



Assemblée générale

Distr. générale
16 avril 2019
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Quarante et unième session

24 juin-12 juillet 2019

Point 3 de l'ordre du jour

**Promotion et protection de tous les droits de l'homme,
civils, politiques, économiques, sociaux et culturels,
y compris le droit au développement**

La stigmatisation en tant que facteur de déshumanisation : représentations stéréotypées erronées des femmes et des enfants touchés par la lèpre et violence structurelle à leur égard

Rapport de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille

Résumé

Dans son rapport, établi 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 et des membres de leur famille, Alice Cruz, se concentre sur la situation des femmes et des enfants touchés par la lèpre et des membres de leur famille. Elle recense et examine les causes profondes de leur vulnérabilité à diverses formes de discrimination et formule des recommandations sur les moyens de les éliminer.



I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis en application de la résolution 35/9 du Conseil des droits de l'homme, dans laquelle ce dernier a défini le mandat de la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Dans sa résolution, le Conseil a constaté qu'une attention particulière devait être accordée à la lutte contre toutes les formes de discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et a chargé la Rapporteuse spéciale de lui rendre compte des progrès réalisés et des mesures prises par les États en vue d'appliquer comme il se doit les principes et directives pour l'élimination de cette discrimination (A/HRC/15/30, annexe).

2. Après son premier rapport (A/HRC/38/42) dans lequel elle exposait sa vision, ses priorités et ses méthodes de travail, la Rapporteuse spéciale entend dans le présent rapport mettre en évidence la nature protéiforme de la discrimination fondée sur la lèpre, en mettant l'accent en particulier sur la situation des femmes et des enfants. Afin de présenter une description complète, d'encourager la participation de la base vers le sommet et de promouvoir la mise en œuvre de politiques fondées sur des données factuelles, elle a financé plus de 600 contributions. Dans le présent rapport, elle examine le biais structurel très répandu qui place les femmes et les enfants touchés par la lèpre dans un contexte de vulnérabilités croisées et de discrimination à plusieurs niveaux, tout en reconnaissant le statut de subordination commun à ces deux groupes et en rejetant leur représentation en tant que concept composite. La Rapporteuse spéciale recense les violations spécifiques des droits de l'homme commises à l'encontre de chaque groupe et propose des mesures pragmatiques et concrètes pour éliminer la discrimination institutionnelle, structurelle et interpersonnelle¹.

3. Comme c'est le cas pour certaines catégories d'identité traditionnellement assignées (telles que la race, le genre ou la sexualité), la lèpre, également connue sous le nom de maladie de Hansen, a été porteuse de significations morales, religieuses, culturelles et politiques tout au long de l'histoire, à tel point qu'elle a créé, en la marquant du sceau de l'infamie, une catégorie sociale profondément stigmatisée. L'attribution de cette marque est à l'origine de la discrimination fondée sur la lèpre. C'est en effet elle, et non la lèpre elle-même, qui perturbe la situation sociale d'une personne² chez qui la maladie a été diagnostiquée et qui enferme symboliquement un groupe de personnes dans des stéréotypes profondément ancrés et caractérisés par des attributs négatifs.

4. La superposition de stéréotypes préjudiciables, de représentations stéréotypées erronées³ et d'iniquités structurelles renforce l'exclusion, la discrimination et la violence fondées sur la lèpre et empêche des millions de personnes touchées par la lèpre dans le monde, ainsi que nombre des membres de leur famille, d'exercer leurs droits fondamentaux, notamment à la dignité, à l'égalité et à la non-discrimination. La stigmatisation des personnes touchées par la lèpre reste institutionnalisée dans l'appareil et le fonctionnement étatiques : dans plus de 50 pays, des centaines de lois discriminatoires à

¹ La Rapporteuse spéciale tient à remercier pour leur précieuse coopération les États, les institutions nationales des droits de l'homme, l'Organisation mondiale de la Santé, l'Organisation panaméricaine de la santé, les programmes nationaux de lutte contre la lèpre, la Fédération internationale des associations contre la lèpre, en particulier la Sasakawa Memorial Health Foundation, le Conseil consultatif des personnes touchées par la lèpre de la Fédération internationale des associations contre la lèpre, le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre, les militants et les juristes spécialisés dans la lutte contre la lèpre, les organisations de personnes touchées par la lèpre et leurs représentants, et, avant tout, les femmes et les hommes touchés par la lèpre, ainsi que nombre des membres de leur famille, qui soutiennent sans relâche son action.

² La Rapporteuse spéciale reprend le concept présenté dans le rapport de la Rapporteuse spéciale sur la violence à l'égard des femmes, ses causes et ses conséquences (A/HRC/17/26).

³ La Rapporteuse spéciale reprend le cadre conceptuel élaboré dans le rapport commandé par le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme intitulé *Gender Stereotyping as a Human Rights Violation* (2013).

l'encontre des personnes touchées par la lèpre sont toujours en vigueur⁴, tandis que des pratiques discriminatoires persistent dans les services administratifs étatiques.

II. Cadre conceptuel : recoupement des stéréotypes et des normes en matière de droits de l'homme

A. Déshumanisation

5. Les stéréotypes préjudiciables, outre qu'ils contribuent à créer des catégories et des identités sujettes à stigmatisation, sont également facteurs de déshumanisation pour des groupes de personnes. Le processus par lequel un groupe en vient à être considéré comme moins humain que d'autres repose sur des stéréotypes. En outre, la déshumanisation va de pair avec la maltraitance et la violence, car ces phénomènes se renforcent mutuellement. C'est pourquoi les représentations stéréotypées participent d'un processus auquel doivent s'attaquer en priorité les actions de promotion des droits de l'homme et de prévention des violations en la matière.

6. Le conservatisme et la répétition engendrent les stéréotypes, qui assignent à un groupe de personnes donné des modèles de représentation dont les fondements sont sociaux et ancrés dans l'histoire. La répétition de ces schémas fixes dans différentes situations favorise leur universalisation en tant que vérités « naturelles ». Les stéréotypes fonctionnent aussi par excès et par défaut. Les marques qui privent les personnes de leur identité et de leur droit à une vie digne bénéficient d'une visibilité excessive, fruit des représentations sociales de différentes sources, alors que les points communs qui unissent les personnes concernées et le reste de la société ne sont pas mis en lumière, ce qui prive ces personnes des possibilités de s'intégrer dans la communauté au sens large, et constitue une violation de leurs droits.

7. La déshumanisation atteint son paroxysme lorsque le groupe cible peut facilement être identifié en tant que catégorie distincte de personnes auxquelles s'appliquent des stéréotypes et qui sont stigmatisées comme étant inférieures, dangereuses ou non civilisées⁵. Elle affaiblit les principes moraux qui empêchent les abus et les actes de violence à l'encontre de certains groupes. Les groupes déshumanisés sont considérés comme quantité négligeable, et leur anéantissement (social ou physique) comme moralement acceptable⁶.

8. On a toujours dénié leur humanité aux personnes touchées par la lèpre au titre du stéréotype préjudiciable du lépreux. Cette stigmatisation (et ses différentes variantes culturelles) s'est traduite tout au long de l'histoire par une marque infligée à un groupe d'individus sous prétexte d'une maladie socialement perçue comme indésirable, polluante et dangereuse.

9. La remise en cause de l'utilisation généralisée de l'image stigmatisante du lépreux est apparue au milieu du XX^e siècle, lorsque des personnes victimes de ségrégation découlant de politiques publiques ont affirmé que la discrimination continuerait tant qu'un langage stigmatisant serait utilisé⁷. Cependant, l'issue de cette lutte dépendait encore largement de la communauté médicale, qui a décidé de remplacer le qualificatif ostracisant de « lépreux » par l'expression « personnes atteintes de la lèpre » et de l'utiliser de manière interchangeable avec le substantif « patient », conférant ainsi la même signification aux deux termes.

⁴ Voir www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/11/Updated-discriminatory-laws-table-Final-1.pdf.

⁵ Des exemples extrêmes de déshumanisation sont décrits à l'article 7 du Statut de Rome de la Cour pénale internationale.

⁶ Herbert C. Kelman. « Violence without moral restraint : reflection on the dehumanization of victims and victimizers », *Journal of Social Issues*, vol. 29, n° 4 (1973), p. 25 à 61.

⁷ Perry Burgess. « Shall we change the names leper and leprosy? Eradication of leprosy », *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra*, (La Havane, Cénit (1949)), p. 818 et 819.

10. Ce n'est qu'à la fin du XX^e siècle que les représentants d'organisations de personnes touchées par la lèpre déjà constituées se sont opposés à la volonté hégémonique de la biomédecine de catégoriser les personnes en fonction de leur maladie et ont rejeté l'expression « personnes atteintes de la lèpre ». Selon eux, elle continuait de définir trop étroitement l'identité de ces personnes en fonction de leur maladie et masquait le fait que nombre d'entre elles avaient déjà guéri de l'infection causée par le bacille *Mycobacterium leprae*, même si elles continuaient de vivre avec des déficiences physiques, la discrimination et le handicap.

11. L'expression « personnes touchées par la lèpre », qui est actuellement utilisée, a été adoptée en tant que première étape vers la définition d'un terme ou d'une expression permettant de désigner à la fois les personnes suivant un traitement contre la lèpre et celles qui en ont guéri. Il a également été suggéré que ce nouveau terme puisse inclure les membres de la famille des personnes touchées par la lèpre.

12. La Rapporteuse spéciale utilise l'expression « personnes touchées par la lèpre » conformément à la résolution 35/9 du Conseil des droits de l'homme et faute d'un autre terme issu d'un processus d'auto-identification. Néanmoins, elle s'attaque aux préjugés qui représentent constamment les personnes touchées par la lèpre comme un groupe homogène.

B. Les principes et directives en tant que feuille de route vers l'égalité formelle et réelle

13. Les principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille s'inspirent des dispositions des instruments juridiquement contraignants relatifs aux droits de l'homme⁸ tout en considérant ces personnes comme un groupe d'individus pour lesquels des mesures spéciales doivent être prises afin d'éliminer les causes profondes de la discrimination concrète dont ils sont victimes.

14. Les principes et directives sont donc conformes à l'observation générale n° 20 (2009) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, sur la non-discrimination dans l'exercice des droits économiques, sociaux et culturels. Ils précisent le contenu normatif des instruments internationaux juridiquement contraignants relatifs aux droits de l'homme et donnent des orientations sur la manière de faire respecter les droits de l'homme dans le contexte spécifique de la violation systémique et structurelle des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

15. En premier lieu, les principes et lignes directrices constituent un exemple de normes non conventionnelles qui renforcent le droit coutumier. Les normes internationales relatives aux droits de l'homme interdisent les traitements inhumains et dégradants ainsi que la détention arbitraire. Tel est le point de départ des principes et directives, qui prennent en considération la violation massive des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille qui découle de politiques discriminatoires et de pratiques institutionnalisées. Ces principes et directives condamnent les effets des politiques et pratiques susmentionnées, qui ont contribué à des violations systématiques et généralisées.

16. Ensuite, les principes et directives incarnent les valeurs fondamentales consacrées par les normes internationales relatives aux droits de l'homme. Par conséquent, ils réaffirment les principes généraux impératifs des droits de l'homme (notamment la dignité, la non-discrimination et l'égalité) tels qu'établis par plusieurs traités et conventions, et visent à les renforcer.

⁸ Déclaration universelle des droits de l'homme, Convention internationale sur l'élimination de toutes les formes de discrimination raciale, Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, Pacte international relatif aux droits civils et politiques, Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, Convention contre la torture et autres peines ou traitements cruels, inhumains ou dégradants, Convention relative aux droits de l'enfant, Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille, et Convention relative aux droits des personnes handicapées.

17. Enfin, la discrimination à plusieurs niveaux fondée sur la lèpre exige que l'on prenne acte des multiples recoupements de la lèpre avec des facteurs tels que le sexe, l'appartenance ethnique et/ou la race, l'âge, le handicap, la migration et la pauvreté. Cela signifie également que pour éliminer la discrimination fondée sur la lèpre, les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille doivent pouvoir exercer leurs droits, qu'il convient de faire respecter.

18. En résumé, les principes et directives sous-tendent l'intégration normative de plusieurs instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, en interprétant et en traduisant des normes juridiquement contraignantes en relation étroite avec la situation et les besoins spécifiques des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Ils constituent une feuille de route qui permet aux États de suivre la situation des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et de mettre en œuvre des mesures d'application du droit international des droits de l'homme qui peuvent garantir l'égalité formelle et réelle.

C. Subordination

19. La directive 3 recense les incidences négatives de la lèpre sur les femmes et les enfants et recommande l'adoption des mesures nécessaires pour éliminer la discrimination à l'encontre des groupes les plus vulnérables et les violations liées à la lèpre.

20. La Rapporteuse spéciale est d'avis que la vulnérabilité doit être considérée comme le résultat d'un désavantage causé par des relations de pouvoir déséquilibrées et non pas comme une particularité ontologique d'un groupe de personnes⁹. Cela vaut particulièrement pour les femmes et les enfants, qui sont souvent réduits au silence sur le plan politique par des adeptes de l'essentialisme qui ne tiennent pas compte de leur capacité d'adaptation face aux désavantages qui les desservent, et entravent leur participation aux processus de prise de décisions. Pour ces raisons, la Rapporteuse spéciale considère que le désavantage structurel omniprésent qui place les femmes et les enfants dans une situation de vulnérabilités croisées et de discrimination à plusieurs niveaux relève de la subordination¹⁰.

21. La subordination s'entend comme la dévaluation sur une longue période du rôle que jouent certains groupes de personnes dans des structures sociales hiérarchisées qui, en produisant invariablement une répartition inégale du pouvoir, limitent fortement l'autonomie et la participation de ces personnes. La subordination est le paysage structurel dans lequel s'inscrit la vulnérabilité des femmes et des enfants, avec pour corollaires une participation réduite, une intentionnalité négligée et un manque de reconnaissance de leur capacité d'adaptation.

22. Si les groupes des femmes et des enfants partagent le même statut de subordination, ils ne doivent néanmoins pas être amalgamés. Une telle approche fait écho à l'exclusion généralisée et systématique de ces deux groupes de la culture, de la vie publique et de la politique, et à leur inclusion dans tout ce qui y est opposé, à savoir la biologie, la vie privée et la nature. C'est la raison pour laquelle la Rapporteuse spéciale rejette l'amalgame et présente les femmes et les enfants comme des groupes sociaux distincts.

23. La Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, dans son article premier, vise explicitement à éliminer toute distinction, exclusion ou restriction fondée sur le sexe. Bien établir quel est le groupe cible de la Convention permet donc d'appliquer une protection universelle à un groupe très diversifié. Non seulement le genre découle de relations de pouvoir qui, au gré des vicissitudes historiques, sont à l'origine de schémas inégalitaires qui se traduisent par la hiérarchisation des relations sociales, mais le statut de la femme est également ancré dans les iniquités et varie d'un pays à l'autre. Il ne signifie pas non plus l'appartenance à une catégorie distincte et unitaire.

⁹ Sur la vulnérabilité, voir A/HRC/38/42.

¹⁰ La Rapporteuse spéciale souscrit à la recommandation générale n° 19 (1992) du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes concernant la violence à l'égard des femmes, qui traite de la manière dont les situations sociales qui enferment les femmes dans des rôles subordonnés contribuent à la violence fondée sur le sexe.

Concevoir la femme de façon monolithique peut même renforcer l'exclusion et les inégalités en masquant d'autres axes d'oppression liés aux structures du pouvoir, comme le montre la théorie de l'intersectionnalité. Dans le même temps, le recours à l'essentialisme stratégique¹¹ peut permettre d'adopter une attitude plus positive à partir de laquelle il est possible de remettre en question et de contester la subordination commune. L'objectif devrait alors être que l'égalité devienne compatible avec la diversité. La Rapporteuse spéciale considère donc les femmes touchées par la lèpre comme un groupe pluriel qui, dans l'ensemble, est confronté à des schémas communs de subordination et de violence structurelle.

24. L'article premier de la Convention relative aux droits de l'enfant définit un enfant comme tout être humain âgé de moins de 18 ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt en vertu de la législation qui lui est applicable. Définir un enfant en fonction de son âge permet d'universaliser la protection, comme dans le cas de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes. Cependant, il semble plus difficile de tenir compte des dynamiques historiques qui produisent des versions différentes de l'enfance – qui se caractérisent également par des relations de pouvoir – que de reconnaître le genre comme une construction sociale. L'enfance est rarement considérée comme un sujet d'études approfondies, ce qui renforce la représentation selon laquelle les enfants sont perçus comme faibles, vulnérables et incapables, comme des adultes en devenir. La Rapporteuse spéciale considère les enfants touchés par la lèpre comme des êtres sociaux dont la construction s'inscrit dans un cadre de référence historique et culturel, et l'enfance comme une période au cours de laquelle les enfants fonctionnent comme une catégorie d'un groupe social soumis à des relations de pouvoir déséquilibrées qui limitent leur autonomie, leur capacité d'action et leur reconnaissance en tant que titulaires de droits¹². Elle considère également que les enfants doivent contribuer à la réflexion sociale et à l'élaboration des politiques, et elle met l'accent sur le droit de l'enfant à être protégé et à participer.

III. Vue d'ensemble : la lèpre chez la femme et chez l'enfant

A. La lèpre chez la femme

25. Les rapports épidémiologiques mettent en évidence que dans l'ensemble, les hommes sont plus touchés que les femmes par la lèpre. En 2017, sur les 210 671 nouveaux cas signalés par 150 pays à l'Organisation mondiale de la Santé, seuls 82 922 (39,3 %) concernaient des femmes. En outre, il n'existe pas de données ventilées pour les femmes présentant une incapacité de degré 2¹³ au moment du diagnostic¹⁴.

26. Pendant des décennies, les lectures biomédicales de ces divergences ont été faites sous l'angle de la biologie, sans tenir compte du fait que dans certaines régions du monde, l'accès des femmes aux soins de santé est généralement restreint. Cette façon d'interpréter les données disponibles peut perpétuer la discrimination et l'absence d'équité qui entravent depuis longtemps l'accès des femmes à leurs droits.

27. La reconnaissance du rôle central des femmes dans la protection de la santé familiale – en particulier la santé procréative et la santé des enfants – a contribué à l'adoption

¹¹ G. C. Spivak. *In Other Worlds : Essays in Cultural Politics* (New York : Routledge, 1988).

¹² J. Qvortrup et autres (Éds). *Childhood Matters : Social Theory, Practice and Politics* (Avebury, Royaume-Uni : Aldershot, 1994).

¹³ Le degré 2 correspond à une déficience visible. Selon le système de classification utilisé dans le cadre du Programme mondial de lutte contre la lèpre, le degré 0 correspond à l'absence de déficience, le degré 1 à la perte de sensation dans la main, l'œil ou le pied, et le degré 2 à la présence d'une déficience visible. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale utilise le terme « déficience » pour faire référence à l'altération d'une fonction ou à la détérioration de la santé d'une personne touchée par la lèpre, et le terme « incapacité » pour faire référence à la discrimination et à l'exclusion pratiquées par la société en présence de déficiences en lien avec la lèpre. Cette distinction est fondée sur le modèle social du handicap, que la Rapporteuse spéciale adopte pour ses travaux.

¹⁴ OMS. *Relevé épidémiologique hebdomadaire*, vol. 93, n° 35 (31 août 2018), p. 445 et 446.

d'approches de santé publique tenant compte des questions de genre. Actuellement, la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre 2016-2020 de l'OMS reconnaît les femmes comme un groupe prioritaire. Néanmoins, la majorité des cas de lèpre ne sont pas déclarés. L'absence d'un cadre et d'indicateurs tenant compte des questions de genre ainsi que d'une analyse critique des données disponibles (à savoir la façon dont les données sont collectées, leur qualité – en termes d'exhaustivité et d'exactitude – et ce qu'elles représentent) sont des facteurs qui expliquent l'insuffisance des connaissances.

28. Des études indépendantes menées dans des zones délimitées montrent que lorsque le dépistage actif de la lèpre est correctement réalisé au niveau communautaire, les données s'équilibrent entre les sexes, ce qui confirme l'existence d'une sous-détection généralisée. Elles font également état de retards dans le diagnostic et d'un risque potentiellement plus élevé pour les femmes de développer des déficiences physiques liées à la lèpre et des incapacités, d'où la nécessité d'une communication officielle de données ventilées sur les déficiences physiques constatées chez les femmes au moment du diagnostic¹⁵.

29. Certains des obstacles institutionnels au diagnostic et à la prévention des déficiences physiques chez les femmes résultent de facteurs médiateurs tels que des cadres juridiques discriminatoires, le sous-financement des soins de santé et les politiques de prévention, de soins et de réadaptation mal appliquées, l'état d'avancement de l'intégration des services de lutte contre la lèpre dans les soins primaires, la portée des services de santé et le sexe du personnel des services de soins de santé primaires.

30. Toutefois, la non-prise en compte de certains obstacles sociaux constitue également l'une des principales causes de l'insuffisante capacité des femmes à jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint (A/HRC/32/44). Au nombre de ces obstacles figurent les croyances et pratiques traditionnelles néfastes, le statut inférieur attribué aux femmes, qui les pousse généralement à dissimuler leur maladie, le fait qu'elles ont besoin de l'autorisation d'un tiers pour accéder aux services de soins de santé, leur mobilité limitée, l'analphabétisme et la méconnaissance de la lèpre¹⁶.

31. Les conditions de vie socioéconomiques des femmes, comme la qualité de la nutrition (qui, selon certaines études, pourrait influencer sur l'immunité à médiation cellulaire et la progression de la maladie)¹⁷ ou les activités domestiques quotidiennes (qui limitent les soins personnels et exposent les femmes à un traumatisme physique pouvant entraîner des déficiences) exercent une influence sur les résultats des stratégies de santé publique aux niveaux microsocial et individuel.

32. À l'échelle mondiale, le système de santé devrait également viser à améliorer le bien-être des femmes touchées par la lèpre. Le manque de connaissances quant aux liens entre la lèpre et la santé sexuelle et procréative est une dure réalité. Des études indépendantes ont posé l'hypothèse d'une telle corrélation sur les sujets suivants : a) la grossesse et l'allaitement peuvent être des facteurs contribuant aux réactions lépreuses et aux lésions nerveuses qui en découlent (cause majeure des déficiences liées à la lèpre) ; b) la lèpre peut réduire la fertilité des femmes ; c) la santé des nouveau-nés et des enfants peut être affectée par la maladie de leur mère¹⁸.

33. Les effets secondaires des médicaments utilisés pour traiter la lèpre sur les droits des femmes en matière de sexualité et de procréation sont bien connus : a) la thalidomide, médicament qui traite les réactions neurodégénératives, si elle n'est pas correctement administrée avec le consentement éclairé de la patiente, peut entraîner une malformation chez les bébés ; b) la clofazimine, l'un des médicaments de première intention utilisés en

¹⁵ R. Sarkar et P. Swetalina. « Leprosy and women », *International Journal of Women's Dermatology*, vol. 2 (2016), p. 117 à 121.

¹⁶ U.-B. Engelbrektsson. *Challenged Lives : A Medical Anthropological Study of Leprosy in Nepal* (Göteborg, Suède, Université de Göteborg, 2012) ; et I. Schuller et autres. « The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia », *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 21 (2010), n° 1, p. 60 à 70.

¹⁷ Sarkar, « La lèpre et les femmes ».

¹⁸ Ibid.

polychimiothérapie¹⁹, produit une pigmentation réversible de la peau, qui peut néanmoins avoir des conséquences négatives sur la vie sociale des femmes ; et c) les stéroïdes, couramment utilisés pour traiter les lésions nerveuses, peuvent causer une dépendance, et leur utilisation systématique peut entraîner des changements irréversibles dans l'apparence corporelle, une décalcification et le diabète, ce qui nuit à la qualité de vie des femmes.

34. L'absence de stratégies tenant compte des différences entre les sexes et l'usage de médicaments obsolètes témoignent des synergies néfastes entre la nature patriarcale de la biomédecine en tant qu'institution qui ne tient toujours pas pleinement compte des droits en matière de sexualité et de procréation (A/HRC/32/44) et la mercantilisation croissante de la santé, qui est à l'origine de la baisse des investissements dans la recherche fondamentale et les études pharmacologiques relatives aux maladies touchant principalement les populations marginalisées. L'un des effets transversaux de la mercantilisation de la santé est sans aucun doute la poursuite de l'usage de médicaments obsolètes à la fois inefficaces et susceptibles d'induire des effets iatrogènes qui, en raison des modèles généraux de subordination, de marginalisation et d'invisibilité des femmes, ont des incidences plus marquées sur elles.

35. Il est manifeste que chez les femmes, la lèpre constitue un exemple typique de l'intersection de facteurs institutionnels et extra-institutionnels médiateurs de la santé, du bien-être et de la jouissance des droits à tous les niveaux (macro, intermédiaire, micro et individuel)²⁰. Elle témoigne également de la nécessité d'adopter une approche axée sur les droits de la personne, fondée sur les principes de l'intersectionnalité et de l'action positive, de la vulnérabilité et de l'intersectorialité, et du savoir et de la participation des non-spécialistes (A/HRC/38/42).

36. Les études montrent que les femmes touchées par la lèpre sont structurellement plus discriminées que ne le sont les hommes. Elles font état d'un déséquilibre entre les sexes dans les domaines social, sanitaire et psychologique, un pourcentage plus élevé de femmes souffrant de stigmatisation et d'une qualité de vie inférieure²¹. Cependant, les études en question prennent rarement en considération les liens existant entre le couple lèpre-genre et d'autres axes d'oppression tels que l'ethnicité et/ou la race, l'âge, le handicap, le statut de migrant et la pauvreté, et elles ne mettent en évidence que la partie émergée de l'iceberg²².

37. De même, au-delà de la sous-représentation généralisée des femmes dans la vie politique et publique, il est alarmant que les femmes touchées par la lèpre ne soient pas représentées dans les programmes et politiques qui les concernent directement, ainsi qu'au sein de la direction des organisations de la société civile et des organisations de personnes touchées par la lèpre. Donner la parole aux femmes touchées par la lèpre favoriserait la reconnaissance de la corrélation qui existe entre la lèpre, la violence fondée sur le genre, la mort sociale et, dans certains cas, la mort tout court²³.

B. La lèpre chez l'enfant

38. Chez les enfants de moins de 15 ans, c'est dans le groupe d'âge des 10-14 ans que la lèpre est le plus souvent diagnostiquée, ce qui s'explique par la longue période d'incubation

¹⁹ La lèpre peut être soignée par une association de plusieurs médicaments, ou polychimiothérapie.

²⁰ A. Cruz. « Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon : the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal », *Clinics in Dermatology*, vol. 34, n° 1 (2016), p. 16 à 23.

²¹ J. Dijkstra, W. V. Brakel et M. V. Elteren. « Gender and leprosy-related stigma in endemic areas : a systematic review », *Leprosy Review*, vol. 88 (2017), p. 419 à 440 ; et R. M. Peters et autres. « Narratives around concealment and agency for stigma-reduction : a study of women affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia », *Disability, CBR and Inclusive Development*, vol. 25, n° 4 (2014), p. 5 à 21.

²² A. Castro et P. Farmer. « Understanding and addressing AIDS-related stigma : from anthropological theory to clinical practice in Haiti », *American Journal of Public Health*, vol. 95, n° 1 (2005), p. 53 à 59.

²³ Engelbrektsson, *Challenged Lives*. Voir également A/HRC/35/10 pour l'importance qu'il y a à aborder ces formes croisées de discrimination et leurs incidences sur les femmes et les filles.

de la maladie post-exposition. Le deuxième groupe d'âge le plus touché est celui des 5-9 ans. Toutefois, des cas ont également été détectés chez des enfants plus jeunes et, plus rarement, chez des enfants de moins de 1 an²⁴.

39. En raison de l'immaturation de leur système immunitaire, les enfants semblent plus exposés au risque de contracter la lèpre que les autres membres de la famille, et leur vulnérabilité face à cette maladie devrait susciter des préoccupations et encourager l'adoption de mesures spéciales de protection²⁵.

40. En 2017, 16 979 (quelque 8 %) des 210 671 nouveaux cas signalés à l'OMS par 150 pays concernaient des enfants de moins de 15 ans, chiffre honteusement élevé. Sur les 5 591 nouveaux cas diagnostiqués chez des enfants dans les pays prioritaires qui avaient signalé de nouveaux cas chez des enfants de moins de 15 ans ayant des incapacités de degré 2, 202 présentaient au moment du diagnostic des déficiences physiques visibles, dont des lésions irréversibles aux nerfs, aux mains, aux pieds, aux membres et aux yeux. Toutefois, certains pays où l'incidence de la lèpre est élevée, comme l'Inde, le Népal, le Nigéria et les Philippines, n'ont pas fourni de données ventilées sur les incapacités de degré 2 au moment du diagnostic de la maladie chez les adultes et les enfants, ce qui signifie que le nombre de 202 cas signalés est largement en deçà de la réalité²⁶.

41. Cela étant, ces données ne reflètent rien d'autre que la situation au moment du diagnostic. Des études indépendantes menées dans des territoires précis ont révélé l'existence d'une prévalence élevée de la lèpre chez les enfants des zones d'endémie, inconnue jusque alors, ce qui porte à croire qu'il existe également chez les adultes une prévalence insoupçonnée. Ces études ont également permis de conclure que la proportion d'enfants présentant des déficiences physiques visibles au moment du diagnostic pouvait atteindre 11 %, voire 27,3 % au stade du suivi²⁷.

42. Les données issues d'études indépendantes permettent de dégager deux préoccupations majeures : a) l'insuffisance persistante du dépistage des nouveaux cas de lèpre chez les enfants et le diagnostic tardif sont deux facteurs déterminants d'incapacités et de handicaps physiques et psychosociaux ; et b) les déficiences physiques qui peuvent s'aggraver avec le temps faute de soins appropriés nécessitent de mener des études de suivi, faute de quoi il n'est pas possible d'avoir une idée précise des réelles conditions auxquelles doivent faire face les enfants malades de la lèpre à moyen et à long terme.

43. La flambée qui touche les enfants et les adolescents témoigne d'une transmission récente et met en lumière l'incapacité du système de soins de santé de contrôler la maladie. Le nombre de nouveaux cas de lèpre chez des enfants présentant des déficiences physiques visibles au moment du diagnostic est directement imputable au dépistage tardif et à l'incapacité du système de santé de diagnostiquer la lèpre. Toutefois, ces données ne doivent pas servir seulement d'indicateur de l'ampleur de l'épidémie ; elles doivent aussi étayer l'élaboration de stratégies de santé publique efficaces destinées à aider les populations et les groupes vulnérables à atteindre le meilleur état de santé possible.

44. Le diagnostic et le traitement de la lèpre chez l'enfant nécessitent des compétences médicales pointues, puisque l'un comme l'autre supposent de tenir compte des capacités cognitives, perceptives et physiques des malades, en cours de développement. Il s'agit là d'un défi de taille compte tenu de ce qu'au niveau mondial, les médecins sont de moins en moins aptes à diagnostiquer la lèpre et à traiter les malades²⁸. Les techniques auxquelles on recourt habituellement pour diagnostiquer la lèpre ne sont pas adaptées aux enfants car elles nécessitent leur coopération, et certaines d'entre elles peuvent même être vécues comme de la violence.

²⁴ M. B. B. Oliveira. « Leprosy among children under 15 years of age : literature review », *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 91, n° 2 (2016), p. 196 à 203.

²⁵ Ibid.

²⁶ OMS, *Relevé épidémiologique hebdomadaire*.

²⁷ J. G. Barreto et autres. « Leprosy in children », *Current Infectious Diseases Reports*, vol. 19, n° 6 (2017), p. 19 à 23.

²⁸ N. Mistry et autres. « Childhood leprosy revisited », *Pediatric Oncall Journal*, vol. 13, n° 4 (octobre-décembre 2016), p. 83 à 92.

45. Ces difficultés et obstacles contribuent certes à l'insuffisance du dépistage et au diagnostic tardif, mais résultent aussi du fait que la population craint moins la lèpre depuis que celle-ci ne figure plus au nombre des problèmes de santé publique au niveau mondial (à savoir que depuis 2000, la prévalence enregistrée de cette maladie est inférieure à un cas pour 10 000 personnes)²⁹. L'élimination est généralement confondue à tort avec l'éradication, qui a peu de chances de se concrétiser.

46. Le taux d'abandon du traitement chez l'enfant se situe entre 10 et 20 % dans certains programmes, et résulte en grande partie du refus de l'enfant de coopérer et avaler les comprimés et de la longueur du traitement, qui peut être contraignant et douloureux sur le plan physique. Des options thérapeutiques adaptées aux enfants, comme des sirops aromatisés, pourraient améliorer la qualité des soins prodigués aux enfants atteints de la lèpre et favoriser l'observance du traitement. Cependant, aucune présentation pédiatrique de cet ordre ne se profile à l'horizon, étant donné l'insuffisance des fonds alloués à la lutte contre la lèpre³⁰. La raison de cette absence de technologies biomédicales qui permettraient une meilleure prise en charge est due à la mercantilisation de la santé.

47. Les enfants ne sont pas seulement davantage exposés à la lèpre, ils sont aussi davantage visés par les stéréotypes préjudiciables qui sont à l'origine des croyances locales sur la maladie et favorisent en outre la stigmatisation au niveau communautaire, ainsi que la discrimination institutionnalisée, structurelle et interpersonnelle. L'absence de données exhaustives qui permettraient de déterminer à quel point les stéréotypes et les pratiques traditionnelles néfastes font obstacle au bien-être des enfants concernés nuit considérablement à la recherche sur la lèpre. De plus, on connaît très mal les effets de la discrimination fondée sur la lèpre à l'égard des enfants de personnes touchées par cette maladie.

IV. Comment la discrimination nuit aux femmes et aux enfants

A. Évaluer la discrimination en partant de la base

48. La discrimination, quel qu'en soit le motif, ne peut être pleinement comprise que dans la mesure où les répercussions du phénomène sur la vie quotidienne des personnes qui en sont victimes sont dûment prises en considération. Cette démarche phénoménologique permet de révéler des options d'ordre épistémologique, que les représentations produites par les groupes dominants ne peuvent permettre de saisir ou de formuler³¹.

49. Afin d'évaluer la discrimination en partant de la base, la Rapporteuse spéciale s'est efforcée de donner la parole aux personnes qui vivent dans des conditions d'extrême vulnérabilité et qui sont, par conséquent, constamment réduites au silence car elles sont défavorisées sur le plan structurel, participent guère à la vie publique et ont généralement peu accès à l'information.

50. La Rapporteuse spéciale a mené une consultation en ligne et s'est entretenue personnellement avec des personnes touchées par la lèpre, des membres de leur famille, des travailleurs sanitaires et des membres d'organisations non gouvernementales (ONG). Au total, 575 réponses ont été reçues de huit pays particulièrement touchés par la lèpre, dont le nom suit : Brésil, Éthiopie, Inde, Indonésie, Myanmar, Népal, Nigéria et Philippines. Des réponses ont également été reçues du Bénin, de Cabo Verde, de la Chine, de la Colombie, des États-Unis d'Amérique, de la France, du Japon, du Mexique, de la Nouvelle-Zélande, du Paraguay, des Pays-Bas, du Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, de la Suisse, du Timor-Leste, de la Trinité-et-Tobago et du Venezuela. Ce sont l'Inde, le Brésil et le Myanmar qui ont envoyé la majeure partie des réponses.

²⁹ Ibid.

³⁰ Ibid.

³¹ S. Harding. « Rethinking standpoint epistemology : what is 'strong objectivity'? », *The Feminist Standpoint Theory Reader : Intellectual and Political Controversies* (New York : Routledge, 2002) ; et D. J. Haraway. « Situated knowledges : the science question in feminism and the privilege of partial perspective », *Feminist Studies*, vol. 14, n° 3 (automne 1988), p. 575 à 599.

51. Statistiquement, 31,9 % des réponses ont été fournies par des femmes touchées par la lèpre, 33,6 % par des hommes touchés par cette maladie, 9,8 % par des membres de la famille de sexe féminin, 8 % par des membres de la famille de sexe masculin et 16,7 % par d'autres catégories de personnes, comme des travailleurs sanitaires et des membres d'ONG ; 72 % des répondants vivent en milieu rural et la majorité d'entre eux ne font partie d'aucune organisation. Compte tenu du peu de méthodes disponibles pour consulter les enfants et des procédures éthiques applicables en la matière, il n'a pas été possible de s'entretenir avec des enfants touchés par la lèpre, comme cela aurait été souhaitable.

52. Les données reçues n'ont pas été ventilées selon des critères démographiques tels que l'origine ethnique et/ou la race, l'âge, le handicap ou encore les conditions socioéconomiques, étant donné que la consultation avait pour seul objectif de procéder à une évaluation préliminaire permettant d'identifier les domaines de préoccupation en termes généraux. Le principe de confidentialité a été strictement respecté tout au long de la collecte et du traitement des données. Les données recueillies ont fait apparaître une discrimination persistante à l'égard des femmes et des enfants touchés par la lèpre (y compris à l'égard de membres de la famille de sexe féminin et mineurs) et ont permis d'identifier les principaux domaines dans lesquels les droits de ces deux groupes sont menacés, non réalisés et violés.

1. Stéréotypes préjudiciables et représentations stéréotypées erronées

53. Pour ce qui est des croyances traditionnelles entourant la lèpre, la majorité des réponses ont révélé que d'après des croyances religieuses persistantes (issues de traditions religieuses différentes), la lèpre est toujours vue comme résultant de péchés que la personne atteinte de la maladie a commis dans sa vie présente ou dans une vie antérieure, ou de péchés commis par l'un de ses ancêtres, une punition que Dieu inflige à la personne et/ou à sa famille, une malédiction proférée par des ancêtres, le résultat d'un acte de sorcellerie, le fait d'être possédé par des esprits maléfiques, ou encore une punition infligée à quiconque se rend coupable d'adultère et/ou de promiscuité sexuelle. La lèpre est également associée à une race ou à une caste donnée, ainsi qu'aux femmes. Enfin, les idées fausses de la médecine « moderne » de la fin du XIX^e siècle, comme celle qui veut que la lèpre soit une maladie héréditaire ou une maladie incurable très contagieuse transmissible par contact direct, ont la vie dure. De plus, 52,3 % des personnes interrogées ont affirmé être fréquemment l'objet de propos discriminatoires.

54. Interrogés sur les pratiques traditionnelles relatives à la lèpre, les répondants ont expliqué combien les stéréotypes préjudiciables sur la lèpre pouvaient conduire à une ségrégation informelle et à une exclusion généralisée : les malades étaient qualifiés d'intouchables, étaient mis à l'écart des autres membres du foyer et ne pouvaient pas quitter le domicile ; on pouvait demander le divorce pour cause de lèpre et les personnes touchées ou les membres de leur famille avaient interdiction de se marier ; les malades n'avaient pas le droit de participer à des activités religieuses et communautaires ni à des échanges économiques, étaient licenciés, réduits à la mendicité, et mis au ban de la communauté. De fait, 42,7 % des répondants ont indiqué que les personnes touchées étaient ostracisées et/ou exclues par leur famille et leur communauté.

55. À la question de savoir si les croyances traditionnelles nuisent davantage aux femmes touchées par la lèpre qu'aux hommes atteints de cette maladie, les personnes interrogées ont répondu par l'affirmative dans 45,5 % des cas, et ont décrit plusieurs pratiques : certaines femmes sont chassées du foyer et dépourvues des ressources financières nécessaires à leur survie (ce qui explique pourquoi un nombre considérable d'entre elles sont réduites à la mendicité et/ou au commerce du sexe), d'autres sont victimes de violences familiales car elles ne sont pas en mesure de faire ce qu'on attend d'elles (à cause de la douleur et d'autres incapacités physiques dues la lèpre), et d'autres encore n'ont pas suffisamment de ressources pour combattre la discrimination (et n'ont pas accès à la justice).

56. À la question de savoir si les croyances traditionnelles nuisent tout particulièrement aux enfants touchés par la lèpre, les personnes interrogées ont cité parmi les pratiques discriminatoires visant ce groupe le renvoi de l'école, la séparation d'avec les autres élèves à l'école, le rejet par les pairs, et la ségrégation.

57. Les stéréotypes préjudiciables et les représentations stéréotypées erronées créent et entretiennent une violence symbolique qui, en recourant à des dénominations déshumanisantes et en allant de pair avec des pratiques préjudiciables, perpétue la ségrégation informelle des intéressés, qui sont mis au ban de la vie communautaire et privés de leurs droits de l'homme fondamentaux³². Les stéréotypes préjudiciables et les représentations stéréotypées erronées ont davantage de répercussions sur les femmes et les enfants touchés par la lèpre en raison du statut social inférieur attribué à ces deux groupes dans de nombreuses sociétés et de la position de subordination dans laquelle les placent les relations de pouvoir propices aux inégalités que l'on retrouve partout.

2. Violence interpersonnelle, institutionnelle et structurelle³³

58. À la question de savoir si les femmes touchées par la lèpre ont une faible estime d'elles-mêmes et s'isolent en raison de la discrimination fondée sur la lèpre dont elles sont victimes, 56,3 % d'entre elles ont répondu par l'affirmative, 27 % par la négative et les autres ont indiqué ne pas savoir. La même question posée aux enfants a eu les résultats suivants : 40,1 % de réponses positives et 33,1 % de réponses négatives. À la question de savoir si les femmes souffrent de dépression et/ou ont des pensées suicidaires en raison de la discrimination fondée sur la lèpre dont elles sont victimes, 48,7 % d'entre elles ont répondu par l'affirmative et 37,4 % par la négative. La même question posée aux enfants a eu les résultats suivants : 41 % de réponses positives et 35,3 % de réponses négatives. Ces données portent à conclure que les victimes de violence psychologique extrême intériorisent la stigmatisation.

59. En ce qui concerne la violence fondée sur la lèpre ciblant les femmes, les réponses ont montré que la convergence de plusieurs facteurs, notamment le fait que celles-ci sont non seulement des femmes, mais aussi des femmes touchées par la lèpre, renforçait la position de subordination qui leur était généralement assignée. Elles ont d'ailleurs indiqué être victimes des pratiques suivantes : séparation d'avec les enfants et interdiction de les nourrir ; agressions verbales de la part des membres de la famille et de la communauté ; passages à tabac par des membres de la famille qui considèrent les femmes atteintes de la lèpre comme des pécheresses et/ou des fainéantes en raison des difficultés qu'elles ont à accomplir les tâches ménagères lorsqu'elles vivent avec une douleur chronique et des incapacités physiques ; violences sexuelles et autres violences infligées par le conjoint et les membres de la famille ; violences exercées par des professionnels de santé ; tentatives de suicide.

60. Les enfants touchés par la lèpre subissent également des violences liées à cette maladie en raison de l'existence concomitante de stéréotypes préjudiciables au sujet de cette maladie et du statut social inférieur attribué aux enfants. À cela s'ajoute le fait que les enfants ne sont pas considérés comme des êtres sociaux autonomes détenteurs de droits, ce qui accentue le phénomène. D'après la majorité des réponses, les enfants touchés par la lèpre sont victimes de harcèlement, d'agressions verbales et de violences physiques infligées par des membres de la famille, des voisins et des enseignants, de châtiments corporels infligés parce qu'ils ont fréquenté des lieux publics, de violences sexuelles, et d'isolement (principalement du fait de leurs parents et des membres de la communauté). De nombreux rapports font état de tentatives de suicide d'adultes chez qui la lèpre a été diagnostiquée dans l'enfance et qui ont été stigmatisés à plusieurs niveaux dès leur plus jeune âge, ce qui montre combien la stigmatisation influe sur le parcours de vie des enfants³⁴.

³² La Rapporteuse spéciale s'est inspirée pour son analyse de la recommandation générale/observation générale conjointe n° 31 du Comité pour l'élimination de la discrimination à l'égard des femmes et n° 18 du Comité des droits de l'enfant sur les pratiques préjudiciables.

³³ Pour la question de la violence interpersonnelle, institutionnelle et structurelle, se reporter au document A/HRC/17/26.

³⁴ Faire l'objet de maltraitance et de négligence nuit souvent au développement des enfants comme le décrit le Fonds des Nations Unies pour l'enfance (UNICEF) dans son ouvrage intitulé *Hidden in Plain Sight : A Statistical Analysis of Violence against Children* (New York, 2014). C'est l'une des

61. Les enfants des personnes touchées par la lèpre peuvent également être exposés à des types de violations similaires. De fait, certains des enfants de personnes touchées par la lèpre qui étaient victimes de ségrégation forcée en application de politiques publiques faisaient eux aussi l'objet de politiques ségrégationnistes, qui étaient plus strictes encore que celles visant leurs parents et influaient davantage encore sur leur parcours de vie (A/HRC/38/42)³⁵. Ces enfants étaient mis à l'écart de leur famille sans y avoir consenti, étaient emprisonnés et subissaient d'autres actes inhumains comme des actes de torture et des violences physiques, sexuelles et psychologiques dans des lieux de confinement spécialement créés à cet effet, et beaucoup présentent aujourd'hui de graves handicaps psychosociaux et des incapacités physiques résultant des violences extrêmes auxquelles ils ont été exposés dans ces institutions. Leur expérience montre combien la violence institutionnelle et la violence interpersonnelle se rejoignent, créant de dangereuses synergies.

62. Le lien entre la lèpre et les facteurs sociaux a d'abord été établi à partir des réponses à la question portant sur les critères qui rendent les femmes plus vulnérables à la discrimination fondée sur la lèpre. La question permettait à chaque répondant de choisir plusieurs réponses. La pauvreté a été choisie 412 fois, l'appartenance religieuse 235 fois, l'appartenance ethnique 230 fois, la situation matrimoniale 209 fois, la race 192 fois et l'âge 159 fois. Dans le cas des enfants touchés par la lèpre, la pauvreté a été retenue 364 fois, l'appartenance religieuse 230 fois, l'appartenance ethnique 210 fois, le sexe 191 fois et la race 174 fois. Il ne fait aucun doute que la conjonction des deux critères que sont la lèpre et la pauvreté rend les membres de ces deux groupes particulièrement vulnérables à la discrimination, ce qui met en évidence le lien entre la lèpre et les inégalités sociales.

63. Les réponses aux questions portant sur le rôle traditionnel des femmes, le travail des femmes et l'indépendance financière des femmes différaient d'une région à l'autre, faisaient apparaître des modèles culturels différents et permettaient d'établir « une carte géopolitique du patriarcat ». Puisque la Rapporteuse spéciale entendait uniquement fournir une évaluation préliminaire, les informations recueillies sont présentées en des termes généraux. Les tâches ménagères, les responsabilités familiales et les travaux des champs arrivent en tête des réponses à la question portant sur le rôle dévolu aux femmes, ce qui signifie également que les femmes touchées par la lèpre assument principalement des tâches ménagères non rémunérées et s'occupent de la famille sans contrepartie financière, ce qui contribue grandement à la féminisation de la pauvreté et à l'inégalité des sexes (A/68/293).

64. Toutefois, les données recueillies révèlent également que les femmes touchées par la lèpre ont de plus en plus souvent tendance à assumer une double journée de travail, et ce, dans toutes les régions. Dans le même ordre d'idées, les réponses ont systématiquement fait état de travail occasionnel non garanti, de bas salaires et de conditions de travail dangereuses et dégradantes. De fait, la plupart des réponses indiquent que l'emploi se situe principalement en dehors de l'économie formelle, et n'ouvre pas droit aux prestations de sécurité sociale.

65. Quoiqu'il en soit, lorsqu'il leur a été demandé si le travail effectué par les femmes leur permettait de subvenir à leur besoins de manière indépendante, 47,1 % des personnes interrogées ont répondu « non », 38,4 % ont répondu « oui » et 14,5 % ont indiqué ne pas savoir. De fait, 65,9 % des personnes interrogées ont affirmé que les femmes touchées par la lèpre ne sont pas financièrement indépendantes et considèrent la famille comme la principale source de revenu, qui s'ajoute au revenu tiré de la mendicité, des rentes d'État et des ONG internationales.

principales raisons pour lesquelles la Rapporteuse spéciale considère la discrimination interpersonnelle à l'égard des enfants comme un acte de violence.

³⁵ Voir également J. Robertson. « Leprosy's untainted child », *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 92, n° 2 (2018), p. 261 à 286 ; G. Maricato et A. M. S. Custódio. « Sequestro e negligência como política de Estado : experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase », *Saúde em Redes*, vol. 4, n° 1 (2018), p. 153 à 168 ; et F. Othani., « The Walls Crumble : The Emancipation of Persons Affected by Hansen's Disease in Japan » (Tokyo : Tofy Kyokai Association, 1998).

66. La question de l'accès à des ustensiles adéquats (par exemple, des ustensiles de cuisine permettant aux femmes ayant perdu la sensibilité de ne pas se brûler et, ainsi, de ne pas se faire de plaies risquant de s'ulcérer et de causer des lésions irréversibles), la question des périodes de repos et celle de la prise en charge de sa propre santé, qui contribuent à la prévention des handicaps physiques et de leur aggravation, revêtent une importance particulière pour le bien-être des femmes touchées par la lèpre (surtout lorsque l'on sait que la majorité d'entre elles effectuent quotidiennement des travaux physiques pouvant aggraver le handicap physique causé par la lèpre). La plupart des réponses ont permis d'établir un lien avec la classe sociale, très peu de femmes ayant les moyens de prévenir les déficiences physiques et leur mauvais pronostic, ce qui empêche dans une large mesure celles-ci de jouir du meilleur état de santé et de bien-être susceptible d'être atteint³⁶.

67. De même, les réponses à la question de savoir si la législation du travail offrait une protection aux personnes présentant une déficience physique ou une invalidité en cas de traitement médical ont montré que les personnes interrogées connaissaient peu leurs droits, avec 31,6 % de réponses positives et 30 % de réponses négatives, et pas moins de 38,4 % de répondants ayant affirmé ne pas savoir. Cette même question posée aux mères d'enfants touchés par la lèpre, qui consistait à demander si la législation du travail leur permettait de veiller sur leurs enfants touchés par la lèpre pendant leur traitement, a reçu 29,4 % de réponses positives et 29,4 % de réponses négatives, 41,2 % des répondants déclarant ne pas connaître la réponse.

68. Ensuite, à la question de savoir si les femmes touchées par des handicaps liés à la lèpre ont accès aux prestations de sécurité sociale, 56,4 % des personnes interrogées ont répondu par l'affirmative, 25,7 % par la négative tandis que 17,9 % ont déclaré ne pas savoir, ce qui est encourageant. Cela étant, les réponses à la question de savoir quelles déficiences relèvent du handicap dans le cadre des politiques publiques et sont prises en charge en tant que telles par les administrations publiques ont mis en évidence un manque de données et une méconnaissance des caractéristiques de la lèpre de la part des responsables politiques et des agents du secteur public, qui ne reconnaissent pas les déficiences physiques non visibles comme relevant du spectre des droits des personnes handicapées.

69. En ce qui concerne la protection sociale des enfants touchés par la lèpre, la plupart des personnes ayant répondu à la question de savoir si des mesures avaient été mises en place pour protéger les droits des enfants touchés par des handicaps liés à la lèpre ont coché la case « Ne sais pas ». De la même façon, les réponses à la question relative à l'existence de mesures destinées à garantir que les enfants présentant d'un handicap lié à la lèpre puissent poursuivre leurs études grâce à des aménagements raisonnables ont mis en évidence une faible sensibilisation aux droits ainsi qu'un accès insuffisant aux droits de l'homme consacrés au niveau international, 35,6 % des personnes interrogées ayant répondu par l'affirmative, 34,5 % par la négative, et 29,9 % ayant coché la case « Ne sais pas ».

70. En ce qui concerne les soins de santé, les répondants ont dans leur majorité signalé l'existence d'un système de santé offrant aux personnes atteintes de la lèpre une prise en charge médicale. D'après les réponses reçues, les principales lacunes sont dues à l'incapacité du système de surmonter les obstacles extra-institutionnels entravant le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint et d'offrir des soins complémentaires, en particulier après guérison sur le plan bactériologique. De nombreuses réponses ont également fait état de pratiques relevant du pluralisme médical et de la persistance du recours à des guérisseurs pour traiter la lèpre, notamment de la recherche de la guérison par la religion et l'exorcisme. À la question de savoir quels étaient les principaux obstacles entravant l'accès aux services de santé, les réponses les plus fréquemment choisies étaient l'absence d'établissements de santé à proximité du domicile et le manque de ressources financières.

³⁶ Dans le cadre de ses travaux, la Rapporteuse spéciale a fait sienne la notion de droit à la santé tel qu'il est consacré à l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme et qu'il est décrit plus précisément dans l'observation générale n° 14 (2000) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint.

71. Enfin, la question de la participation a aussi été évaluée, et les données recueillies ont indiqué que les femmes touchées par la lèpre étaient très peu présentes dans les services et les établissements de santé, les activités de sensibilisation, les organisations de personnes touchées par la lèpre et les ONG, et très peu associées à la planification de l'action menée contre la lèpre aux niveaux local, régional et national, notamment la conception des plans, la définition des objectifs, l'établissement des priorités, et la mise en œuvre et le suivi de ces plans, et que le taux correspondant de participation des enfants touchés par la lèpre était encore plus faible.

72. Le fait que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille ne jouissent pas de l'égalité réelle résulte de la violence structurelle que subit ce groupe, tiré vers le bas et maintenu dans cette situation de vulnérabilité. Cette violence est symptomatique des restrictions dont pâtissent systématiquement les personnes occupant les échelons inférieurs de la société lorsqu'il s'agit de pourvoir à leurs besoins fondamentaux, restrictions qui peuvent même leur causer du tort en les privant de leurs droits fondamentaux et en leur déniaient ces droits. Cela est d'autant plus vrai pour les femmes et les enfants touchés par la lèpre qui, combinant à la maladie les critères de sexe et d'âge, se heurtent à une violence structurelle généralisée et systémique.

V. Progrès accomplis et obstacles rencontrés en ce qui concerne l'élimination de la discrimination

A. Mesures prises par les pouvoirs publics en réponse à la discrimination liée à la lèpre

73. Afin de soutenir les activités menées par les gouvernements et les organisations de la société civile en vue d'éliminer la discrimination fondée sur la lèpre, la Rapporteuse spéciale a entrepris d'établir une cartographie des mesures prises par les pouvoirs publics et sur le plan institutionnel en réponse aux violations liées à la lèpre et violations apparentées à l'égard des femmes et des enfants, en menant pour ce faire une consultation auprès des États et des organisations actives dans le domaine de la lèpre.

74. Treize États ont répondu à la Rapporteuse spéciale et lui ont communiqué des informations détaillées sur les mesures en place pour lutter contre la lèpre et la discrimination qui y est associée. Ont été reçues les contributions de l'Argentine, de la Bolivie, du Brésil, du Burundi, de la Côte d'Ivoire, de l'Équateur, de la Géorgie, du Guatemala, du Japon, du Monténégro, du Paraguay, du Pérou, des Philippines et de la Tunisie. La plupart des réponses émanaient de pays non prioritaires, si l'on excepte le Brésil, la Côte d'Ivoire et les Philippines qui ont encore une lourde charge au regard de la lèpre. Un tel écart requiert une coopération plus énergique de la part des pays prioritaires³⁷.

75. Seize organisations de la société civile ont apporté des précisions utiles émanant de pays à charge élevée (Bangladesh, Brésil, Éthiopie, Inde, Népal, Nigéria et République démocratique du Congo) et de pays à faible charge (Cambodge, Chine, Colombie, Japon, Malaisie, Pakistan et Papouasie-Nouvelle-Guinée).

76. Quatre institutions nationales des droits de l'homme (Azerbaïdjan, Inde, Nigéria et Ouganda) ont également répondu.

77. La moitié environ des réponses obtenues des gouvernements et des organisations de la société civile ont confirmé que des dispositifs de surveillance de la lèpre sont en place. Les pays dont le nom suit ont communiqué des données statistiques concernant les femmes et les enfants touchés par la lèpre : Bangladesh, Bolivie, Brésil, Burundi, Cambodge,

³⁷ Les pays que l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a désigné comme prioritaires pour la lèpre sont les suivants : Angola, Bangladesh, Brésil, Comores, Côte d'Ivoire, Égypte, Éthiopie, Micronésie (États fédérés de), Inde, Indonésie, Kiribati, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Népal, Nigéria, Philippines, République démocratique du Congo, République-Unie de Tanzanie, Soudan, Soudan du Sud et Sri Lanka.

Colombie, Côte d'Ivoire, Équateur, Éthiopie, Inde, Japon, Nigéria, Pakistan, Paraguay, Pérou et Philippines. Les données communiquées confirment la prépondérance globale des hommes par rapport aux femmes dans les cas de lèpre dépistés.

78. Les éléments communiqués par les gouvernements, les institutions nationales des droits de l'homme et les organisations de la société civile sont venus confirmer la persistance de la discrimination à l'égard des femmes et des enfants touchés par la lèpre et ont évoqué des pratiques qui sont conformes aux résultats de la consultation individuelle. De ces mêmes contributions, il est ressorti qu'il n'y avait pas de ségrégation institutionnelle. Or, la ségrégation a été évoquée en tant que stratégie employée par le passé mais qui continue d'avoir un impact sur la vie des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, y compris les enfants et petits-enfants de personnes touchées par la lèpre qui ont été séparées de force de leur entourage pour être placées dans des léproseries. Les violations en jeu incluent une ségrégation informelle généralisée et l'absence de droits de propriété dans le cas des anciennes léproseries.

1. Difficultés qui se posent pour faire respecter l'égalité formelle

79. Dans une fraction importante des réponses, il a été fait part de l'absence de plan national de mise en œuvre des principes et directives. Cela étant, dans les réponses fournies par des pays comme le Bangladesh, la Bolivie, le Brésil, le Burundi, la Colombie, l'Équateur, l'Inde, le Paraguay, le Pérou et les Philippines, les interventions dans le domaine des soins, de la réadaptation, de l'évaluation de la discrimination, de la sensibilisation et des activités d'information qui concordent avec la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre (2016-2020) de l'OMS ont été mises en avant. De plus, les pays non endémiques tels que le Japon ont évoqué les efforts de sensibilisation à la lèpre en tant que question de droits de l'homme. Enfin, des organisations de la société civile indiennes et japonaises ont mentionné les activités stratégiques d'atténuation en tant que moyen de parvenir à l'harmonisation de la législation, s'agissant de l'Inde, et des mesures de réparation pour les enfants des personnes touchées par la lèpre qui ont été séparés de force de leurs parents, s'agissant du Japon.

80. Dans la plupart des réponses, il a été fait état de l'absence de lois discriminatoires en vigueur, ce qui révèle aussi le fait que la plupart des réponses des gouvernements ont été obtenues de programmes de santé rarement au fait de tels cadres juridiques. Mention a été faite toutefois du maintien, dans quelques pays, de lois obsolètes (la vedette revenant aux plus de 100 lois discriminatoires en place en Inde) qui restreignent gravement les droits des personnes touchées par la lèpre en préservant la stigmatisation à l'égard de ces personnes et en les empêchant d'accéder à la justice. Dans certaines réponses, il a été fait état de récents progrès marqués dans l'abolition d'un certain nombre – modeste, certes – des lois globalement discriminatoires en vigueur de par le monde, en particulier au Bangladesh et en Inde.

81. Dans le même ordre d'idées, dans la plupart des réponses, il a été souligné qu'il n'y avait pas de plan d'action particulier en vue de modifier ou d'abolir les lois, normes et pratiques discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Certains pays, tels que l'Argentine, la Bolivie, le Brésil, l'Équateur, le Paraguay et les Philippines, ont été cités comme entreprenant des efforts en vue d'éliminer la discrimination d'ordre général visant les personnes qui vivent dans des conditions de vulnérabilité. Ont été notamment citées les initiatives globales (lois antidiscrimination, création d'organes institutionnels et de plans nationaux consacrés aux politiques de lutte contre la discrimination, par exemple) mais aussi des initiatives davantage axées sur la lèpre (supports pédagogiques, campagnes d'éducation).

2. Difficultés qui se posent pour faire respecter l'égalité réelle

82. En réponse à la demande de description des mesures prises pour garantir un accès en toute autonomie et sans réserve au meilleur état de santé susceptible d'être atteint, la majorité des États ont cité la reconnaissance, dans la Constitution du pays, du droit y afférent. L'Argentine, la Bolivie, le Brésil, la Côte d'Ivoire, l'Équateur, le Guatemala, le Japon, le Monténégro, le Paraguay, le Pérou et les Philippines ont fait état de mesures adoptées ayant trait spécifiquement au traitement de la lèpre (administration d'un traitement par polychimiothérapie (ou PCT), dispositifs de surveillance, stratégies propres à garantir

une détection à temps, activités de sensibilisation et application des normes techniques de l'OMS).

83. Les réponses émanant d'organisations de la société civile permettent de cerner les obstacles ci-après qui se posent à l'accès au meilleur état de santé susceptible d'être atteint : a) inexistance des services de santé requis une fois le traitement bactériologique mené à bon terme ; b) absence de revenu propre, pour les personnes touchées par la lèpre ; c) pénurie de personnel soignant, notamment de soignants correctement formés à la lèpre et aux complications sanitaires qui y sont liées ; d) défaut d'approvisionnement fiable en PCT dans les établissements de santé périphériques ; et e) absence de stratégies en matière d'éducation et de sensibilisation sanitaires donnant les moyens de détecter les signes et les symptômes de la lèpre et, ainsi, d'en faire le diagnostic sans délai.

84. En ce qui concerne le respect du droit à l'éducation, la plupart des États ont, dans leur réponse, renvoyé aux dispositions générales relatives au droit à l'éducation et aux principes de l'égalité et de la non-discrimination dans leur constitution. Les lois générales propres à garantir le droit des enfants en général, et des enfants handicapés en particulier, à l'éducation ont aussi été évoquées. Aucune mention n'a été faite de mesures particulières visant à garantir l'accès des enfants touchés par la lèpre à l'éducation, ni de mesures visant à offrir à ces enfants des possibilités de formation et de perfectionnement, et à leur garantir l'accessibilité et l'apport des aménagements raisonnables requis.

85. À la question portant sur l'accès des personnes touchées par la lèpre au droit à des conditions de travail dignes et à l'autonomie sur le plan économique, une organisation de la société civile a cité les obstacles suivants : chômage ; sous-emploi ; travail occasionnel instable ; précarité de l'emploi ; manque de possibilités d'emploi ; inégalité de rémunération ; et insuffisance du montant des pensions octroyées dans certains États. Comme exemples de mesures prises par les États pour éliminer les obstacles susmentionnés, on peut citer : l'offre de possibilités de formation ; l'inscription dans la loi d'un pourcentage d'emplois réservés aux personnes handicapées, en Inde ; ou encore l'octroi d'une pension à vie aux personnes touchées par la lèpre qui ont été séparées de force de la société, prévu par la loi n° 11.520, au Brésil.

86. En réponse à la question portant sur les mesures prises pour garantir aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille leurs droits civils se rapportant à la vie de famille, au mariage, à la vie en société et à la vie publique, ou encore leur participation aux processus de prise de décisions qui ont une incidence sur leur existence, une partie conséquente des États se sont abstenus de fournir des informations sur ce point ou, pour certains, se sont contentés de renvoyer aux dispositions de la Constitution et des lois générales qui garantissent les principes d'égalité et de non-discrimination.

Difficultés qui se posent pour protéger les femmes touchées par la lèpre

87. Les réponses données par les gouvernements, les organisations de la société civile et les institutions nationales des droits de l'homme permettent d'établir l'absence totale de tout plan visant spécifiquement à pourvoir aux besoins des femmes touchées par la lèpre et à remédier à la discrimination et à la violence dont elles font l'objet. Dans certaines réponses, il a été fait part de cadres juridiques en place pour promouvoir l'égalité des sexes et éliminer la discrimination fondée sur le genre (dispositions constitutionnelles, ratification de la Convention sur l'élimination de toutes les formes de discrimination à l'égard des femmes, lois visant à éliminer la violence fondée sur le genre et lois générales contre la discrimination) dans les pays tels que la Bolivie, le Cambodge, la Côte d'Ivoire, l'Équateur, la Géorgie et l'Inde. D'autres ont fait mention de programmes d'éducation et d'autonomisation destinés aux femmes défavorisées des pays tels que le Bangladesh, la Côte d'Ivoire et l'Éthiopie.

Difficultés qui se posent pour protéger les enfants touchés par la lèpre

88. Une partie importante des réponses apportées par les gouvernements, les organisations de la société civile et les institutions nationales des droits de l'homme n'ont pas renseigné sur les mesures en place pour garantir les droits des enfants touchés par la lèpre, ni sur le cadre général de protection et de prise en charge des enfants. Des exemples

ont toutefois été donnés de lois, programmes et initiatives généraux conçus aux fins de la protection et de la prise en charge des enfants (en particulier pour ce qui est des droits à la santé, à l'éducation et à l'information), en place actuellement en Bolivie, au Cambodge, en Côte d'Ivoire, en Équateur et en Éthiopie. Il a aussi été fait part d'exemples de mesures ayant spécifiquement trait à la lèpre, notamment de supports pédagogiques distribués et de projets ayant trait à la lèpre mis en œuvre dans les écoles, au Paraguay, d'activités de sensibilisation auprès des enseignants et des élèves ou étudiants, de soins préventifs axés sur l'objectif de zéro handicap chez les enfants touchés par la lèpre, et de conseil mis en place pour les familles, au Bangladesh, ou encore de l'accès prioritaire réservé aux enfants vulnérables pour les soins de santé, en Colombie. Il n'a pas été fait mention de quelconques mesures adoptées pour faire respecter les droits des enfants de personnes touchées par la lèpre, à l'exception de la mention de l'action en justice intentée au Japon en vue d'obtenir réparation pour les infractions commises dans le passé par l'État.

3. Bonnes pratiques en matière d'élimination de la discrimination

89. Les bonnes pratiques adoptées par les États relèvent, pour la plupart, du secteur de la santé, plus précisément de la prestation de soins et d'activités de sensibilisation. Sur le plan international, le Japon a évoqué l'action engagée en vue de garantir que la lèpre figure bien au programme d'action en faveur des droits de l'homme du Conseil des droits de l'homme comme de l'Assemblée générale. Aux niveaux national et infranational, dans les réponses il a été fait mention essentiellement d'activités de sensibilisation, de campagnes et d'actions visant à améliorer les services de soins de santé (répartis entre les segments suivants : dépistage des nouveaux cas, diagnostic précoce, traitement de qualité et réadaptation), parallèlement à l'amélioration des compétences des intervenants de santé, afin de prendre en charge les personnes touchées par la lèpre. Ces activités sont portées par les programmes de santé dans les pays tels que la Bolivie, le Brésil, le Burundi, la Côte d'Ivoire, l'Équateur et le Paraguay. Les écoles ont été mentionnées comme étant les sites privilégiés pour les opérations de sensibilisation dans les pays tels que le Brésil, l'Inde et le Japon. S'agissant des activités de sensibilisation, des exemples ont été donnés d'initiatives décentralisées associant les différentes parties prenantes de tout le pays (chefs traditionnels et guides religieux, hommes et femmes politiques, enseignants, prestataires de soins, notamment) qui ont été entreprises dans des pays tels que le Brésil et le Burundi. Enfin, pour ce qui est du développement autonome des personnes touchées par la lèpre, sont ressortis des réponses : le rôle joué par les organisations de la société civile dans la réadaptation à ancrage communautaire ; la constitution de groupes – associatifs, d'entraide et de prise en charge par elles-mêmes – de personnes touchées par la lèpre, avec des exemples positifs d'activités de plaidoyer réussies conduites par ces groupes ; et la participation des membres de la famille aux services de santé, à la création de revenus et aux possibilités en matière d'éducation (l'accent étant mis sur les femmes) dans les pays tels que le Bangladesh, le Cambodge, l'Éthiopie, le Nigéria, le Pakistan et la République démocratique du Congo.

VI. Conclusions et recommandations

A. Conclusions

90. Les causes sous-jacentes essentielles de la discrimination qui persiste à l'égard des femmes et des enfants touchés par la lèpre, y compris des membres de leur famille, sont : a) à l'échelle globale de la santé dans le monde, la conjonction d'une perception limitée de la lèpre par les populations, d'une part, et de la mercantilisation de la santé et de la dimension patriarcale de la biomédecine, de l'autre ; b) au stade intermédiaire – celui de la gouvernance des États –, les lois discriminatoires, l'absence généralisée de mesures de réparation et de sensibilisation pour lutter contre la stigmatisation iatrogène résultant de la ségrégation prophylactique mise en place par l'État dans le passé, l'absence d'approche multisectorielle de la lèpre et la persistance des inégalités sociales auxquelles il n'a pas été remédié ; c) à l'échelle de la vie en société, les stéréotypes préjudiciables endémiques, les représentations stéréotypées erronées et la violence ; d) à l'échelle de l'individu, l'intériorisation de la stigmatisation comme forme extrême de déshumanisation.

91. Les stéréotypes et les pratiques traditionnelles préjudiciables, et la discrimination institutionnalisée, structurelle et interpersonnelle viennent se superposer à la place sociale, déjà dévalorisée, faite aux femmes et aux enfants dans nombre de sociétés, qui s'accompagne de graves manifestations de violence physique, sexuelle et psychologique et d'une ségrégation informelle systémique. En venant aggraver l'invisibilité structurelle, la dévalorisation sociale et la déréliction institutionnelle des femmes et des enfants, la faible participation de ces deux groupes sociaux aux organisations de la société civile, aux services de santé, aux processus décisionnels et aux organes institutionnels accentue la faiblesse des réponses apportées par les dispositifs et stratégies mis en place par l'État pour suivre et cartographier la discrimination et la violence fondées sur la lèpre et pour y remédier. La mécompréhension de la lèpre en tant qu'état biologique gêne l'action si nécessaire menée pour s'atteler aux composantes sociale, économique, culturelle et politique de la lèpre en tant que catégorie sociale qui, par le passé mais aussi dans nos sociétés contemporaines, a essentiellement servi à exclure. Tant qu'il ne sera pas reconnu de facto que tous les droits de l'homme sont inaliénables, indivisibles, interdépendants et intimement liés et qu'ils doivent tous être exercés sur une base non discriminatoire, en menant parallèlement une stratégie multisectorielle permettant de ventiler la discrimination liée à la lèpre selon les réalités distinctes des différents groupes et contextes culturels, il est certain que les femmes et les enfants seront toujours laissés de côté.

B. Recommandations

1. Recommandations d'ordre général

92. **La Rapporteuse spéciale invite les États à prendre toutes les mesures nécessaires pour :**

a) **Revoir la législation en place – en considérant cela comme une obligation immédiate – de façon à en garantir la conformité avec les normes internationales relatives aux droits de l'homme et à abolir et/ou modifier toutes les lois discriminatoires en vigueur³⁸ ;**

b) **Mettre en œuvre les principes et directives relatifs à l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, principes et directives qui serviront de feuille de route pour faire appliquer les droits de l'homme internationalement consacrés et établir une égalité concrète³⁹ ;**

c) **De façon systématique, contacter et consulter les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les représentent, et les associer aux processus de prise de décisions qui ont des incidences directes sur la vie des intéressés, en apportant les garanties que toutes les mesures sont prises pour que les femmes, les enfants et les hommes touchés par des incapacités et des handicaps liés à la lèpre participent dûment⁴⁰ ;**

d) **Instaurer des mesures de réparation pour les personnes touchées par la lèpre – et leurs enfants, le cas échéant – qui ont été mises à l'écart de force du fait des orientations stratégiques prises par l'État, afin d'entreprendre de porter remède à la nature pérenne de la violation ;**

e) **Éliminer la stigmatisation iatrogène liée à la ségrégation prônée par l'État à des fins de prophylaxie, et diffuser les informations exactes au sujet de la lèpre et ne pas oublier ce qui en constitue le passé ;**

f) **Concevoir des programmes de sensibilisation aux niveaux national et infranational, qui seront axés sur la communication au grand public d'informations**

³⁸ Conformément à l'observation générale n° 6 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées, sur l'égalité et la non-discrimination.

³⁹ Conformément à l'observation générale n° 20 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels.

⁴⁰ Conformément à l'observation générale n° 7 (2018) du Comité des droits des personnes handicapées, sur la participation des personnes handicapées, y compris des enfants handicapés, par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, à la mise en œuvre de la Convention et au suivi de son application.

exactes sur la lèpre ainsi que sur les droits de l'homme des personnes touchées par la lèpre. Ces programmes devraient faire une place au dialogue avec tous les groupes de population concernés (y compris ceux qui détiennent une connaissance non scientifique et les autorités non officielles), associer les personnes touchées par la lèpre, et tenir compte des langues parlées localement et prendre en considération les questions de genre, d'âge et de handicap ;

g) Perfectionner les dispositifs de surveillance de la lèpre, notamment en améliorant les données ventilées et statistiques relatives à l'égalité qui peuvent étayer les stratégies de lutte contre la discrimination. Les services de santé prenant en charge la lèpre devraient offrir des mécanismes faciles d'accès pour déposer plainte pour discrimination ;

h) Mettre en œuvre la gouvernance multisectorielle, et des mesures correctives s'il le faut, afin de venir à bout de la dimension plurielle de la discrimination et de la vulnérabilité liées à la lèpre. Les services de santé prenant en charge la lèpre devraient aussi tenir compte de cette dimension multisectorielle et veiller à l'accessibilité des services fournis et offrir une prise en charge complète et des conseils par les pairs.

2. Recommandations aux fins du respect des droits de l'homme des femmes touchées par la lèpre

93. La Rapporteuse spéciale recommande aux États, aux institutions nationales des droits de l'homme et aux organisations de la société civile de prendre toutes les mesures nécessaires pour :

a) Veiller à ce que, dans la surveillance – axée sur les droits de l'homme – de la discrimination et de la violence fondée sur le genre, il soit bien tenu compte de la situation particulière des femmes touchées par la lèpre. Les dispositifs de surveillance et les stratégies de santé publique devraient aussi recourir à un cadre relatif aux questions de genre garantissant l'accès en toute autonomie à un ensemble complet de soins de santé efficaces et d'un coût abordable (A/HRC/32/44). Dans les services de soins de santé primaires, en particulier dans les régions à charge élevée, des femmes devraient faire partie du personnel soignant. Les services de prise en charge de la lèpre devraient offrir la formation aux techniques permettant de se soigner soi-même et des services de conseil par les pairs ;

b) Associer les femmes touchées par la lèpre aux plans nationaux portant sur l'égalité femmes-hommes, la prévention de la violence fondée sur le genre et l'accès des femmes à la justice, et sensibiliser à l'égalité femmes-hommes dans les services de prise en charge de la lèpre et auprès des collectivités à charge élevée et des groupes prioritaires ;

c) Donner aux femmes touchées par la lèpre les moyens de connaître leurs droits et de les faire valoir, y compris en menant des programmes de création de revenus, en constituant des coopératives et en mettant en place la formation continue, afin d'assurer aux intéressées l'indépendance économique et un accès au travail dans des conditions dignes, avec garantie que les aménagements raisonnables requis sont apportés ;

d) Instaurer des mesures correctives propres à garantir que les femmes touchées par la lèpre participent, dans des conditions d'égalité avec les hommes, à toute prise de décisions qui ont une incidence sur leur vie, ainsi qu'aux mécanismes de démocratie représentative et participative, aux organisations non gouvernementales, aux communautés s'intéressant à l'épistémologie ou encore aux services de santé.

3. Recommandations aux fins du respect des droits de l'homme des enfants touchés par la lèpre

94. La Rapporteuse spéciale recommande aux États, aux institutions nationales des droits de l'homme et aux organisations de la société civile de prendre toutes les mesures nécessaires pour :

a) Consacrer le fait que l'enfant est un titulaire de droits et non un bénéficiaire de la bienveillance des adultes et, pour ce faire, consulter de manière systématique l'enfant et respecter sa capacité d'agir aux stades de la conception et de la mise en œuvre de tout cadre visant à remédier à la discrimination fondée sur la lèpre ; cela doit être fait en tenant compte aussi de l'âge de l'enfant et d'une manière qui corresponde au développement de ses capacités⁴¹ ;

b) Entreprendre des recherches plus poussées sur les facteurs de risque qui peuvent pérenniser la violence à l'égard des enfants touchés par la lèpre et, parallèlement, constituer des partenariats intégrés d'experts, de parents, d'enseignants et de jeunes aptes à parer de manière efficace à cette violence ;

c) Garantir des soins de santé et des informations adaptés aux enfants et aux jeunes et tenant compte de leurs préoccupations, ainsi que des orientations compréhensibles par les parents. Offrir aux enfants un environnement sain et favorable leur donnant la possibilité de participer à la prise des décisions concernant leur santé, d'acquérir des connaissances élémentaires, de se procurer les informations appropriées, de recevoir des conseils et de négocier les choix qu'ils opèrent en matière de comportement vis à vis de la santé. Des mesures correctives concernant le travail et la sécurité sociale devraient être en place pour les parents d'enfants touchés par la lèpre afin de garantir que les soins et le soutien voulus sont bien apportés ;

d) Faire en sorte que les enfants présentant un handicap lié à la lèpre participent dans des conditions d'égalité avec les autres aux services d'enseignement et aux activités récréatives, sportives et de loisir. Les services d'enseignement devraient garantir l'accessibilité et l'apport d'aménagements raisonnables ;

e) Consacrer le fait que la participation des enfants est une composante clef de l'autoprotection. La participation des enfants touchés aux activités de recherche et de mise en œuvre de programmes publics devrait être garantie, en recourant aux méthodes appropriées. Cette recommandation s'applique aussi à la participation aux organisations non gouvernementales pertinentes, aux communautés s'intéressant à l'épistémologie et à l'élaboration des politiques qui les concernent.

⁴¹ Tel que consacré à l'article 19 de la Convention relative aux droits de l'enfant.