



Assemblée générale

Distr. générale
15 juillet 2024
Français
Original : anglais

Soixante-dix-neuvième session

Point 71 b) de l'ordre du jour provisoire*

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

Élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille

Note du Secrétaire général

Le Secrétaire général a l'honneur de transmettre à l'Assemblée générale le rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille, Beatriz Miranda-Galarza, en application de la résolution 44/6 du Conseil des droits de l'homme.

* A/79/150.



Rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille, Beatriz Miranda-Galarza

Soins et assistance aux personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et aux membres de leur famille du point de vue des droits de l'homme

Résumé

Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille, Beatriz Miranda-Galarza, examine les soins et l'assistance aux personnes touchées par la lèpre et à leur famille sous l'angle des droits de l'homme. Dans son rapport, la Rapporteuse spéciale présente les expériences directes vécues par les personnes touchées par la lèpre et propose des conseils aux États pour garantir des soins et une assistance fondés sur les droits, en mettant l'accent sur la participation des personnes concernées. Le rapport passe également en revue les activités entreprises par la Rapporteuse spéciale depuis sa nomination en octobre 2023.

Dans son rapport, la Rapporteuse spéciale souligne la nécessité d'inscrire sans tarder la lèpre au programme des discussions mondiales sur les soins et l'assistance fondés sur les droits de l'homme et conformes aux objectifs de développement durable, et met en évidence la charge de travail considérable pesant sur les personnes et les familles qui s'occupent de leurs proches atteints de cette maladie. Elle appelle à reconnaître le partage des responsabilités entre les familles, les communautés, les États et le secteur privé.

La Rapporteuse spéciale pointe du doigt une lacune persistante dans la représentation des aidants et des bénéficiaires de soins et d'assistance dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois, des politiques et des programmes y relatifs, en partie du fait que les soins et l'assistance aux personnes touchées par la lèpre sont traditionnellement considérés comme de simples activités caritatives. En outre, l'on omet souvent les informations précieuses que cette maladie permettrait de recueillir sur l'auto-prise en charge sous prétexte que les personnes qui en sont affectées participent de manière limitée aux processus de prise de décisions.

La Rapporteuse spéciale remercie pour leur aide et leurs commentaires les personnes touchées par la lèpre, les militants des droits des personnes handicapées, le Service des procédures spéciales du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme et divers organismes des Nations Unies qui travaillent activement à la promotion d'une approche fondée sur les droits de l'homme des soins et de l'assistance pour les personnes touchées par la lèpre.

Table des matières

	<i>Page</i>
I. Introduction	4
II. Soins et assistance : sémantique, définitions et cadres normatifs	6
A. Qu'entend-on par « soins » ?	8
B. Qu'entend-on par « assistance » ?	10
C. Systèmes de soins et d'assistance : cadres normatifs	11
III. Expérience des soins et de l'assistance vécue par les personnes touchées par la lèpre et leurs familles.	12
A. D'un point de vue institutionnel à une approche des soins et de l'assistance fondée sur les droits de l'homme	13
B. L'accès aux services médicaux et de réadaptation est essentiel pour comprendre les soins et l'assistance apportés aux personnes touchées par la lèpre	15
C. Discrimination ou aide sociale et économique : le rôle de l'État et des familles	17
D. Mobilisation, information et sensibilisation de la population intégrées au système de soins et d'assistance	20
IV. Repenser les soins et l'assistance aux personnes touchées par la lèpre et à leurs familles du point de vue des droits de l'homme	21
A. Bonne gouvernance	21
B. Évaluation précise des besoins en matière de soins et d'assistance	22
C. Élaboration de systèmes de protection sociale complète	22
D. Formation d'une main-d'œuvre qualifiée et diversifiée dans le domaine des soins et de l'assistance	23
E. Multiplication des investissements fondés sur les droits de l'homme	23
F. Mise en œuvre de politiques et de programmes conformes à l'éthique et compatissants	23
V. Rapport annuel d'activité de la Rapporteuse spéciale	24
VI. Conclusions et recommandations	24

I. Introduction

1. Conformément à la résolution 35/9 du Conseil des droits de l'homme, la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille présente un rapport annuel au Conseil et à l'Assemblée générale. Dans le présent rapport, elle souligne qu'il est urgent de mettre en place un système de soins et d'assistance fondé sur les droits de l'homme pour les personnes touchées par la lèpre, en présentant les définitions clés, les défis rencontrés et les chances à exploiter pour les personnes, les familles, les communautés et les gouvernements. Le rapport propose des éléments importants pour repenser les soins et l'assistance aux personnes touchées par la lèpre du point de vue des droits de l'homme. Il se termine par un aperçu des activités menées par la Rapporteuse spéciale ainsi que par un certain nombre de conclusions et recommandations.

2. Le présent rapport s'appuie sur les informations recueillies lors d'entretiens de groupe organisés par la Rapporteuse spéciale, auxquels ont participé des personnes touchées par la lèpre dans des pays tels que le Brésil, la Colombie, la République démocratique du Congo, l'Inde, l'Indonésie, le Kenya, le Libéria, le Myanmar, le Népal, le Pérou, le Sénégal, la Sierra Leone et le Timor-Leste. Des consultations ont également été organisées avec des experts de l'ONU, des défenseurs des droits des personnes handicapées, des universitaires spécialisés dans ce domaine et des représentants d'organisations internationales de lutte contre la lèpre. Un questionnaire portant sur tous les aspects de la question a été distribué aux États Membres, aux institutions nationales des droits de l'homme, aux organismes des Nations Unies, aux groupes de la société civile et aux organisations représentant les personnes touchées par la lèpre. Le rapport fait la synthèse des résultats d'une analyse documentaire comprenant des articles de journaux et des rapports sur la lèpre, le handicap et des sujets connexes tels que le genre, les enfants, les soins et l'assistance aux personnes âgées, et la protection sociale. De plus, il intègre des informations tirées de rapports antérieurs d'autres titulaires de mandat au titre des procédures spéciales couvrant les thèmes du handicap, de la santé, de la pauvreté et des personnes âgées.

3. Le présent rapport thématique traite des besoins des personnes touchées par la lèpre en matière d'accès aux soins et à l'assistance. La lèpre non traitée peut entraîner des déficiences et, même après l'élimination de la bactérie, des douleurs chroniques, des déficiences et des affections de longue durée peuvent subsister à cause des réactions au traitement. Ces problèmes sont aggravés par une aide médicale inadaptée, une mauvaise alimentation, un manque de repos, des facteurs émotionnels et des problèmes de santé sous-jacents, qui sont tous aggravés par la pauvreté et l'inégalité. Les soins et l'assistance sont donc essentiels à tous les stades de la maladie : lors du diagnostic, pendant le traitement et après celui-ci.

4. Le fait que la lèpre n'ait été considérée pendant des siècles que du point de vue médical a confiné les discussions sur les soins et l'assistance pour cette maladie à des questions de soins de santé et de fourniture de services. Au cours de ses échanges avec des personnes touchées par la lèpre, la Rapporteuse spéciale a compris qu'il était nécessaire de modifier cette perspective pour inclure la lèpre dans le programme plus large de soins et d'assistance également envisagé par des mandats tels que ceux du Rapporteur spécial sur les droits des personnes handicapées, de l'Expert indépendant chargé de promouvoir l'exercice par les personnes âgées de tous les droits de l'homme, du Groupe de travail sur la discrimination à l'égard des femmes et des filles ainsi que celui du Rapporteur spécial sur les droits de l'homme et l'extrême pauvreté, tous conformes aux objectifs de développement durable.

5. Du fait de la discrimination fondée sur de fausses informations, des idées reçues et du manque de sensibilisation de la part des communautés, des professionnels et des autorités, les personnes touchées par la lèpre et leur famille ne bénéficient que d'un accès limité à certains services tels que la santé, la sécurité sociale, l'éducation, le travail, l'eau et l'assainissement, l'électricité, des aménagements domestiques abordables et adaptés, les loisirs et l'autonomie de vie, qui font tous partie du programme de soins et d'assistance.

6. La Rapporteuse spéciale a également envisagé une approche du parcours de vie. Comme les enfants, les jeunes, les adultes et les personnes âgées peuvent être confrontés à la lèpre et à ses effets tout au long de leur vie, cette approche permet de déterminer les besoins spécifiques de chaque catégorie d'âge ainsi que les points communs entre elles. Une approche du parcours de vie permet également de mieux comprendre l'impact de la maladie, qui dure souvent toute la vie, même pour les personnes ne présentant pas de déficience, et de répondre aux besoins multiples et en constante évolution des personnes touchées par la lèpre grâce à des politiques et des interventions adaptées aux différents stades de leur vie.

7. Dans son rapport, la Rapporteuse spéciale a également recours à une approche qui transforme les aspects relatifs au genre afin d'envisager la situation des femmes et des filles en tant qu'aidants et bénéficiaires de soins et d'assistance. Les pratiques culturelles et les inégalités sociales ont souvent mis un frein aux discussions sur la redistribution des responsabilités en matière de soins et d'assistance au sein des familles. Dans de nombreux pays, soigner est traditionnellement vu comme une compétence naturelle que les femmes et, souvent, les enfants possèdent et qu'ils sont tenus d'exercer au sein de leur famille et de leur communauté.

8. Le présent rapport ne fait pas l'économie des questions relatives aux enfants et aux personnes âgées présentant des handicaps liés à la lèpre. En effet, l'un des aspects importants de cette question à l'heure actuelle tient au fait que d'ici 2050, la proportion de la population mondiale âgée de 60 ans ou plus aura presque doublé, ce qui aura des conséquences profondes sur les systèmes de soins et d'assistance¹.

9. Dans son rapport, la Rapporteuse spéciale tient compte de la crise des soins et de l'assistance que connaissent les sociétés actuelles du fait notamment de l'augmentation de la pauvreté, des défaillances des systèmes de santé, des effets des changements climatiques, des conflits et des guerres, ainsi que des migrations, en particulier dans les populations pauvres. Ces causes expliquent l'augmentation du nombre de personnes confrontées à des problèmes de santé mentale ainsi qu'aux effets à long terme de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19), cette augmentation aggravant elle-même, dans certains cas, la situation. Les personnes souffrant de divers problèmes de santé, de handicaps et, bien sûr, de la lèpre connaissent bien ces difficultés. La pandémie de COVID-19 a accentué la répartition inégale des responsabilités en matière de soins et d'assistance, en faisant peser une charge supplémentaire sur les familles et en particulier sur les femmes du monde du Sud. Souvent, les femmes touchées par la lèpre sont aussi celles qui dispensent la majorité des soins, dans des conditions injustes et sans être rémunérées. Cette charge vient s'ajouter à leur situation déjà difficile, ce qui aggrave les conditions générales de vie de la famille.

10. Les mouvements féministes et leurs alliés à travers le monde, tels que la société civile, assistés de représentants d'organisations de populations marginalisées de longue date, ont joué un rôle moteur dans les discussions sur les politiques et les

¹ Organisation mondiale de la Santé, « Vieillesse et santé », fiche d'information « Principaux repères », 1^{er} octobre 2022. Consultable à l'adresse suivante : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.

programmes sociaux et économiques qui abordent la question des soins et de l'assistance intégraux et inclusifs sous l'angle des droits de l'homme. Ces actions ont trouvé un écho auprès d'autres mouvements sociaux, tels que le mouvement de défense des droits des personnes handicapées, et au sein de plusieurs entités et organes directeurs de l'ONU, ainsi que de mécanismes régionaux tels que la Commission européenne².

11. La Rapporteuse spéciale salue la résolution intitulée « Promouvoir les systèmes de soins et d'assistance favorables au développement social »³ approuvée en février 2024 par la Commission du développement social du Conseil économique et social. Le Conseil y exhorte les États à « veiller à la création d'un environnement propice à la promotion de systèmes de soins et d'assistance favorables au développement social et à faire tout le nécessaire pour garantir le bien-être et les droits des bénéficiaires de soins et des personnes qui les leur prodiguent, pour prendre en compte les activités de soins et les répartir entre les individus, ainsi qu'entre les familles, les communautés, le secteur privé et les États, et pour contribuer à l'égalité des genres et à l'avancement de toutes les femmes et de toutes les filles ».

12. La résolution 54/6 du Conseil des droits de l'homme sur l'importance des soins et de l'assistance du point de vue des droits de l'homme, adoptée en octobre 2023, et la résolution 77/317 de l'Assemblée générale instituant la Journée internationale des soins et de l'assistance, qui sera célébrée chaque année le 29 octobre, constituent deux autres instruments marquants. Dans sa résolution 77/317, l'Assemblée générale met l'accent sur le rôle essentiel du travail de soins rémunéré et non rémunéré et souligne la nécessité d'investissements substantiels et d'améliorations d'ordre politique dans le système de soins et d'assistance.

13. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale invite les États Membres, les organisations de la société civile, les donateurs internationaux et le secteur privé à mettre en œuvre des stratégies qui associent les personnes touchées par la lèpre à la consultation, à la conception et à la mise en œuvre de politiques et de programmes sociaux inclusifs et intégraux en matière de soins et d'assistance. Elle demande également aux organismes et aux organes des Nations Unies ainsi qu'aux organisations internationales qu'ils repensent la définition des soins et de l'assistance en tenant compte des demandes, des besoins et des expériences des personnes touchées par la lèpre et leur famille. Les progrès qu'elles ont réalisés dans des domaines tels que l'auto-prise en charge sont riches d'enseignements pour d'autres disciplines et d'autres mouvements de défense des droits de l'homme.

II. Soins et assistance : sémantique, définitions et cadres normatifs

14. Pour comprendre l'importance des soins et de l'assistance dans le domaine de la lèpre et la nécessité de les repenser du point de vue des droits de l'homme, il faut examiner les aspects fondamentaux de la lèpre et passer en revue les données qui

² Organisation internationale du Travail, Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes), Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme, Fonds des Nations Unies pour l'enfance, Organisation mondiale de la Santé, Programme des Nations Unies pour le développement, Assemblée générale des Nations Unies, Conseil économique et social, Conseil des droits de l'homme et Conférence internationale du Travail.

³ E/CN.5/2024/L.5.

peuvent aider à faire le lien entre le vécu des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles et les discussions actuelles sur les systèmes de soins et d'assistance⁴.

15. La lèpre, aussi appelée « maladie de Hansen », est une maladie infectieuse chronique causée par la bactérie *Mycobacterium leprae*. Elle touche principalement la peau, les nerfs périphériques, la muqueuse des voies respiratoires supérieures et les yeux. Elle provoque des lésions cutanées et nerveuses et des déformations qui entraînent des déficiences visibles et invisibles, en particulier en l'absence de traitement. Elle se transmet à travers les gouttelettes respiratoires, généralement lors d'un contact étroit et prolongé avec une personne infectée, mais n'est pas très contagieuse. Lorsqu'elle est correctement diagnostiquée et traitée par polychimiothérapie, la lèpre est guérissable. Le diagnostic et le traitement permettent également d'éviter et de minimiser les complications à long terme ainsi que de réduire la propagation de la maladie.

16. En 2019, les données sur la lèpre communiquées par 161 pays à l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ont fait état de 202 256 nouveaux cas détectés dans 118 pays. Parmi eux, 96 % ont été signalés par les 23 pays prioritaires au niveau mondial, dont 79 % en Inde, au Brésil et en Indonésie. Au total, 10 816 nouveaux cas dans 94 pays, dont 370 enfants, présentaient une incapacité de degré 2 au moment du diagnostic. Parmi les nouveaux cas, 38,9 % concernaient des femmes et 7,4 % des enfants. Le nombre d'enfants est probablement beaucoup plus élevé, car des pays n'ont fourni aucune donnée sur les incapacités de degré 2 chez les enfants. La détection de cas chez les enfants est considérée comme un indicateur de la transmission récente de l'infection dans la communauté. Au niveau mondial, le taux de détection des nouveaux cas chez les moins de 14 ans était de 7,9 par million d'enfants.

17. Les personnes touchées par la lèpre peuvent avoir diverses réactions pendant et après le traitement. Il est important de détecter et de prendre en charge ces réactions, car elles peuvent avoir des conséquences importantes sur la santé du patient, entraînant des déficiences et des maladies tout au long de la vie qui auront nécessairement un effet sur la qualité de vie du patient. Selon l'OMS, en l'absence de données vérifiables, on estime qu'entre 3 et 4 millions de personnes vivent avec des déficiences ou des déformations visibles dues à la lèpre. Les handicaps liés à la lèpre peuvent avoir des répercussions négatives sur le revenu quotidien d'une famille en raison des pertes d'emploi et de l'augmentation des dépenses familiales en matière de frais médicaux et de réadaptation, ce qui aggrave les autres difficultés auxquelles sont confrontées les familles touchées par la lèpre.

18. Les idées reçues, les fausses informations, les malentendus et le manque de données fiables ont non seulement des conséquences sur la détection et le traitement des personnes touchées par la lèpre, mais entravent aussi la prévention et l'identification des nouveaux cas, ainsi que le traitement des personnes qui savent qu'elles sont infectées, en particulier au sein des familles qui ont déjà un de leurs membres malades. En 2019, 56 pays (35 %) ont signalé qu'ils disposaient de services d'appui psychosocial, ce qui est important vu les conséquences que peuvent avoir sur la santé mentale le diagnostic de la lèpre ainsi que le handicap, la discrimination et l'exclusion sociale qui y sont associés. La charge de travail supportée par les aidants et les bénéficiaires de soins en raison du peu d'aide fournie par les États et les communautés contribue également à créer de mauvaises conditions de santé mentale au niveau des individus, des familles et des communautés. Traditionnellement, on considère les aspects physiques, sociaux, mentaux, émotionnels, culturels, politiques

⁴ Les données présentées dans le présent rapport sont extraites du document de l'Organisation mondiale de la Santé, *Vers zéro lèpre, Stratégie mondiale de Lutte contre la lèpre (Maladie de Hansen) 2021-2030*, New Delhi, 2017.

et économiques de la lèpre comme séparés et sans lien entre eux, avec pour résultat une compréhension parcellaire des soins et de l'assistance, qui ne tient souvent pas compte des considérations de genre, de classe, d'ethnicité et de race, de religion, d'âge et d'origine géographique.

19. Dans ce contexte, la Rapporteuse spéciale propose de repenser la conception des soins et de l'assistance qui a prévalu dans le domaine de la lèpre et a influencé les sphères politique, sociale et économique. Envisager les soins et l'assistance du point de vue des droits de l'homme nécessite de repenser la situation des personnes touchées par la lèpre en les envisageant comme des titulaires de droits de l'homme dont la vie est affectée par des questions telles que la génération de revenus, l'inégalité de genre, l'âge et les disparités entre les classes sociales.

A. Qu'entend-on par « soins » ?

20. D'importantes questions se posent en ce qui concerne la définition des soins, les acteurs sociaux impliqués et leur mise en œuvre. Si les réponses à ces questions peuvent varier en fonction du contexte et des circonstances historiques, il apparaît clairement que les soins sont fondamentaux dans toute proposition traitant du développement humain. Selon Sima Bahous, Directrice exécutive de l'Entité des Nations Unies pour l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes (ONU-Femmes), les soins sont le fil conducteur de nos sociétés et sous-tendent tous les aspects de notre vie quotidienne et de notre bien-être⁵.

21. La notion de soins est devenue un élément essentiel dans l'analyse et la recherche de politiques et de programmes de protection sociale destinés aux populations marginalisées telles que les femmes et les enfants, les personnes handicapées, les personnes âgées et celles atteintes de maladies chroniques. Les thèmes de la citoyenneté et des droits dans les sphères privée et publique où se déroulent les soins revêtent une importance cruciale au moment de proposer un système de soins et d'assistance dans une société, en particulier lorsqu'il s'agit de parvenir à un consensus sur le concept de soins. Ces débats ont commencé dans les milieux universitaires et féministes dans les années 1960 et ont refait surface aujourd'hui, notamment du fait de la pandémie de COVID-19 et de ses effets sociaux et économiques.

22. Les soins peuvent être définis comme un cadre éthique qui met l'accent sur la responsabilité, l'attention et la capacité de répondre aux besoins des autres⁶. Cette approche privilégie l'empathie et le soin apporté aux relations plutôt que des principes et des règles abstraites. Selon Joan Tronto, théoricienne politique qui a contribué au développement de l'éthique des soins, il existe cinq phases interdépendantes de soins :

- a) se sentir concerné (*caring about*) : reconnaître le besoin de soins ;
- b) prendre soin (*caring for*) : assumer la responsabilité de répondre aux besoins ;
- c) dispenser les soins (*caregiving*) : répondre directement aux besoins, ce qui implique souvent un travail physique ;

⁵ Remarques finales prononcées lors de la commémoration inaugurale de la Journée internationale des soins et de l'assistance au Siège de l'Organisation des Nations Unies le 31 octobre 2023. Consultable à l'adresse suivante : www.unwomen.org/en/news-stories/speech/2023/10/speech-international-day-of-care-and-support-2023.

⁶ Tronto, J. C., « An ethic of care », *Generations*, vol. 22, n° 3, 1998.

d) bénéficier des soins (*care receiving*) : répondre aux soins, ce qui indique la réaction de la personne bénéficiaire à l'efficacité et à l'adéquation des soins et de l'assistance ;

e) dispenser des soins avec les autres (*caring with*) : assumer la responsabilité collective qu'impliquent les soins et reconnaître que prendre soin des autres suppose justice, solidarité ainsi que soins mutuels et réciproques⁷.

23. À un niveau plus institutionnel, les soins sont considérés comme une fonction sociale essentielle à la durabilité de la vie, qui englobe les activités qui régènerent, chaque jour et pour chaque génération, le bien-être physique et émotionnel des personnes, y compris les tâches quotidiennes liées à l'organisation et à l'obtention des moyens de subsistance, telles que l'entretien des espaces et des biens domestiques, ainsi que l'éducation et le développement des personnes, entre autres⁸.

24. Dans les sociétés démocratiques, les soins devraient généralement donner lieu à une relation équilibrée entre les familles, les communautés, les organisations, l'État et le secteur privé, mais, en réalité, ils ont été confiés uniquement aux familles, en particulier aux femmes et aux filles, dans les pays à revenu faible et intermédiaire, ce qui a favorisé et creusé les inégalités. Ces inégalités ont permis de comprendre que les soins et l'assistance sont de nature publique et qu'il n'est pas possible de les considérer uniquement du point de vue privé. Elles ont également mis en lumière des éléments transversaux et souvent négligés, tels que le capacitisme et la discrimination fondée sur le sexe, la race, la classe sociale, l'âge et le lieu de résidence.

25. Les interactions entre les sphères privée et publique ont joué un rôle essentiel pour illustrer un paradoxe, selon lequel la répartition du temps, des efforts, des responsabilités et des ressources traduit également l'inégalité et la discrimination, en particulier à l'égard des femmes, voire des enfants. Le paradoxe qui caractérise les soins renvoie à la distinction entre, d'un côté, ses dimensions juridiques et économiques et, de l'autre, ses dimensions morales et émotionnelles. Longtemps compris comme un acte désintéressé entre êtres humains (et, depuis peu, envers d'autres espèces), les soins ont été, pour l'essentiel, prodigués entre les membres de la famille, les amis et les proches, et constituaient des activités non rémunérées. Cependant, quand ils étaient prodigués par des personnes extérieures à la famille, de manière professionnelle, ils étaient rémunérés.

26. Sur ce point, les discussions actuelles sur les systèmes de soins et d'assistance intégraux et inclusifs tiennent compte de divers aspects à intégrer dans leur conception et leur mise en œuvre. Ces aspects comprennent la réglementation et la supervision des services, les conditions de travail des aidants et les politiques en matière de temps de travail ; la création et l'extension de services ; la formation des aidants ; la gestion de l'information et des connaissances ; la participation des bénéficiaires des soins et de l'assistance ; et la communication afin de promouvoir un changement culturel⁹. En outre, ces discussions ont également mis en évidence la nécessité de veiller à ce que des groupes spécifiques en situation de vulnérabilité, tels que les personnes âgées, les personnes handicapées, les enfants et les personnes atteintes de maladies chroniques, soient considérés comme des partenaires dans la conception et la structuration des systèmes de soins et d'assistance. Ces systèmes doivent intégrer la participation des personnes identifiées comme bénéficiaires des

⁷ Tronto, J. C., « Democratic caring and global responsibilities for care », document présenté lors de la réunion annuelle de la Western Political Science Association, Hollywood, États-Unis d'Amérique, mars 2013.

⁸ Fondation EU-LAC et coll., *Hacia políticas y sistemas integrales de cuidados con las personas en el centro: Diálogos entre América Latina, el Caribe y la Unión Europea*, 2023.

⁹ Ibid.

soins et de l'assistance, qui, dans différentes situations, peuvent également jouer le rôle d'aidants.

B. Qu'entend-on par « assistance » ?

27. Dans la présente section, la Rapporteuse spéciale s'appuie sur le travail des précédents rapporteurs spéciaux sur les droits des personnes handicapées, qui ont également traité de la question des soins et de l'assistance dans le cadre de la Convention relative aux droits des personnes handicapées, comme indiqué dans son précédent rapport ([A/HRC/56/59](#)). La Rapporteuse spéciale s'appuie en outre sur un certain nombre de résolutions adoptées par le Conseil des droits de l'homme concernant les soins et l'assistance¹⁰, ainsi que sur le rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme sur les Bonnes pratiques tirées des dispositifs de soutien qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées dans la société ([A/HRC/55/34](#)). Dans chaque cas, l'assistance a été présentée du point de vue des droits de l'homme et comme une demande essentielle découlant de l'expérience des personnes et adaptée aux éléments culturels et contextuels.

28. L'assistance consiste en « la fourniture d'une aide ou d'une assistance aux personnes qui en ont besoin pour accomplir les tâches quotidiennes et participer à la société. Cette pratique, profondément ancrée dans toutes les cultures et toutes les sociétés, constitue le fondement de l'ensemble des réseaux d'aide sociale »¹¹. Comme les soins, l'assistance a été pendant longtemps sous-évaluée et médicalisée, ce qui a conduit à négliger son importance lorsqu'on aborde les questions de droits. Le mouvement de défense des droits des personnes handicapées a fait des progrès importants dans les discussions, notamment en ce qui concerne l'assistance nécessaire pour assurer la participation des personnes handicapées à la société et à la politique. Il s'est également inquiété du fait que l'assistance nécessaire pour les personnes souffrant d'affections de longue durée, de déficiences, de douleurs chroniques et de maladies en phase terminale est souvent considérée comme hors de propos, et de ce que les besoins de ces personnes en matière d'assistance sont fréquemment négligés. L'assistance englobe les considérations relatives à l'aide matérielle, émotionnelle et mentale nécessaire dans la vie quotidienne, ces considérations variant selon les cultures, les contextes et les différentes périodes de la vie d'une personne. Il peut s'agir d'interventions formelles et informelles, notamment l'aide humaine ou animale, les aides à la mobilité et les équipements d'assistance, l'aide personnelle, l'aide à la décision, l'aide à la communication, l'appui à la mobilité, l'aide à la recherche d'un logement et d'une aide-ménagère, et les services de proximité. En outre, elle comprend l'assistance nécessaire pour que les personnes puissent avoir accès aux services généraux tels que la santé, l'éducation et la justice, et les utiliser¹².

29. Considérés comme un ensemble de ressources et de stratégies visant à promouvoir le développement, les intérêts, la qualité de vie et l'autonomie des personnes, les systèmes d'assistance constituent sans aucun doute un moyen essentiel pour lutter contre la pauvreté, l'isolement ainsi que les déficiences et les décès évitables dans les groupes socialement, économiquement et géographiquement à risque. Il est aujourd'hui plus urgent que jamais d'organiser des discussions sur l'accès aux soins et à l'assistance du point de vue des droits de l'homme, vu les nouveaux défis auxquels les sociétés doivent faire face sur des questions comme les

¹⁰ Voir résolutions du Conseil des droits de l'homme 28/4, 40/14, 43/13, 47/15 et 54/6.

¹¹ [A/HRC/34/58](#).

¹² [A/HRC/34/58](#) et [A/HRC/56/59](#).

changements climatiques, les déplacements de population, les conflits et les guerres, les catastrophes naturelles, les migrations et de potentielles nouvelles pandémies.

C. Systèmes de soins et d'assistance : cadres normatifs

30. Les soins et l'assistance aux personnes handicapées et souffrant de maladies chroniques sont explicitement reconnus et protégés par plusieurs instruments et traités internationaux relatifs aux droits de l'homme. Ces documents fournissent un cadre pour garantir que les personnes handicapées et souffrant de maladies chroniques reçoivent les soins, l'assistance et la protection nécessaires pour vivre dans la dignité et participer pleinement à la société. La Rapporteuse spéciale estime pertinent d'examiner ces instruments clés afin que les gouvernements, les organisations internationales et les organisations locales puissent s'en aider dans leur travail. Ils servent également de référence aux mouvements de défense des droits des personnes touchées par la lèpre pour faire valoir leurs droits.

31. La Déclaration universelle des droits de l'homme reconnaît, au premier paragraphe de son article 25, le droit à un niveau de vie suffisant, notamment pour l'alimentation, l'habillement, le logement, les soins médicaux ainsi que pour les services sociaux nécessaires. Le second paragraphe du même article dispose que la maternité et l'enfance ont droit à une aide et une assistance spéciales.

32. Le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels fait valoir le droit de toute personne à la sécurité sociale (art. 9) ; le droit à un niveau de vie suffisant (art. 11) ; et le droit qu'a toute personne de jouir du meilleur état de santé physique et mentale qu'elle soit capable d'atteindre (art. 12).

33. La Convention relative aux droits des personnes handicapées, dans son article 19 sur l'autonomie de vie et l'inclusion dans la société, reconnaît le droit des personnes handicapées à avoir accès à des services à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement. L'article 25 reconnaît le droit de jouir du meilleur état de santé possible sans discrimination fondée sur le handicap. En outre, l'article 26 dispose que les États parties fournissent des services et programmes diversifiés de réadaptation dans les domaines de la santé, de l'emploi, de l'éducation et des services sociaux. L'article 28 reconnaît, enfin, le droit des personnes handicapées à un niveau de vie adéquat et à la protection sociale.

34. La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes protège le droit à la sécurité sociale, notamment aux prestations de retraite, de chômage, de maladie, d'invalidité et de vieillesse [art. 11(1)(e)], et les moyens d'accéder aux services médicaux, y compris ceux qui concernent la planification de la famille (art. 12).

35. La Convention relative aux droits de l'enfant reconnaît le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé possible et de bénéficier de services médicaux (art. 24), le droit de bénéficier de la sécurité sociale (art. 26) et le droit de tout enfant à un niveau de vie suffisant pour permettre son développement physique, mental, spirituel, moral et social (art. 27).

36. La Convention de 1983 sur la réadaptation professionnelle et l'emploi des personnes handicapées (n° 159) de l'Organisation internationale du Travail (OIT) garantit que des possibilités de réadaptation professionnelle et d'emploi sont disponibles pour les personnes handicapées. Dans la Recommandation de 2012 sur les socles nationaux de protection sociale (n° 202), l'OIT encourage la mise en place de socles de protection sociale qui assurent l'accès à des soins de santé essentiels et une sécurité élémentaire de revenu, en particulier pour les personnes dans l'incapacité de gagner un revenu suffisant en raison d'une maladie chronique ou d'une invalidité.

37. Il existe également des instruments régionaux qui doivent être pris en considération, comme la Charte sociale européenne, qui garantit le droit à l'assistance sociale et médicale, à la sécurité sociale, à la protection de la santé et aux services sociaux. La Charte africaine des droits de l'homme et des peuples reconnaît le droit à la santé et à la sécurité sociale. La Convention américaine relative aux droits de l'homme protège les droits économiques, sociaux et culturels, y compris le droit à la santé et à la sécurité sociale.

38. Le Programme de développement durable à l'horizon 2030, adopté en 2015, prévoit certains objectifs de développement durable qui font directement référence aux soins et à l'assistance. L'Objectif 3 (« Permettre à tous de vivre en bonne santé et promouvoir le bien-être de tous à tout âge ») vise à ce que chacun bénéficie d'une couverture sanitaire universelle et ait accès à des services de santé essentiels de qualité. L'Objectif 10 (« Réduire les inégalités dans les pays et d'un pays à l'autre ») s'intéresse en particulier à l'intégration sociale, économique et politique de chacun, y compris celle des personnes handicapées. L'Objectif 11 (« Faire en sorte que les villes et les établissements humains soient ouverts à tous, sûrs, résilients et durables ») prévoit d'assurer l'accès de tous à un logement et des services de base adéquats et sûrs, à un coût abordable.

39. Le Conseil des droits de l'homme a adopté plusieurs résolutions relatives aux soins et à l'assistance, notamment la résolution 54/6, qui souligne l'importance des soins et de l'assistance du point de vue des droits de l'homme. Le Conseil y appelle à la reconnaissance des activités de services à la personne, à la promotion des systèmes de soins et d'assistance, et à la mise en œuvre de mesures visant à garantir le bien-être et les droits des aidants et des bénéficiaires de soins. Il souligne également qu'il importe de créer des systèmes de soins et d'assistance inclusifs qui tiennent compte des questions de genre.

40. Par ailleurs, la Rapporteuse spéciale estime qu'il est important de mentionner les Lignes directrices de l'OMS visant à renforcer la participation des personnes touchées par la lèpre aux services de prise en charge de la lèpre. Ces lignes directrices reconnaissent le rôle crucial que jouent les personnes touchées par la lèpre et leur famille dans la transformation des services de santé, de soins et d'assistance en adoptant une approche centrée sur la personne. La participation des personnes touchées par la lèpre aux décisions concernant les soins et l'assistance dont elles ont besoin permet de les responsabiliser et de favoriser le développement local.

41. Les principes et les lignes directrices de l'ONU pour l'élimination de la discrimination l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille sont également pertinents et doivent être prises en considération dans le cadre du débat sur les soins et l'assistance selon une approche fondée sur les droits de l'homme. Ils établissent un cadre pour garantir les droits et la dignité des personnes touchées par la lèpre. Les aspects essentiels relatifs aux soins sont : l'accès aux services et à l'assistance sans discrimination, la prise en charge complète, la promotion des programmes de réadaptation à base communautaire, l'éducation pour la santé, la formation des prestataires de services et la protection juridique.

III. Expérience des soins et de l'assistance vécue par les personnes touchées par la lèpre et leurs familles

42. Pour la section suivante, la Rapporteuse spéciale a recueilli des informations auprès de personnes touchées par la lèpre, d'organisations locales et de représentants d'organisations de donateurs grâce à des ateliers et des entretiens en ligne. Au total, 80 personnes de différentes parties du monde ont participé à ces dialogues. Les

questions portaient sur les soins quotidiens et l'assistance que les personnes touchées et leurs familles reçoivent de la part des communautés et des gouvernements. Des canaux informels, tels que des groupes WhatsApp, mis en place par la Rapporteuse spéciale pour faciliter le dialogue direct avec les personnes concernées ont permis de recueillir des informations de façon continue.

43. Les participants aux dialogues ont décrit les soins comme « la possibilité d'accéder à une vie normale par l'inclusion dans des systèmes ordinaires tels que la santé, l'éducation, l'emploi, les loisirs, et la vie sociale et communautaire ». En général, les soins et l'assistance sont considérés comme des stratégies mises en œuvre par les gouvernements et les communautés pour aider les personnes touchées par la lèpre à améliorer leur état de santé. Elles sont également associées au progrès social et économique. Plus précisément, l'assistance a été définie comme l'accès aux médicaments, au traitement, à la réadaptation et à l'aide financière, en particulier pour les personnes souffrant d'incapacités permanentes ou d'affections chroniques de longue durée. Selon une personne interrogée, le fait que les soins et l'assistance aux personnes touchées se concentrent surtout sur les aspects médicaux et financiers reflète l'approche historique du « prendre soin (*caring for*) » des personnes touchées par la lèpre, qui a souvent fait l'impasse sur leur participation à la prise de décisions, en présentant les soins et l'assistance comme centrés sur la maladie plutôt que sur la personne.

A. D'un point de vue institutionnel à une approche des soins et de l'assistance fondée sur les droits de l'homme

44. Dans son précédent rapport¹³, la Rapporteuse spéciale a souligné que les soins et l'assistance modernes pour les personnes touchées par la lèpre ont souvent été inscrits dans un cadre institutionnel au détriment des droits des personnes touchées. Les léproseries et les hôpitaux ont traité ces malades comme des personnes à charge plutôt que comme des titulaires de droits. Malgré cela, de nombreux patients apprécient le traitement médical précis dispensé par les hôpitaux spécialisés dans le traitement de la lèpre. Par conséquent, le concept de soins et d'assistance a été sous-évalué et déformé dans le domaine de la lèpre.

45. La Rapporteuse spéciale note que ce problème est courant dans plusieurs domaines de la santé, dont le handicap et la santé mentale. Avant le XIX^e siècle, dans certaines cultures, le traitement de la lèpre pouvait être considéré comme une ségrégation plutôt qu'un abandon. Des études archéologiques récentes menées en Angleterre¹⁴ révèlent que les refuges du Moyen Âge traitaient les malades de la lèpre en groupe plutôt qu'individuellement, même si les soins variaient en fonction de la classe sociale. Avec la création des léproseries et des hôpitaux, les soins étaient souvent dispensés par des ordres religieux et parfois par des laïcs¹⁵. La qualité des soins variait considérablement en fonction du lieu, des ressources et des attitudes à l'égard de la lèpre¹⁶. Il importe de souligner le rôle que les patients eux-mêmes ont joué en tant qu'aidants pour les autres malades, du fait de la négligence des personnes qui s'occupaient officiellement d'eux. Les témoignages recueillis auprès de personnes

¹³ A/HRC/56/59.

¹⁴ Roffey, Simon, « Medieval leper hospitals in England: an archaeological perspective », *Medieval Archaeology*, vol. 56, n° 1, novembre 2012), p. 203-233.

¹⁵ Vongsathorn, Kathleen, « Gnawing pains, festering ulcers and nightmare suffering: selling leprosy as a humanitarian cause in the British empire, c. 1890-1960 », *The Journal of Imperial and Commonwealth History*, vol. 40, n° 5, décembre 2012), p. 863-878.

¹⁶ Gussow, Z. et Tracy, G. S., « Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 44, n° 5, 1970, p. 425-449.

touchées par la lèpre vivant dans des colonies, des léproseries et, plus tard, des hôpitaux révèlent le rôle important qu'ils jouaient en tant qu'aidants et personnes qui se prennent soi-même en charge¹⁷. Les expériences partagées, les liens communautaires et la volonté de survie ont conduit les patients à se dispenser mutuellement des soins et une assistance essentiels en l'absence d'une aide extérieure appropriée¹⁸. Cela était aussi possible parce que les patients apprenaient souvent les techniques de soins par l'expérience et l'observation. Ils s'organisaient eux-mêmes pour gérer les aspects de la vie quotidienne, en veillant à satisfaire les besoins de chacun malgré l'isolement. Malheureusement, il revenait aussi souvent aux patients de s'assurer que personne ne quitte l'établissement en raison des craintes de la société et des idées fausses circulant sur la nature contagieuse de la maladie¹⁹. Pour ce faire, on avait recours à des barrières physiques, à la surveillance, à des règlements internes stricts et à la discipline interne entre patients, poussé sans doute par un sentiment de responsabilité envers la communauté ou par la crainte d'une punition collective.

46. Un grand nombre de léproseries, de colonies et d'hôpitaux spécialisés dans le traitement de la lèpre ont commencé à fermer à partir du milieu du XX^e siècle, le processus s'accéléralant après l'introduction de la polychimiothérapie dans les années 1980²⁰. L'entretien de ces institutions était en effet coûteux, et l'on s'est orienté vers des services de santé communautaires afin de fournir des soins et une assistance plus complets et moins dévalorisants. Cette transition a fait porter la charge des soins pour les malades de la lèpre sur la communauté et les familles²¹. Les systèmes de santé n'étaient souvent pas équipés pour fournir des soins et une assistance spécialisés pour cette maladie. De nombreux pays ne disposaient pas des ressources nécessaires pour mettre en place des systèmes de soins et d'assistance complets, ce qui faisait peser la charge financière et la responsabilité des soins sur les familles et les communautés²². Les facteurs culturels doivent également être pris en compte, car dans de nombreuses cultures, on s'attend à ce que les familles prennent soin de leurs membres malades, handicapés ou âgés, et leur portent assistance²³. Les femmes assument une part importante de la charge de travail liée aux soins en raison des stéréotypes liés au genre qui marquent les soins du sceau féminin, ce qui, dans de nombreuses cultures, leur confère une reconnaissance et un rôle au sein de la famille et de la communauté. Outre les responsabilités domestiques, les difficultés économiques, l'embarras pour trouver leur chemin dans les services de santé et les problèmes de santé mentale, les femmes doivent également tenir leurs rôles à la fois dans la sphère publique et dans la sphère privée.

¹⁷ Flexner, James L., « An institution that was a village: archaeology and social life in the Hansen's disease settlement at Kalawao, Moloka'i, Hawaii », *International Journal of Historical Archaeology*, vol. 16, n° 1, mars 2012, p. 135-163.

¹⁸ Bourbou, Chryssi, « The leprosarium of Spinalonga (1903-1957) in eastern Crete (Greece) », *Eres. Arqueologia/Bioantropologia*, vol. 14, 2006, p. 121-136.

¹⁹ Burns, Susan L., « From "Leper Villages" to Leprosaria: Public Health, Nationalism and the Culture of Exclusion in Japan », in Bashford, Alison et Strange, Carolyn (éd.), *Isolation*, Routledge, Londres, 2003.

²⁰ McMenamin, Dorothy, « Out of Sight and Out of Mind: The Ongoing Problem of Treating Leprosy », *The Journal of Pacific History*, vol. 52, n° 3, 2017, p. 343-359.

²¹ Lim, Jing Jing et Lim, Yong Long, « The dawn of humane leprosy segregation: transforming leprosarium into home », *International Journal of Built Environment and Sustainability*, vol. 4, n° 1, 2017.

²² Putri, Annisa Ika et coll., « Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: An exploration in two leprosy endemic countries », *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 16, n° 6, juin 2022.

²³ Kleinman, A., Eisenberg, L. et Good, B., « Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research », *Annals of Internal Medicine*, vol. 88, n° 2, 1978, p. 251-258.

47. Le mouvement de défense des droits des personnes touchées par la lèpre offre la possibilité d'améliorer les systèmes de soins et d'assistance. Une approche fondée sur les droits de l'homme met l'accent sur l'action et l'autonomie des personnes touchées, à la différence des modèles traditionnels de soins et d'assistance, qui sont axés sur la maladie. Cependant, pour développer cette approche, il est important d'écouter les expériences et les demandes des personnes touchées par la lèpre, de leurs familles et des secteurs impliqués dans le traitement de la lèpre.

B. L'accès aux services médicaux et de réadaptation est essentiel pour comprendre les soins et l'assistance apportés aux personnes touchées par la lèpre

48. Les personnes touchées par la lèpre insistent sur le fait qu'il faut comprendre la nature multifactorielle de la maladie, ses traitements et ses complications. Comme l'a dit une personne interrogée, « si les gens ne comprennent pas ce que nous traversons physiquement et mentalement, ils ne comprendront jamais pourquoi nous avons besoin d'assistance ». Les personnes touchées par la lèpre sont généralement dépeintes de façon stéréotypée avec des visages, des mains et des pieds défigurés, ce qui perpétue les idées reçues sur la maladie. Toutefois, ils sont confrontés à des problèmes de santé physique et mentale dont les causes sont multiples.

49. Les personnes interrogées ont décrit diverses affections physiques causées par la lèpre : a) lésions cutanées et nerveuses qui se manifestent sous forme de nodules et de plaques, et entraînent une perte de sensibilité au niveau des mains, des pieds et du visage, ce qui accroît le risque de blessure ; b) faiblesse musculaire et paralysie, en particulier des mains et des pieds, qui causent des déformations telles que la main en griffe et le pied tombant ; c) problèmes oculaires, notamment perte du réflexe de clignotement, sécheresse oculaire, ulcères de la cornée et cécité potentielle ; d) ulcères et infections dus à des blessures passées inaperçues, pouvant conduire à des amputations ; e) défiguration et déformations, telles que la perte des sourcils, l'affaissement du nez et d'autres modifications du visage ; f) problèmes de mobilité dus à des malformations et à une faiblesse musculaire, gênant les activités quotidiennes et l'indépendance.

50. Les personnes touchées par la lèpre connaissent également des problèmes de santé secondaires tels que la malnutrition, des problèmes respiratoires et une mauvaise santé générale. Ces problèmes peuvent survenir au cours du traitement et sont classés en deux catégories. Les réactions de type 1 se traduisent par une inflammation aiguë des lésions cutanées, de nouvelles lésions, une névrite, un gonflement, une rougeur et une douleur, causés par une réaction du système immunitaire aux bactéries restantes. Cela peut se produire avant, pendant ou après le traitement. On a alors recours aux corticostéroïdes pour réduire l'inflammation et les lésions nerveuses, et un traitement rapide est essentiel pour éviter une incapacité permanente. Les réactions de type 2 (érythème noueux lépreux) se caractérisent par des nodules rouges douloureux, de la fièvre, des douleurs articulaires, un malaise général, une névrite et parfois une affection des organes internes. Fréquentes chez les patients atteints de lèpre multibacillaire, ces réactions causées par des complexes immuns peuvent réapparaître au cours du traitement. Le traitement comprend la thalidomide (dans certains pays), les corticostéroïdes et les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS). Une prise en charge adéquate est essentielle pour maîtriser les symptômes et prévenir les complications.

51. Selon l'OMS, les réactions de type 1 se produisent dans environ 30 % des cas de lèpre de type intermédiaire, tandis que les réactions de type 2 se produisent dans 10 % à 50 % des cas de lèpre lépromateuse et de lèpre lépromateuse de type

intermédiaire. Malgré l'élimination proclamée de la lèpre, le traitement efficace de ces réactions reste insuffisant. Les personnes touchées par la lèpre peuvent également connaître une rechute dont les symptômes sont l'apparition de nouvelles lésions cutanées et éventuellement de nouvelles atteintes nerveuses. Cette rechute peut être causée par un traitement inadéquat ou une résistance à la polychimiothérapie. Elle peut également être due à une résurgence de bacilles dormants. Dans ce cas, il faut procéder à une réévaluation et, éventuellement, à un nouveau traitement par polychimiothérapie, accompagné parfois de médicaments supplémentaires si l'on soupçonne une résistance. Il peut également y avoir des réactions post-traitement tardives, dont les symptômes sont similaires aux réactions de type 1 et de type 2, et qui peuvent survenir des années après la fin du traitement. Elles sont le fait de réponses immunitaires tardives à des antigènes bactériens restants. La prise en charge est identique à celle des réactions aiguës et fait souvent appel aux corticostéroïdes ou à d'autres traitements immunosuppresseurs. En 2019, seuls 47 pays ont déclaré des taux d'achèvement des traitements supérieurs à 85 %. En outre, 3 897 rechutes ont été signalées par 54 pays, dont 44 % au Brésil. Cette augmentation peut s'expliquer par l'amélioration des signalements, bien que le diagnostic des rechutes laisse encore à désirer. Le taux global de rechute de la lèpre semble faible, de l'ordre de 1 % sur une période de 5 à 10 ans. La disponibilité des médicaments de deuxième intention pour la lèpre étant limitée, il convient d'être vigilant pour éviter l'augmentation de la résistance aux médicaments.

52. La lèpre, ses complications et les rechutes sont influencées par de multiples facteurs, dont l'activité bactérienne et la réponse immunitaire ne sont qu'un des aspects. Les obstacles institutionnels et bureaucratiques rencontrés dans les services médicaux mettent à rude épreuve les personnes touchées par la maladie. L'accès aux soins de santé spécialisés et aux professionnels formés est de plus en plus difficile alors que, dans le passé, les hôpitaux spécialisés offraient une formation approfondie à la prise en charge de la lèpre. En outre, la lèpre étant souvent considérée comme une maladie du passé, les écoles de médecine ne la traitent que comme une curiosité.

53. Les personnes vivant dans des zones marginalisées et rurales se plaignent de l'éloignement des soins et des problèmes de transport que cela engendre, en particulier dans les pays d'endémicité de la lèpre où les principaux établissements de santé sont regroupés dans les grandes villes et les capitales. Dans ces conditions, il est difficile de bénéficier d'un traitement régulier et sans retard. De surcroît, dans les pays où les cas de lèpre sont moins nombreux, il y a une pénurie de professionnels formés au traitement de la maladie, ce qui constitue également un obstacle important à l'accès aux soins et à l'assistance. Un diagnostic et un traitement tardifs peuvent entraîner des complications et des handicaps plus graves. En plus de cette pénurie de spécialistes, la stigmatisation sociale peut également avoir une influence sur la recherche de soins et d'assistance parmi les personnes, les familles, les communautés, les soignants et les professionnels.

54. Même si le traitement de la lèpre est censé être complètement gratuit, des personnes dans certains pays rapportent qu'elles ont dû payer pour en bénéficier. Les contraintes financières mettent également les services de transport et de réadaptation hors de portée de nombreux patients, ce qui les conduit à retarder le recours aux soins et à l'assistance, voire à y renoncer. Cette situation est aggravée par le fait que, même lorsque le traitement est gratuit, les personnes doivent payer les médicaments, les visites médicales et d'autres dépenses en cas de réaction et de rechute. Par ailleurs, les erreurs de diagnostic peuvent entraîner un traitement inadapté, ce qui complique encore le problème. D'aucuns se sont plaints de la pénurie de médicaments pour traiter les réactions et les rechutes. Par exemple, dans des pays comme l'Indonésie, l'utilisation de la thalidomide est restreinte et, dans la plupart des cas, elle n'est pas autorisée pour les patients touchés par la lèpre. La thalidomide est utilisée dans les

cas d'érythème noueux lépreux sévère ou lorsque les patients ne répondent pas comme prévu à d'autres traitements tels que les corticostéroïdes ou les AINS, ainsi que dans les cas d'érythème noueux lépreux chronique ou réfractaire. Sans traitement médicamenteux approprié, l'issue peut être fatale.

55. Le manque de sensibilisation et d'information est un autre sujet de préoccupation. En effet, les informations sur la maladie, les possibilités de traitement et les services disponibles sont souvent insuffisantes, tant pour les patients qu'au sein du système de santé et d'assistance. De plus, les services de rééducation, notamment la physiothérapie, l'ergothérapie et la chirurgie reconstructive, sont souvent inadéquats, insuffisants ou indisponibles, ce qui compromet la qualité de vie et le rétablissement des patients.

56. La pratique universelle des services de santé inclusifs suscite un sentiment ambigu, en particulier pour ce qui est de la conversion des hôpitaux spécialisés dans le traitement de la lèpre en hôpitaux généraux. Si la pratique de l'inclusion a poussé les communautés et les autorités à reconnaître que les personnes touchées par la lèpre ont le droit d'accéder à n'importe quel service, elle a également entraîné une réduction du nombre de professionnels connaissant la maladie et une diminution de l'assistance apportée par le personnel médical.

57. Un traitement de qualité élevé et respectueux semble dépendre non seulement de l'application des lois et des règlements, mais aussi de l'engagement et du dévouement des autorités, des professionnels et des soignants. Certains participants ont noté des niveaux d'assistance variables selon les régions de leur pays : alors que, dans certaines régions, elles ont bénéficié d'une assistance appropriée, en particulier de la part des soignants, dans d'autres régions, les personnes touchées par la lèpre ont été victimes de stigmatisation et de rejet. La pérennité des pratiques efficaces repose souvent davantage sur l'autorité et l'engagement individuels que sur le strict respect des cadres juridiques.

58. L'une des principales préoccupations concerne l'assistance limitée, voire inexistante, apportée par les services publics en matière de santé mentale. Cette assistance est cruciale à tous les stades de la maladie et reste souvent nécessaire des années après la fin du traitement. Certaines personnes interrogées ont indiqué que les problèmes de santé mentale étaient considérés avec suspicion dans leurs communautés. C'est pourquoi certaines personnes touchées par la lèpre peuvent renoncer à chercher de l'aide par crainte d'être jugées ou de faire l'objet d'une discrimination. Cette réticence à demander de l'aide libère également de l'obligation de proposer certains services publics nécessaires.

C. Discrimination ou aide sociale et économique : le rôle de l'État et des familles

59. La discrimination sociale constitue un obstacle important qui entrave les droits des personnes touchées par la lèpre à accéder aux soins et à l'assistance. Les participants ont souligné, avec frustration, que de nombreux gouvernements, en particulier dans les pays d'endémicité de la lèpre, ne disposent pas de lois ni de mesures coercitives pour lutter contre la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Il pourrait s'agir de lois contre la discrimination, de politiques en matière d'égalité des chances dans l'emploi et de réglementations spécifiques de protection de leurs droits. Les lois sur la discrimination fondée sur le handicap sont certes bien répandues, mais toutes les personnes touchées par la lèpre ne sont pas considérées comme des personnes handicapées, même si la majorité d'entre elles ont été confrontées à la discrimination à un moment ou à un autre de leur vie.

60. Les participants ont fait remarquer que certains pays proposent des programmes de protection sociale parrainés par l'État qui prévoient une assistance financière, une formation professionnelle et des transferts monétaires pour aider les personnes touchées par la lèpre. Les prestations en espèces, généralement comprises entre 30 et 50 dollars des États-Unis par mois, sont destinées aux personnes handicapées, aux personnes âgées et aux personnes vivant en dessous du seuil de pauvreté. Cependant, les obstacles bureaucratiques et le manque d'information empêchent souvent l'accès à ces prestations. Même modiques, elles peuvent pourtant permettre d'acheter des produits de première nécessité comme la nourriture, d'autant plus que les sommes accordées pendant la pandémie de COVID-19 ne sont plus versées.

61. Dans les pays où les pensions d'invalidité ont été mises en place, les personnes touchées par la lèpre éprouvent souvent des difficultés à en profiter, car leurs déficiences sont fréquemment considérées comme bénignes ou sont invisibles. Une carte d'invalidité, sur laquelle le degré d'invalidité est indiquée, est nécessaire pour avoir accès à ce type d'avantages. De nombreuses personnes touchées par la lèpre ne peuvent y prétendre parce qu'elles ne sont pas considérées comme « légalement handicapées ». Dans certains cas, elles n'y ont pas droit parce que leur déficience a été associée à la lèpre. Les pensions sociales qui sont généralement offertes aux personnes ayant un emploi sont le plus souvent inaccessibles aux personnes touchées par la lèpre souffrant de déficiences, en particulier les femmes. Dans de nombreux pays à revenu faible ou intermédiaire, la plupart des personnes touchées par la lèpre sont au chômage ou effectuent un travail informel, ce qui les empêche de cotiser officiellement aux régimes de sécurité sociale.

62. Les gouvernements ont négligé combien il est important de disposer de données précises et d'identifier en amont les personnes touchées par la lèpre pour évaluer leurs besoins spécifiques en matière de soins et d'assistance. Les personnes vivant dans des zones reculées souvent ne sont pas inscrites aux régimes sociaux et ne sont pas informées de leurs droits. Malgré l'amélioration de certaines mesures, les personnes interrogées estiment que les gouvernements doivent prendre davantage d'initiatives pour sensibiliser à la lèpre, dissiper les idées reçues, combattre la stigmatisation par l'éducation et les campagnes médiatiques, et informer les personnes touchées par la lèpre de leurs droits en tant que citoyens.

63. En ce qui concerne la situation des familles, les personnes interrogées ont déclaré que les choses avaient heureusement changé par rapport aux décennies précédentes, quand les familles expulsaient les personnes touchées par la lèpre de leur domicile. Aujourd'hui, certaines familles hésitent encore à accepter un membre touché par la lèpre, notamment par manque d'information, de crainte d'un rejet de la part de la communauté et en raison de croyances culturelles et religieuses. Toutefois, comme la responsabilité des soins et de l'assistance incombe principalement aux familles, et en particulier aux femmes, celles-ci trouvent souvent des moyens d'accepter et de soutenir le parent affecté au sein du cercle familial proche.

64. L'épuisement dû à la fatigue, aux difficultés économiques, à la maladie et à d'autres problèmes peut, par inadvertance, amener les familles à porter préjudice à des proches touchés par la lèpre. Lorsque la responsabilité de dispenser les soins incombe principalement aux femmes et aux filles, cela exerce une pression supplémentaire importante tant sur les aidants que sur les bénéficiaires des soins. Malgré le besoin de faire une pause et de prendre soin de soi, cette nécessité n'est souvent pas reconnue pour des raisons culturelles. Ainsi se perpétuent les stéréotypes selon lesquels il incombe aux femmes, par nature, de prodiguer de façon ininterrompue des soins, une assistance et une protection.

65. Les femmes touchées par la lèpre dans les pays d'Amérique latine ont souligné la charge de travail écrasante qu'elles assument en tant qu'aidantes sans aucune

rémunération. Elles doivent non seulement s'occuper de leur propre maladie, mais également d'autres proches malades ou de membres de leur famille souffrant d'un handicap, sans aucune reconnaissance financière. L'une des personnes interrogées rappelle que « le rôle d'aidant ne se limite pas aux tâches physiques à domicile. Il faut également s'y retrouver dans des processus complexes tels que l'accès aux prestations, le suivi des traitements médicamenteux et la gestion des finances, souvent avec des ressources limitées ou inexistantes. Être malade est déjà un travail en soi, mais être un aidant malade est un double travail, à temps plein et non rémunéré ».

66. Dans de nombreux cas, les familles doivent apporter un soutien financier aux personnes touchées par la lèpre. Dans son précédent rapport²⁴, la Rapporteuse spéciale remarquait que peu de données étaient disponibles sur la charge économique supportée par les familles des personnes touchées par la lèpre. Une étude menée dans l'Inde rurale²⁵ a démontré que l'impact des réactions graves de la lèpre sur les ménages était principalement dû aux coûts indirects (réduction de la productivité du ménage liée à l'interruption des activités normales ou préférées des membres du ménage) qui représentaient 65 % des coûts totaux pour les ménages.

67. Une étude analogue menée auprès de patients migrants et résidents dans la province de Guangdong, en Chine, a conclu que la dépense totale annuelle médiane après diagnostic s'élevait à 15 % du revenu annuel des patients migrants et à 38 % de celui des patients résidents. Parmi les patients migrants, le coût médian avant diagnostic était de 131,6 dollars des États-Unis, le coût annuel médian du traitement de la lèpre après diagnostic était de 300,6 dollars et le coût annuel médian des complications de la lèpre était de 69,5 dollars. En comparaison, chez les résidents, les coûts annuels médians étaient de 152,4 dollars avant diagnostic, de 309,7 dollars après diagnostic et de 91,9 dollars pour les complications de la lèpre²⁶.

68. Les hommes ont également fait part de leurs préoccupations concernant les stéréotypes culturels liés au genre qui les placent en première ligne pour subvenir aux besoins de leur famille. Or, quand ils développent des déficiences ou des maladies chroniques, leur capacité à travailler peut s'en trouver considérablement réduite, ce qui accroît la pression exercée sur les femmes pour qu'elles deviennent les principaux soutiens de famille. Une femme interrogée a fait observer que « la division du travail entre les hommes et les femmes affecte doublement les femmes. Lorsque les hommes ne peuvent pas travailler et subvenir aux besoins de la famille, les femmes doivent souvent assumer ce rôle. Elles doivent également faire face à une augmentation de la violence domestique en raison des problèmes de santé mentale que rencontrent leurs maris, leurs pères ou leurs frères ».

69. D'aucuns ont souligné que dans les pays où des familles, en particulier les personnes âgées, vivent encore dans d'anciennes colonies de lépreux, les gouvernements et les communautés doivent se pencher sur la question de l'abandon, qui touche ces familles à plusieurs niveaux : sanitaire, social, économique, juridique et psychologique. De nombreuses personnes dans ces régions se heurtent à des incertitudes juridiques concernant les droits fonciers et les droits au logement. D'autres vivent sans protection sociale et dépendent uniquement des membres de leur communauté pour les soins et l'assistance, et s'éteignent souvent avec l'histoire de

²⁴ [A/HRC/56/59](#).

²⁵ Chandler, David J. et coll., « Household costs of leprosy reactions (ENL) in rural India », *PLOS Neglected Tropical Diseases*, vol. 9, n° 1, 2015.

²⁶ Xiong, Mingzhou et coll., « Evaluation of the economic burden of leprosy among migrant and resident patients in Guangdong Province, China », *BMC Infectious Diseases*, vol. 17, n° 1, décembre 2017.

leur génération, oubliée par les États et les autorités qui risquent d'effacer leur mémoire historique des récits nationaux.

D. Mobilisation, information et sensibilisation de la population intégrées au système de soins et d'assistance

70. Plusieurs personnes touchées par la lèpre ont souligné l'importance de l'information et de la sensibilisation au sein des systèmes de soins et d'assistance. Elles ont pointé du doigt les problèmes de stigmatisation et de discrimination exacerbés par l'insuffisance du soutien public et local aux campagnes de sensibilisation et à la diffusion d'informations fiables. Elles ont également souligné la nécessité de mettre en place des moyens confidentiels de signalement permettant aux personnes touchées et à leurs proches de faire part de leurs préoccupations concernant la lèpre et son traitement au sein de leur famille et de leur communauté. Dans certains pays, les groupes qui se prennent eux-mêmes en charge, initialement créés à des fins médicales ou de réadaptation, se sont transformés en plateformes de sensibilisation politique. Ces groupes ont permis aux personnes touchées par la lèpre et à leurs familles de s'unir, de comprendre leurs droits et de prendre une part active aux décisions au sein de la communauté. Toutefois, la réalisation de ces objectifs nécessite des efforts soutenus pour lutter contre la discrimination sociale et apaiser les craintes de jugement de la société, ce qui est un processus graduel.

71. La peur et l'ignorance qui provoquent des réactions négatives au sein des communautés sont souvent le fruit de croyances et de pratiques religieuses profondément enracinées, transmises de génération en génération. Une stratégie permettant de changer les perspectives en matière de soins et d'assistance est la promotion du dialogue entre les chefs religieux et spirituels, les militants et les représentants des organisations de personnes touchées par la lèpre. Compte tenu de leur rôle d'accompagnement moral, les personnalités religieuses jouent un rôle crucial dans la diffusion d'informations exactes ; c'est pourquoi il faut les impliquer de manière plus sensible.

72. Des organisations locales dans des pays tels que le Brésil, la Colombie, l'Éthiopie, l'Inde, l'Indonésie, le Népal et le Sénégal rapportent de nombreuses pratiques qui ont fait leurs preuves en matière de soins et d'assistance. Les représentants de ces organisations attribuent leur succès à des projets et des programmes novateurs qui associent les personnes touchées par la lèpre à chaque étape, de la conception à l'évaluation. Les projets locaux financièrement viables et les campagnes de sensibilisation menées par les jeunes sont activement encouragés. Par ailleurs, des programmes d'échange de connaissances et de formation aux fonctions de direction entre l'Indonésie et la Colombie sont en cours. Au Brésil et au Népal, les initiatives d'appui juridique comprennent la formation des personnes touchées par la lèpre aux questions juridiques, en collaboration avec des cabinets d'avocats et des juristes locaux.

73. En Amérique latine, les pays ont fait des progrès importants en matière de politiques, de soins et d'assistance. Par exemple, des discussions sur la législation relative aux systèmes de santé inclusifs se poursuivent activement au Brésil et en Colombie. Les personnes touchées par la lèpre au Brésil ont agi en amont afin que leurs expériences et leurs demandes soient prises en considération dans ces discussions.

IV. Repenser les soins et l'assistance aux personnes touchées par la lèpre et à leurs familles du point de vue des droits de l'homme

74. Tenant compte des points de vue exprimés par les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les défendent, la Rapporteuse spéciale déclare avec instance qu'il faut prendre des mesures clés spécifiques pour que les gouvernements mettent en œuvre et protègent les soins et l'assistance du point de vue des droits de l'homme. Il faut notamment créer des systèmes de soins et d'assistance inclusifs, fondés sur les droits de l'homme et adaptés à l'âge, au handicap et au genre. Ces systèmes devraient être construits sur des bases qui tiennent compte du contexte et des spécificités culturelles, en respectant la manière, étroitement liée aux conceptions culturelles et religieuses, dont les soins et l'assistance sont conçus localement. Ils devraient garantir un accès approprié aux services tout en respectant les droits des aidants et des bénéficiaires des soins.

75. Envisager les soins et l'assistance du point de vue des droits de l'homme remet en question les stéréotypes de genre concernant les soins et plaide pour une redistribution des responsabilités entre les familles, les communautés, les organisations, le secteur privé et les États. Cette approche inclut la reconnaissance de l'assistance informelle, telle que les soins et l'assistance non rémunérés, principalement de la part des familles et des réseaux personnels ainsi que de l'assistance formelle, fournie par des services ou des travailleurs spécialisés tels que des assistants personnels, des aidants à domicile et des éducateurs, des personnes facilitant la communication, ou des équipements d'assistance et technologiques²⁷.

76. La revendication des droits dans le cadre du programme de soins et d'assistance – en particulier le droit de dispenser des soins, de recevoir des soins et de se prendre en charge soi-même – est cruciale²⁸, en particulier pour les personnes touchées par la lèpre. En effet, l'auto-prise en charge a toujours été centrale dans leur vie et celle de la famille. Définie par l'OMS comme la capacité d'améliorer, de préserver la santé, de prévenir la maladie et de faire face à la maladie²⁹, l'auto-prise en charge devrait permettre aux personnes touchées par la lèpre de prendre en main leurs besoins en matière de santé et de revendiquer la place qui leur revient dans le système de soins et d'assistance du point de vue des droits de l'homme.

77. En gardant ces éléments à l'esprit, la Rapporteuse spéciale revient sur les principes clés énoncés dans le rapport « Bonnes pratiques tirées des dispositifs de soutien qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées dans la société » (A/HRC/55/34), qui constituent des lignes directrices essentielles pour les États Membres désireux de mettre en œuvre des systèmes de soins et d'assistance inclusifs et fondés sur le respect des droits. La Rapporteuse spéciale a ajouté un principe qui a trait à l'éthique et à la compassion.

A. Bonne gouvernance

78. La bonne gouvernance implique de proposer des cadres juridiques, politiques, institutionnels et administratifs adéquats et participatifs. Il s'agit notamment

²⁷ Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme sur les Bonnes pratiques tirées des dispositifs de soutien qui favorisent l'inclusion des personnes handicapées dans la société (A/HRC/55/34).

²⁸ Pautassi, Laura, « The right to care. From recognition to its effective exercise », Friedrich Ebert Stiftung, Mexico, 2023.

²⁹ WHO guideline on self-care interventions for health and well-being, 2022 revision, Genève, 2022.

d'évaluer soigneusement les besoins et les demandes en matière de soins et d'assistance, et de veiller à ce que les personnes touchées par la lèpre, leurs familles et les personnes qui les soutiennent participent de manière significative à la conception, à la mise en œuvre, au suivi et à l'évaluation des systèmes de soins et d'assistance. Au nombre des principes clés de la bonne gouvernance devraient figurer la responsabilité, la transparence, la participation, l'égalité et la durabilité.

79. La bonne gouvernance suppose une approche inclusive tenant compte du contexte plus large dans lequel les personnes vivent, y compris leur cadre de vie, leurs réseaux de soutien social et l'accès aux ressources locales. La connaissance des pratiques fondées sur des données probantes est essentielle pour mettre en œuvre et évaluer la bonne gouvernance.

B. Évaluation précise des besoins en matière de soins et d'assistance

80. Les personnes touchées par la lèpre ont souvent du mal à accéder à des services inclusifs en raison de l'insuffisance des données et des connaissances professionnelles sur leur état et leur traitement. Une évaluation efficace de leurs besoins en matière de soins et d'assistance nécessite une amélioration de la gestion de l'information et de la collecte des données, ainsi qu'une approche multisectorielle et pluridisciplinaire. Par conséquent, les évaluations devraient impliquer des professionnels de divers domaines et secteurs ainsi que des aidants et des bénéficiaires de soins.

81. Une évaluation précise suppose une évaluation participative impliquant à la fois les aidants et les bénéficiaires des soins afin de garantir une approche individualisée répondant aux besoins uniques de chaque personne. Cette approche doit tenir compte de leur état de santé, de leur situation psychosociale et économique, des facteurs culturels qui influencent les besoins en matière de soins et d'assistance, ainsi que de leurs préférences personnelles. Il est crucial de garantir le respect de l'autonomie et des choix de la personne ainsi que sa sécurité et son bien-être.

C. Élaboration de systèmes de protection sociale complète

82. La protection sociale complète prend en charge les coûts supplémentaires, y compris les dépenses directes, liés aux déficiences, aux conséquences à long terme et aux affections chroniques associées à la lèpre. Les conséquences économiques de la lèpre sur la vie des personnes touchées et de leurs familles sont variables et multiples, et comprennent, par exemple, l'achat de technologies d'assistance, le paiement de transports et de logements accessibles aux malades, et les coûts indirects découlant d'une diminution de la capacité de gain en raison d'un accès limité à l'éducation et aux possibilités d'emploi.

83. La protection sociale complète permet de rendre les services de soins et d'assistance accessibles à tous les individus, en particulier ceux qui se trouvent dans des situations de vulnérabilité, en réduisant les obstacles financiers et en encourageant l'inclusion sociale et économique. Elle favorise également la prestation de services de soins et d'assistance de qualité élevée qui satisfont aux normes d'efficacité, de sécurité et de soins centrés sur le patient.

84. La protection sociale complète prévoit une aide financière et des prestations pour couvrir les coûts associés aux soins et à l'assistance, ce qui permet d'alléger les charges économiques pesant sur les personnes et leur famille. Pour ce faire, la protection sociale complète met en place des mécanismes et des politiques de financement durables afin de garantir la continuité et l'efficacité des systèmes de

soins et d'assistance sur le long terme, en s'adaptant aux changements démographiques et à l'évolution des besoins de la société.

D. Formation d'une main-d'œuvre qualifiée et diversifiée dans le domaine des soins et de l'assistance

85. Ce principe met en évidence le besoin de services d'assistance de qualité, en soulignant que les connaissances et les informations fiables sont essentielles pour les personnes qui fournissent des soins et une assistance, même en n'étant pas rémunérées. Cela garantit que l'expertise, les connaissances actualisées et les bonnes pratiques sont à la disposition des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles.

86. Ainsi les patients et les personnes qui cherchent une assistance seront assurés de trouver des références fiables, ce qui permettra de répondre efficacement à leurs doutes et à leurs besoins, d'éviter l'aggravation des situations et, parfois, de sauver des vies. Cela garantit également que les professionnels et les intervenants de première ligne compétents et formés sur le plan de l'éthique prendront en considération et utiliseront les connaissances que possèdent les patients et leurs familles pour améliorer les soins et l'assistance qu'ils leur prodigueront.

E. Multiplication des investissements fondés sur les droits de l'homme

87. Il s'agit de privilégier le financement et les ressources des services de soins et d'assistance d'une manière qui respecte et défend les principes des droits de l'homme. C'est l'assurance que ces services sont accessibles et équitables, et respectent la dignité et les droits de tous les individus, en particulier les populations les plus vulnérables. Pour ce faire, les États doivent allouer des fonds suffisants aux services de soins et d'assistance, ce qui implique d'investir dans les infrastructures, la formation et le soutien aux aidants.

88. Les mécanismes de financement devraient être multisectoriels, y compris la fiscalité, les régimes d'assurance publics et privés, et les subventions directes aux prestataires de services et aux utilisateurs. À cet égard, la participation active des secteurs privé et public, des communautés et de la coopération internationale est essentielle pour soutenir le développement dans un esprit d'égalité et de justice. Ce principe tient également compte des questions relatives à l'inégalité entre les hommes et les femmes, en reconnaissant que les personnes qui s'occupent des enfants, en particulier les femmes et les filles, sont des titulaires de droits. Dans le même ordre d'idées, il reconnaît également les personnes qui bénéficient des soins comme des titulaires de droits.

F. Mise en œuvre de politiques et de programmes conformes à l'éthique et compatissants

89. Intégrer une approche éthique et compatissante dans les systèmes de soins et d'assistance permet de reconnaître la diversité des contextes et des cultures dans lesquels ces services opèrent. Selon cette approche, il importe d'envisager les soins et l'assistance sous l'angle de la compassion, ce qui implique de reconnaître chaque personne comme un agent essentiel et unique dans le processus de développement humain qui mérite d'être libéré de la souffrance et des traitements injustes.

V. Rapport annuel d'activité de la Rapporteuse spéciale

90. La Rapporteuse spéciale a participé à diverses réunions, notamment avec des organismes des Nations Unies spécialisés dans les questions de soins et d'assistance, telles que le Fonds des Nations Unies pour l'enfance, ONU Femmes et l'OMS. Elle a également pris contact avec des universités au Royaume-Uni et en Australie afin d'explorer les possibilités de collaboration sur les aspects religieux et spirituels liés à la lèpre. En outre, elle a rencontré des représentants d'organisations internationales, dont ceux d'Enablement aux Pays-Bas. Elle a également été en contact permanent avec des organisations de personnes touchées par la lèpre ainsi qu'avec des organisations internationales de donateurs.

91. La Rapporteuse spéciale a participé à de nombreuses conférences sur la santé, la lèpre, le handicap et les questions familiales. Elle a été invitée à parler du rôle de son mandat dans la vie des personnes touchées par la lèpre dans des universités au Royaume-Uni au Canada et au Mexique. Elle a accordé des entretiens sur la situation des personnes touchées par la lèpre dans le monde à des médias de pays tels que le Danemark, les États-Unis d'Amérique et la Turquie. Elle continue à défendre les droits des personnes touchées par la lèpre grâce à des programmes radiophoniques et des plateformes éditoriales. Elle utilise également des plateformes de médias sociaux numériques comme X et Facebook pour entrer en contact avec des personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les défendent.

92. Elle a pris contact avec des missions à Genève et exprimé le souhait d'effectuer des visites dans certains pays. Lors de sa visite à Genève en juin 2024, elle a rencontré des représentants de l'Indonésie et du Nigeria pour discuter d'éventuelles visites de pays.

VI. Conclusions et recommandations

93. **Il est urgent de créer et de mettre en œuvre des systèmes de soins et d'assistance du point de vue des droits de l'homme pour les personnes touchées par la lèpre et leurs familles. En outre, il est essentiel d'inclure la lèpre dans le débat général sur les soins et l'assistance. Adopter cette approche et promouvoir la sensibilisation aux niveaux national et international faciliteront la transition d'un modèle centré sur la maladie à un modèle centré sur la personne, ancré dans les droits de l'homme et la compassion. Il faut encourager ces discussions au sein du mouvement de défense des droits des personnes touchées par la lèpre avec le soutien des différents mouvements sociaux, de la société civile et des universitaires.**

94. **Les États et les gouvernements doivent garantir un accès équitable et concevoir des systèmes qui défendent la dignité et le respect que méritent les personnes touchées par la lèpre. Cela suppose de combattre toute forme de discrimination et de stigmatisation.**

95. **Des systèmes de soins et d'assistance forts et fondés sur les droits sont dotés de cadres juridiques solides qui garantissent un accès équitable aux services et à la protection sociale. Dans cette optique, il convient d'intégrer des mécanismes de contrôle et d'évaluation conformes à l'éthique sous l'angle des droits de l'homme.**

96. **La durabilité est un aspect crucial des systèmes de soins et d'assistance. L'État doit veiller à ce que les politiques et les lois qui sous-tendent leur création soient garanties par des mécanismes de financement fiables. Il est important de**

souligner l'alliance des secteurs public et privé, de la société civile et de la coopération internationale dans cet effort.

97. Les systèmes de soins et d'assistance doivent être complets et ne pas se limiter aux soins de santé pour prendre en compte les conditions de la vie quotidienne, en particulier pour les personnes souffrant des effets graves et chroniques de la lèpre. Ces systèmes devraient également s'attaquer à l'inégalité entre les sexes et à la disparité entre les aidants rémunérés et non rémunérés. Les États doivent mettre en place une recherche interdisciplinaire pour disposer de plus d'informations et de données sur ces questions.

98. Ces systèmes intègrent une approche qui tient compte des perspectives culturelles en matière de soins, en reconnaissant à la fois les aspects positifs et ceux qui sont préjudiciables. Il faut mettre en œuvre des stratégies pour faciliter le dialogue et encourager des changements positifs.

99. La Rapporteuse spéciale affirme que si l'on ne met pas en œuvre une approche fondée sur les droits de l'homme, parallèlement à des soins empreints de compassion et conformes à l'éthique, les systèmes de soins et d'assistance ne parviendront pas à répondre de manière adéquate aux besoins et aux demandes des personnes touchées par la lèpre.

100. De manière générale, la participation et l'action des personnes touchées par la lèpre et de leurs familles doivent guider les processus de conception, de mise en œuvre, de suivi et d'évaluation.
