Colombie), FELAHANSEN (Colombie), The Leprosy Mission International-Bangladesh, Lepra Bangladesh, The Leprosy Mission-Nepal, The Leprosy Mission-Niger, The Leprosy Mission Trust (Inde), IDEA-Inde, FOKAD (République démocratique du Congo) et FAIRMED Foundation (Sri Lanka).

³⁸ Réponse du Japon.

³⁹ Réponse de la Nippon Foundation.

46. Au Rwanda, les personnes handicapées, y compris celles touchées par la lèpre, pouvaient postuler pour n'importe quel emploi sans faire l'objet de discrimination. La discrimination à l'égard des enfants dont la famille était touchée par la lèpre était interdite à l'école et les adultes atteints de la lèpre pouvaient bénéficier de cours d'alphabétisation pour adultes, dans des conditions d'égalité avec les autres adultes⁴⁰.

47. En Inde, un nouveau projet de loi sur le handicap contenant des recommandations relatives à la réinsertion des femmes et des enfants handicapés avait été soumis au Parlement. Son adoption constituerait une grande avancée dans la protection des droits des femmes et des enfants touchés par la lèpre. En outre, ce texte soutenu par la Commission indienne du droit garantirait, s'il était mis en application, la pleine protection des droits des femmes et des enfants et des membres d'autres groupes vulnérables⁴¹. La Commission nationale des droits de l'homme avait mis en place, en partenariat avec la Sasakawa India Leprosy Foundation, un programme de sensibilisation des élèves au problème de la lèpre, en vue de mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination subies par les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille⁴². La Commission nationale des droits de l'homme avait aussi organisé des ateliers sur le thème de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et présenté plusieurs recommandations au Gouvernement, notamment sur l'application des principes et directives. Ces recommandations n'avaient pas encore été suivies d'effet⁴³.

48. La majorité des réponses émanant d'associations et d'ONG travaillant avec des personnes touchées par la lèpre ont souligné que, même lorsque des mesures politiques et législatives, y compris des lois en faveur des personnes handicapées applicables aux femmes, aux enfants et aux autres groupes vulnérables, avaient été adoptées, celles-ci n'avaient pas toujours été effectivement mises en œuvre, ce qui révélait une persistance de la stigmatisation et de la discrimination. Il en allait de même des mesures prises par les pouvoirs publics dans ce domaine. Il était essentiel que les gouvernements prennent des mesures politiques et législatives visant spécifiquement à promouvoir et protéger les droits fondamentaux des femmes, des enfants et des personnes appartenant à d'autres groupes vulnérables touchés par la lèpre ainsi que des membres de leur famille⁴⁴.

F. Politiques et lois discriminatoires

49. Plusieurs réponses ont mentionné les mesures concrètes adoptées par certains États qui avaient abrogé ou modifié des lois contenant des dispositions discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, notamment des lois prévoyant la ségrégation et l'isolement forcé de ces personnes⁴⁵.

50. Au Japon, l'abrogation, en 1996, de la loi révisée de 1953 relative à la prévention de la lèpre avait mis fin aux mesures d'isolement et à la ségrégation imposées aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille, et ces personnes étaient désormais libres de choisir leur lieu de vie. En 2001, le Gouvernement avait publié une loi relative à l'indemnisation des personnes qui avaient été internées dans des léproseries. La loi relative à la promotion de la résolution des problèmes liés à la maladie de Hansen, entrée en vigueur en 2009, faisait obligation aux autorités nationales et locales d'adopter des mesures visant à promouvoir le bien-être et à rétablir l'honneur, entre autres, des personnes touchées par la lèpre, pour instaurer une société exempte de discrimination, notamment à l'égard des femmes, des enfants et des autres groupes vulnérables. La loi de 2009 disposait en outre

⁴⁰ Réponse de la Commission nationale des droits de l'homme (Rwanda).

⁴¹ Réponse de The Leprosy Mission Trust (Inde).

⁴² Réponse de la Commission nationale des droits de l'homme (Inde).

⁴³ Réponse de IDEA-Inde.

⁴⁴ Réponses de IDEA-Népal, FOKAD (République démocratique du Congo), ENAPAL (Éthiopie), HANDA (Chine), IDEA-Inde, The Leprosy Mission Trust (Inde), The Leprosy Mission-Bangladesh, MORHAN (Brésil), Fontilles-India, The Leprosy Mission-Nepal, Netherlands Leprosy Relief-Mekong (Viet Nam).

⁴⁵ Réponses reçues du Japon, du Viet Nam et de la Commission nationale des droits de l'homme (Rwanda).

que nul ne pouvait agir de manière discriminatoire à l'égard des personnes touchées par la lèpre ou porter atteinte aux droits ou aux intérêts de ces personnes. La pleine application de cette loi équivaldrait à une mise en œuvre intégrale des principes et directives.

51. Au Brésil, la dernière loi discriminatoire à l'égard des personnes touchées par la maladie de Hansen avait été abrogée dans les années 1990. En 2007, le Parlement avait adopté un projet de loi prévoyant l'octroi d'une aide financière et d'une indemnisation aux personnes touchées par la maladie de Hansen qui avaient été internées dans des léproseries, notamment le versement d'une pension à vie et l'accès à des services adaptés et de qualité à tous les niveaux. Un projet de loi visant à octroyer le même type d'assistance aux enfants qui avaient été séparés de force de leurs parents, à la naissance, dans les léproseries était à l'étude. Dans deux des États du Brésil, des droits de propriété avaient été accordés aux personnes atteintes de la maladie de Hansen qui vivaient dans les léproseries et cette solution était aussi à l'examen dans un autre État. Toutefois, ce dernier avait récemment entrepris de démolir les bâtiments publics utilisés pour accueillir les personnes atteintes de la lèpre et envisageait de reloger les résidents de la léproserie dans une autre région⁴⁶.

52. Le Bangladesh avait adopté en 2011 une loi portant abrogation de la loi de 1898 sur la lèpre, qui prévoyait que les personnes touchées par la lèpre devaient être isolées de la société et de leur propre famille⁴⁷. La Chine avait abrogé en 2011 une loi qui interdisait aux personnes touchées par la lèpre de se marier et l'Éthiopie avait abrogé une disposition de la loi relative à la famille qui autorisait la dissolution du mariage en cas de lèpre⁴⁸. Au Rwanda, la Commission nationale des droits de l'homme participait à l'examen des projets de loi devant être présentés au Parlement afin d'empêcher l'adoption d'une loi portant atteinte aux droits de l'homme des citoyens, y compris des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille⁴⁹. En 2015, des organisations de personnes touchées par la lèpre au Népal et d'autres ONG travaillant en étroite collaboration avec des personnes touchées par la lèpre avaient réussi à faire pression sur le Parlement pour empêcher l'adoption d'une loi qui aurait permis au conjoint d'une personne touchée par la lèpre de demander le divorce⁵⁰.

53. En Inde, l'une des violations graves dénoncées par la Commission nationale des droits de l'homme et toutes les ONG exerçant des activités dans le pays était l'existence de plusieurs lois discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille.⁵¹ À ce sujet, mention a été faite de l'adoption récente d'une mesure très importante par la Commission indienne du droit, qui était chargée de soumettre des recommandations au Gouvernement indien en matière législative. La Commission du droit avait en effet publié, en avril 2015, un rapport détaillé intitulé « éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre », qui recensait plusieurs lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et réclamait l'abrogation ou la modification de ces lois par le Gouvernement central ou les gouvernements des États.⁵² Outre la loi sur la lèpre, qui prévoyait que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille devaient être isolés de la société, il existait plusieurs lois faisant de la lèpre un motif légitime de divorce ou de séparation. En vertu des lois relatives à la mendicité en vigueur dans plusieurs États, les personnes touchées par la lèpre étaient classées dans la même catégorie que les personnes atteintes de démence. Au total, il subsistait encore en Inde environ 16 lois discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. En outre, dans son rapport, la Commission du droit avait soumis à l'approbation du Gouvernement un projet de loi type sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Selon

⁴⁶ Réponses de MORHAN (Brésil) et Netherlands Leprosy Relief-Brazil.

⁴⁷ Réponse de Lepra-Bangladesh.

⁴⁸ Réponses de HANDA (Chine) et ENAPAL (Éthiopie).

⁴⁹ Réponse de la Commission nationale des droits de l'homme (Rwanda).

⁵⁰ Réponses de IDEA-Népal et The Leprosy Mission-Nepal.

⁵¹ Réponses de la Commission nationale des droits de l'homme (Inde), The Leprosy Mission Trust (Inde), IDEA-India, Fontilles-India, Leprosy Society-India.

⁵² Voir Commission indienne du droit « Eliminating Discrimination Against Persons Affected by Leprosy », rapport n° 256 (avril 2015), disponible à l'adresse <http://lawcommissionofindia.nic.in/reports/Report256.pdf>.

les informations communiquées dans les réponses, le rapport de la Commission du droit avait été soumis au Parlement et était en attente d'adoption par le Gouvernement. La loi de 1898 sur la lèpre, entre autres, avait été abrogée par le Parlement national en 2016⁵³. Restait à savoir si d'autres lois discriminatoires seraient abrogées ou modifiées par le Gouvernement. En outre, il était affirmé dans l'ensemble des réponses que, si la recommandation de la Commission du droit était approuvée par le Gouvernement indien et appliquée dans la pratique, cela équivaldrait à une mise en œuvre des principes et directives du fait que, pour l'essentiel, les dispositions du projet de loi leur étaient conformes.

54. Si l'Inde a été citée comme l'un des pays qui possédait encore plusieurs lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, une étude récemment publiée par la Fédération internationale des associations contre la lèpre a révélé qu'il existait aussi, dans plusieurs autres pays, des lois discriminatoires qui n'avaient pas encore été abrogées⁵⁴.

55. L'OMS avait lancé, en avril 2016, une stratégie mondiale de lutte contre la lèpre, dans laquelle elle demandait aux programmes nationaux de lutte contre la lèpre de tout faire pour mettre fin à la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. L'un des objectifs fixés pour 2020 était qu'« aucun pays [n'ait] une législation qui autorise la discrimination fondée sur la lèpre »⁵⁵.

56. Dans leurs réponses, la plupart des associations de personnes touchées par la lèpre et des ONG travaillant avec ces personnes ont aussi indiqué que, si les politiques et les lois dans leurs pays respectifs autorisaient les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille à choisir librement leur lieu de vie, la stigmatisation et la discrimination liées au comportement des individus et à la structure de la société demeuraient répandues et la crainte de subir une discrimination représentait un sérieux obstacle à la réinsertion sociale des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

G. Suivi et contrôle de la mise en œuvre des principes et directives

1. Au niveau national

57. Il est ressorti de l'ensemble des réponses qu'aucun pays n'avait de commission nationale chargée de coordonner les activités concernant les personnes touchées par la lèpre, ni n'avait élaboré de plan national d'action comprenant un ensemble cohérent de politiques et de mesures, comme recommandé dans les principes et directives, pour suivre leur mise en œuvre. Toutefois, certains pays ont indiqué que malgré l'absence d'un plan national d'action spécifique ou d'une commission établie au niveau national, ils avaient adopté des politiques et des lois qui, si elles étaient pleinement appliquées, équivaldrait à une mise en œuvre partielle ou appréciable des principes et directives⁵⁶.

58. Presque toutes les réponses reçues d'associations de personnes touchées par la lèpre et d'ONG travaillant avec ces personnes, ainsi que certaines des réponses émanant d'institutions nationales des droits de l'homme, ont souligné la nécessité pour les gouvernements d'élaborer des mesures spécifiques qui pourraient notamment prendre la forme de plans nationaux d'action assortis de délais en vue de la mise en œuvre des principes et directives et de former des comités regroupant de nombreuses parties prenantes, du niveau national au niveau local⁵⁷. Sur cette base, les activités menées en vue de la mise en œuvre des principes et directives pourraient être supervisées par un organisme public désigné pour en assurer le suivi. Les réponses reçues insistaient aussi sur le fait que les personnes touchées par la lèpre ainsi que les membres de leur famille devraient être

⁵³ Voir Inde, *The Repealing and Amending Act* n° 23 de 2016., disponible à l'adresse <http://lawmin.nic.in/ld/Act23of2016RepealingandAmending.pdf>.

⁵⁴ Voir www.reuters.com/article/us-health-discrimination-leprosy-idUSKBN0KV27T20150122.

⁵⁵ Voir OMS, *Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 : Parvenir plus rapidement à un monde exempt de lèpre* (2016).

⁵⁶ Réponses du Japon, du Rwanda et du Viet Nam.

⁵⁷ Réponses de l'Égypte, de la République-Unie de Tanzanie et du Rwanda.

consultés et participer activement, soit à titre individuel, soit par l'intermédiaire de leurs associations ou des ONG et des organisations de la société civile qui travaillaient en étroite collaboration avec eux, à tous les niveaux et à toutes les étapes du processus décisionnel afin que le gouvernement et les autres parties prenantes puissent lutter efficacement contre la stigmatisation et la discrimination générales auxquelles ces personnes doivent faire face et qu'ils puissent suivre la mise en œuvre des principes et directives et en rendre compte.

59. La plupart des réponses insistaient sur la nécessité de désigner un organe gouvernemental chargé de coordonner le plan national d'action pour la mise en œuvre des principes et directives et mettaient en avant le rôle des ministères de la santé et des institutions nationales des droits de l'homme, qui étaient déjà mobilisés ou qui devraient s'engager, directement ou indirectement, dans la promotion des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, et dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination à leur égard.

60. Dans beaucoup de réponses, il était fait mention de certaines des mesures que les gouvernements devraient adopter en priorité pour mettre en œuvre les principes et directives, parmi lesquelles la promotion des activités de sensibilisation et de la diffusion des principes et directives, l'abrogation des lois discriminatoires, la promotion de l'intégration sociale et de la réadaptation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, l'utilisation de termes appropriés et respectueux et l'autonomisation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

a) Promouvoir les activités de sensibilisation et la diffusion des principes et directives

61. Les pouvoirs publics devraient redoubler d'efforts pour sensibiliser la population au problème de la lèpre et pour diffuser largement les principes et directives au niveau national, notamment en fournissant des informations sur la maladie, les traitements et la discrimination et la stigmatisation dont sont victimes les personnes touchées par la lèpre ainsi que les membres de leur famille, avec la participation active de ces personnes et en collaboration avec les parties prenantes au sein du gouvernement et de la société, par exemple les chefs religieux, les organismes de défense des droits de l'homme, les médias et les personnalités influentes, entre autres. Dans cette optique, les principes et directives devraient être intégrés aux programmes scolaires et les médias devraient être invités à jouer un rôle actif dans l'élimination des comportements discriminatoires envers les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, et à donner davantage de visibilité aux programmes de plaidoyer.

b) Abroger les lois discriminatoires

62. Les États devraient prendre les mesures voulues pour abroger les lois discriminatoires et pour élaborer et appliquer des politiques volontaristes et des lois qui garantissent la protection des droits fondamentaux et de la dignité des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, conformément aux principes et directives. Les politiques et lois discriminatoires ont renforcé la discrimination prévalant à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille dans tous les domaines de la vie sociale, en particulier ceux de l'éducation, de l'emploi et du mariage.

c) Promouvoir l'intégration sociale et la réadaptation

63. Des efforts concertés devraient être faits pour réintégrer et réadapter les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille au moyen de programmes destinés à ceux qui vivent à l'écart de la société. À cet égard, la nécessité de soutenir la réadaptation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et de favoriser l'accès à l'éducation de leurs enfants a été soulignée.

d) Utiliser des termes appropriés et respectueux

64. Les préjugés séculaires sur la lèpre ont été renforcés par l'utilisation constante de termes incorrects et souvent péjoratifs pour désigner les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, tant dans les pays où la maladie est endémique que dans ceux où elle ne l'est pas. L'utilisation du terme « lépreux » ou de ses équivalents dans d'autres

langues contribue au maintien de la discrimination dont sont victimes les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. Les États et les acteurs de la société, y compris les médias, devraient utiliser une terminologie adaptée pour désigner cette maladie et les personnes qu'elle touche de manière à protéger leur dignité humaine et celle des membres de leur famille, et à cultiver le respect à l'égard de ces personnes. Ainsi, les expressions « personnes touchées par la lèpre » ou « personnes atteintes de la maladie de Hansen » sont considérées comme plus appropriées.

e) Rendre autonomes les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille

65. Il a aussi été souligné, à titre de priorité transversale, que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille devraient jouer un rôle de premier plan dans la lutte contre la maladie et contre la stigmatisation et la discrimination, et qu'elles devraient être associées à l'élaboration et à la mise en œuvre des mesures publiques, d'ordre politique ou autre, susceptibles d'avoir un effet direct ou indirect sur leur vie. Il s'agissait là d'une étape essentielle vers la reconnaissance de leurs droits fondamentaux, l'affirmation de leur dignité et l'élimination de la stigmatisation et de la discrimination dont elles continuaient d'être victimes, conformément aux principes et directives.

2. Au niveau international

66. La plupart des réponses reçues soulignaient l'absence de mécanisme international chargé spécifiquement du suivi et du contrôle de la mise en œuvre des principes et directives par les États et les autres parties prenantes concernées. Il a été suggéré de créer, au sein du système international des droits de l'homme, un organe approprié chargé de suivre et de contrôler la mise en œuvre des principes et directives par les États. Ce mécanisme devrait être placé sous les auspices du Conseil des droits de l'homme, qui avait été à l'initiative des principes et directives et les avait adoptés, ouvrant la voie à leur adoption par l'Assemblée générale en 2010.

IV. Conclusion et recommandations

67. Les principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, adoptés par l'Assemblée générale dans sa résolution 65/125 en décembre 2010 sur la recommandation du Conseil des droits de l'homme, constituent un document de référence qui vise à affirmer la dignité humaine et les droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Toutefois, si certains États ont pris des mesures en vue de leur mise en œuvre, il reste beaucoup à faire, tant de la part des pouvoirs publics que des autres parties prenantes, pour garantir leur pleine application et éliminer la discrimination, la stigmatisation et l'exclusion dont sont victimes les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. Les efforts consentis à ce jour ont souvent été trop fragmentaires et n'ont mobilisé que certains acteurs publics, tels que les ministères de la santé ou les institutions nationales des droits de l'homme, au lieu de s'inscrire dans une démarche globale et coordonnée qui fasse participer d'autres acteurs de la société, dont les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille. De fait, en raison de l'absence d'action efficace et concertée de la part des États et des acteurs sociaux en vue de la mise en œuvre des principes et directives, les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille continuent d'être victimes de diverses formes de discrimination qui les empêchent de jouir pleinement de leurs droits fondamentaux dans de nombreuses parties du monde.

68. Si beaucoup de pays sont relativement sensibilisés aux principes et directives, ces derniers ne semblent pas suffisamment connus de tous les services de l'État à tous les niveaux ni de l'ensemble de la population. En outre, les principes et directives ne sont pas non plus invoqués pour combattre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

69. La majorité des pays n'ont pas de stratégie globale, de plan d'action ou de cadre politique, ni d'organe chargé de suivre et de contrôler les mesures prises pour mettre en œuvre les principes et directives et de faire rapport à ce sujet. Dans certains pays, toutefois, une ou plusieurs institutions publiques comme le Ministère de la santé ou l'institution nationale des droits de l'homme ont pris des mesures isolées pour suivre la mise en œuvre de certains aspects des principes et directives. En outre, la participation pleine et entière des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux processus de décision à tous les niveaux et aux activités sur les questions qui ont des conséquences directes ou indirectes sur leur vie, notamment au suivi de la mise en œuvre effective des principes et directives, ne semble pas assurée dans la plupart des pays.

70. Si aucune politique ou loi discriminatoire n'a été spécifiquement mentionnée, il en existe encore dans de nombreux pays, et elles devraient être révisées et modifiées ou abrogées si nécessaire. Ces politiques et lois n'existent pas seulement dans les pays où la lèpre est endémique mais aussi dans d'autres pays, où la lèpre est considérée comme une maladie très rare, tombée dans l'oubli. La plupart des pays n'ont pas mis en place de politiques volontaristes et de lois qui prévoient des mesures visant à éliminer la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et qui favorisent l'inclusion sociale de ces personnes conformément aux principes et directives.

71. Des termes inappropriés et offensants continuent d'être utilisés pour désigner les personnes touchées par la lèpre aussi bien dans les pays où la maladie est endémique que dans ceux où elle ne l'est pas. Cet état de fait est parfois entretenu par les médias et la culture populaire de certains pays.

72. Au niveau international, le système des droits de l'homme manque clairement d'un mécanisme spécifique de suivi et de contrôle permettant de rendre compte des mesures prises et des progrès accomplis en vue de la mise en œuvre effective des principes et directives. Il a été souligné à quel point il importe d'établir un mécanisme de ce type au niveau international, de préférence dans le cadre du système des droits de l'homme, pour assurer le suivi et le contrôle des mesures prises par les États en vue de la mise en œuvre effective et complète des principes et directives et pour en rendre compte.

73. Compte tenu de ces conclusions, il est recommandé de mettre en œuvre les mesures proposées ci-après pour promouvoir la diffusion et l'application effective des principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

A. Au niveau national

74. Les États et les institutions publiques compétentes de tous niveaux devraient renforcer, promouvoir et faciliter les campagnes de sensibilisation et diffuser largement les principes et directives, principale référence dans le domaine de la lutte contre la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ce travail devrait être mené en collaboration avec tous les acteurs concernés, tels que les organisations représentant les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, les médecins, les éducateurs, les chefs communautaires et religieux, les personnalités publiques, les personnes d'influence et les médias. À cet effet, il conviendrait de mener des campagnes d'éducation et de sensibilisation du public dynamiques et suivies afin de dissiper les mythes et superstitions qui persistent au sujet de la lèpre, y compris dans les pays où cette maladie n'est pas un problème majeur. Il importe également que les programmes scolaires abordent la question de la lèpre et que les médias diffusent des informations sur les avancées réalisées dans le traitement de la maladie et rappellent que la lèpre est une maladie peu transmissible et peu contagieuse une fois traitée.

75. Les États devraient passer en revue les politiques, lois et pratiques nationales pour recenser celles qui peuvent favoriser la stigmatisation et la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et modifier ou abroger les politiques et lois discriminatoires. Ils devraient aussi, conformément aux principes et directives, envisager l'élaboration de politiques et de lois interdisant tout acte qui viserait à établir une discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, à les isoler ou à les exclure.

76. Les États devraient désigner un organe compétent et établir une commission nationale regroupant toutes les parties concernées, y compris les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, afin de suivre et de contrôler la mise en œuvre des principes et directives. Il peut être envisagé de faire appel à une institution déjà existante, comme l'institution nationale des droits de l'homme, dont le mandat consiste avant tout à promouvoir et à protéger les droits fondamentaux de toutes les personnes relevant de sa juridiction, ou le ministère de la santé, qui dirige le programme national de lutte contre la lèpre, pour coordonner, suivre et contrôler l'action menée et les mesures adoptées par les organes gouvernementaux à tous les niveaux.

77. Les États devraient garantir et appuyer la participation pleine et entière des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, y compris les femmes, les enfants et les autres personnes vulnérables, à tous les niveaux des processus de décision sur les questions ayant une incidence directe ou indirecte sur tous les aspects de leur vie. Cela enverrait un message fort, à savoir que la dignité humaine et les droits fondamentaux de ces personnes sont reconnus sur la base de l'égalité avec les autres, et cela contribuerait à l'élimination de la stigmatisation sociale liée à la lèpre. Le slogan « Rien pour nous sans nous » devrait être respecté par tous les États concernés.

78. Les États devraient veiller à ce que tous les secteurs de la société utilisent des termes appropriés et respectueux pour désigner les personnes touchées par la lèpre, ou maladie de Hansen, et les membres de leur famille. En particulier, l'utilisation du mot « lépreux » ou de ses équivalents dans d'autres langues devrait être évitée à tout prix, car il évoque la marginalisation et le rejet de la société et décourage également les personnes touchées de se faire soigner rapidement.

B. Au niveau international

79. La discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille continue d'exister sous diverses formes dans de nombreux pays. Les principes et directives en vue de l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre réaffirment le principe fondamental de non-discrimination consacré par le droit international des droits de l'homme et s'en inspirent ; ils constituent une référence en matière de protection des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ils représentent la norme à respecter par les États dans l'exercice de la responsabilité qui leur incombe d'interdire toute forme de discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Le caractère central des principes d'égalité et de non-discrimination en droit international des droits de l'homme et l'adoption des principes et directives par le système des droits de l'homme des Nations Unies et par l'Assemblée générale en font des normes de référence à l'aune desquelles il est possible de mesurer le degré de responsabilité des États à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

80. En raison des multiples formes de discrimination et de violation de leurs droits fondamentaux dont sont victimes les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille, et afin de répondre de manière globale à leurs besoins spécifiques en ce qui concerne l'accès aux soins de santé, à l'éducation et à l'emploi et en matière de réinsertion sociale et de réadaptation, il est recommandé d'établir un mécanisme spécifique au sein du système des droits de l'homme des Nations Unies afin de traiter

cette question et d'encourager les États et les autres acteurs concernés à mettre en œuvre les principes et directives. Ce mécanisme devrait aussi avoir pour mandat d'assurer le suivi et le contrôle des mesures prises et des progrès accomplis par les États en vue de la mise en œuvre effective des principes et directives et de faire rapport à ce sujet.

81. Bien que les procédures spéciales existantes traitent de beaucoup d'aspects des droits fondamentaux de divers groupes, aucune ne porte sur les questions relatives aux droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Il est donc hautement recommandé de créer une procédure spéciale sous les auspices du Conseil des droits de l'homme afin d'examiner la situation des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, d'assurer le suivi et le contrôle des mesures prises et des progrès réalisés par les États en vue de la mise en œuvre effective des principes et directives et de faire rapport à ce sujet.

82. Parallèlement à la création d'un mandat relevant d'une procédure spéciale, il conviendrait de poursuivre les activités de sensibilisation menées au sein des instances des Nations Unies consacrées aux droits de l'homme afin que les principes et directives soient largement diffusés et qu'ils soient mieux compris des États et de toutes les parties intéressées, dans le but de créer un environnement favorable permettant au titulaire de ce mandat de jouer un rôle de premier plan dans la mise en œuvre effective des principes et directives. À cet égard, il est recommandé au Conseil des droits de l'homme d'encourager le HCDH à organiser, en coopération avec les États, les organisations internationales compétentes comme l'OMS et les ONG concernées, des séminaires, des conférences et des manifestations parallèles sur la lèpre et sur la discrimination liée à cette maladie en assurant une participation importante et active des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.
