



Assemblée générale

Distr. générale
12 avril 2022
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Cinquantième session

13 juin-8 juillet 2022

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**

Droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille au meilleur état de santé physique et mentale possible

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

Résumé

Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, Alice Cruz, se penche sur le droit à la santé pour en décrire la teneur et l'application aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille, ainsi qu'aux personnes ayant des maladies tropicales négligées autres que la lèpre.



I. Introduction : le droit à la santé des groupes subordonnés

1. Dans le présent rapport, établi conformément à la résolution 44/6 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, s'intéresse au droit des personnes touchées par la lèpre, ou maladie de Hansen, et des membres de leur famille, de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible. Elle entend fournir des éléments centrés sur l'être humain et orientés vers l'action, qui permettent de décrire en termes pratiques et pragmatiques la teneur et l'application du droit au meilleur état de santé physique et mentale possible dans le cas des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, ainsi que des personnes ayant des maladies tropicales négligées autres que la lèpre.

2. Rares sont les droits de l'homme aussi complexes, controversés et flous que le droit à la santé¹. S'il est indéniable que des progrès ont été accomplis vers la reconnaissance généralisée de la santé comme un droit de l'homme, ainsi que vers la définition de son contenu normatif, les débats sur le droit à la santé demeurent assez fragmentés et s'inscrivent dans divers champs de réflexion théoriques et pratiques aux visées distinctes et souvent concurrentes. À ces incertitudes s'ajoute le fait qu'il est difficile de définir la santé.

3. La santé est une notion qui, loin d'être univoque, prête à controverse en raison des perceptions antagoniques du corps humain et de ce qui constitue une vie épanouie. Malgré la grande diversité d'interprétations culturelles de ce concept, la plupart des politiques internationales et nationales procèdent d'une conception dominante de la santé et des moyens à employer pour la favoriser. Indissociable des modèles explicatifs de la biomédecine et des technologies biomédicales, cette conception ancrée dans le marché répond à la volonté de l'État de contrôler les corps selon un modèle capitaliste destiné à en maximiser la productivité.

4. Dans sa constitution, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme un état de complet bien-être physique, mental et social qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité, tandis que l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme en donne une définition plus générale associant la santé et le bien-être à la garantie d'un niveau de vie digne, ce qui englobe l'accès non seulement à l'alimentation, à l'habillement et au logement, mais encore aux soins médicaux et à la sécurité sociale. Or la plupart des stratégies et discours en matière de santé aux niveaux mondial et national demeurent régis par des considérations biomédicales sur la souffrance humaine réduisant les maladies à l'état de simples phénomènes biologiques, et restent donc centrés sur la maladie. Bien qu'elles comprennent des recommandations visant à garantir l'accès universel et abordable à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène afin de lutter contre les maladies liées à la pauvreté, les politiques de santé mondiales ne s'attaquent pas à la violence structurelle à l'origine de beaucoup de ces maladies, parmi lesquelles la lèpre et d'autres maladies tropicales négligées, ainsi que d'une grande partie des souffrances humaines et des pertes économiques qu'elles occasionnent.

5. Les pratiques biomédicales reposent généralement sur une relation de pouvoir asymétrique, particulièrement marquée dans le cas des groupes et des populations traditionnellement victimes de la violence structurelle, comme une femme atteinte de la lèpre l'a fait remarquer sans détour à la Rapporteuse spéciale :

Je dois convaincre les professionnels de santé que j'ai réellement besoin d'aide, comme si je n'avais pas droit à ce service. Souvent, ils ne prennent même pas la peine d'écouter. Leur réponse est toute prête : « Attendons de voir comment ça évolue et si vous n'allez pas mieux d'ici le mois prochain, on avisera. ». Quand on souffre de la douleur, on ne devrait pas devoir attendre, mais c'est ce qu'on fait. On s'habitue à la douleur, aux préjugés, à l'absence de droits, parce que c'est très fatigant de devoir se battre tous les jours pour quelque chose auquel on a droit.

¹ Jennifer Ruger, « Toward a theory of a right to health: capability and incompletely theorized agreements », *Yale Journal of Law & the Humanities*, vol. 18 (2006).

6. Subissant un rapport de force inégal, les personnes deviennent des bénéficiaires passifs n'ayant pas les moyens de surmonter les difficultés résultant souvent involontairement de politiques et de pratiques malavisées. Il importe de noter que, si la lèpre est surtout endémique dans les pays du Sud, les grandes décisions continuent d'être prises dans les pays du Nord, sans que les connaissances spécialisées accumulées dans les pays du Sud soient suffisamment mises à profit. Comme le font observer certains auteurs, les responsables de l'exécution des programmes risquent de se retrouver face à des angles morts importants en raison des déséquilibres de pouvoir². Conjugée aux rapports de force asymétriques entre les décideurs, les prestataires de santé et les personnes touchées par la lèpre, l'approche réductionniste est souvent à l'origine d'idées fausses et de goulets d'étranglement qui finissent par engendrer et perpétuer la discrimination, comme le démontre le présent rapport.

A. Objectifs et méthode : aborder le droit à la santé du point de vue des premiers concernés

7. En cette période historique marquée par une pandémie aux conséquences dévastatrices à l'échelle mondiale, aggravées par une crise économique elle-même responsable d'un recul de l'exercice des droits sociaux et économiques dans de nombreux contextes, il semble plus que jamais pertinent de présenter en détail le contenu du droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, appréhendé selon une perspective centrée sur l'être humain et l'action. En outre, ainsi que la Rapporteuse spéciale l'a déjà signalé et décrit, les effets disproportionnés de la pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) sur les personnes touchées par la lèpre mettent en péril non seulement le droit à la santé de ces dernières, mais également plusieurs décennies de progrès. Les estimations communiquées par la Rapporteuse spéciale, qui font état d'une diminution sensible du nombre de nouveaux cas détectés³, ont été récemment confirmées par l'OMS⁴.

8. La pandémie de COVID-19 a mis en évidence, tout en les approfondissant, les déséquilibres structurels qui pèsent sur l'exercice du droit des personnes touchées par la lèpre au meilleur état de santé physique et mentale possible. Selon la Rapporteuse spéciale, certains de ces déséquilibres tiennent à la priorité donnée depuis des années à une seule des trois composantes de l'objectif global « zéro lèpre », à savoir la disparition totale des infections et de la maladie (arrêt des transmissions et éradication de la lèpre), au détriment de l'élimination des handicaps (prévention des déficiences et réadaptation) et de la discrimination aussi bien de droit que de fait, ce qui témoigne du rôle hégémonique que la biomédecine confère à l'interprétation réductionniste de la santé et de la souffrance humaine.

9. En outre, la lutte contre la lèpre devient de moins en moins prioritaire pour les pouvoirs publics à mesure que sa prévalence diminue, même si son incidence s'avère bien plus difficile à réduire. En témoigne l'accentuation du sous-financement, constaté tout au long de l'histoire, de la recherche fondamentale, clinique et opérationnelle sur la lèpre, qui laisse sans réponse des questions essentielles sur cette maladie et les mesures à prendre pour atténuer les souffrances qu'elle cause. Qui plus est, de nombreux spécialistes de la lèpre déplorent la perte dramatique des compétences nécessaires au diagnostic et au traitement de cette maladie, y voyant l'une des principales raisons du déni systématique du droit à la santé des personnes touchées par la lèpre. Ces dynamiques structurelles, qui englobent les activités de santé à tous les niveaux, du mondial au local, sont à l'origine de la douleur qu'une femme touchée par la lèpre exprime en ces termes à la Rapporteuse spéciale : « Arrêtez de dire que cette maladie est curable ! Elle ne l'est pas ! Il est impossible de retrouver une vie normale. ».

² David G. Addiss et Joseph J. Amon, « Apology and unintended harm in global health », *Health and Human Rights Journal*, vol. 21, n° 1 (juin 2019).

³ Voir [A/HRC/47/29](#).

⁴ Selon l'OMS, la proportion de nouveaux cas dans de nombreux pays était nettement plus faible qu'en 2019 (31,1 % en moyenne), peut-être en raison de la pandémie de COVID-19. OMS, *Relevé épidémiologique hebdomadaire* n° 36 (2021), p. 421 à 444.

10. De tels griefs sont répandus. De nombreuses personnes touchées par la lèpre disent ne pas se sentir guéries, même si les professionnels de santé affirment le contraire. Généralement, ces derniers et les spécialistes ne tiennent aucun compte de ces plaintes, qu'ils attribuent au fait que les profanes comprennent mal ce domaine hautement spécialisé de la biomédecine, sachant qu'un remède contre la lèpre existe officiellement depuis soixante-dix ans. Loin de partager cet avis, la Rapporteuse spéciale affirme que ces doléances ne sont pas dues à l'ignorance mais constituent plutôt une précieuse source de connaissances qu'il convient d'exploiter afin d'évaluer les politiques de santé publique existantes, et qu'elles apportent un éclairage instructif sur des sujets divers mais liés entre eux, tels que la classification des maladies, à savoir la frontière entre un état de santé normal et la pathologie, les stratégies de santé publique, la gamme de soins nécessaires, la qualité des systèmes de soins, l'étendue de la couverture sanitaire universelle et les obstacles à l'accès aux soins.

11. La femme citée précédemment dit en substance que la santé n'est pas une question purement biologique, individuelle ou technique, comme le voudrait l'approche réductionniste, mais un sujet éminemment politique. Elle se fait ainsi amplement l'écho du père de la médecine sociale, Rudolph Virchow, connu notamment pour avoir déclaré à la fin du XIX^e siècle que la médecine était une science sociale et que la politique n'était pas autre chose que la médecine à plus grande échelle. Cette affirmation a rarement été prise en compte dans le développement ultérieur du champ de la santé publique traditionnelle, hiérarchiquement structurée (à l'exception notable, entre autres, de la santé collective latino-américaine), qui reléguait au second plan l'idée sous-tendant la médecine sociale, selon laquelle les problèmes de santé trouvaient leur origine dans la privation sociale et les mauvaises conditions de vie⁵. Il ressort néanmoins des propos de Rudolph Virchow que le corps humain dit toujours quelque chose de la société. Dans le cas de la lèpre, il révèle une injustice sociale endémique.

12. Au cours des dernières années, la Rapporteuse spéciale s'est toujours rendue disponible pour coopérer avec les organismes intergouvernementaux et leurs programmes relatifs à la lèpre, tels que l'OMS, en particulier le Département de lutte contre les maladies tropicales négligées et le Programme mondial de lutte contre la lèpre, mais également avec d'autres acteurs qui ne ménagent aucun effort pour combattre la lèpre et ses conséquences, tels que l'Ambassadeur de bonne volonté de l'OMS pour l'élimination de la lèpre, le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre (coalition regroupant l'OMS, la Fondation Novartis, la Fédération internationale des associations contre la lèpre, la Fondation Sasakawa pour la santé et l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement) ainsi que la Fédération internationale des associations contre la lèpre et ses membres.

13. La Rapporteuse spéciale reconnaît la nature exhaustive des directives recommandées et des pratiques mises en œuvre par certains de ces acteurs clefs. Elle regrette toutefois les difficultés d'application de ces directives aux niveaux national et infranational, qui tiennent souvent à des limites de budget, mais également au fait que les décideurs ignorent souvent les souffrances humaines et les pertes économiques infligées par la lèpre. Il est donc essentiel à ses yeux de changer de discours sur le droit des personnes touchées par cette maladie et des membres de leur famille de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible.

14. Il faut pour cela s'appuyer sur les connaissances spécialisées acquises par la communauté des personnes touchées par la lèpre et sur leur propre interprétation de leur droit à la santé, mais également sur des données susceptibles de remplacer ou de compléter les informations épidémiologiques officielles. Si de telles données sont nécessaires, c'est parce que les mesures réalisées dans le domaine de la santé mondiale, ayant pour vocation de quantifier, sont normalisées et uniformisées afin de permettre un dialogue à l'échelle planétaire⁶, ce qui a bien souvent pour effet d'occulter des connaissances locales potentiellement indispensables à la réalisation des objectifs convenus. Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale entend proposer des éléments de réflexion axés sur l'être humain et susceptibles d'encourager les États, les organismes intergouvernementaux et les

⁵ Voir Abadía-Barrero et Ardila-Sierra, « The right to health under capitalism ».

⁶ Voir Vincanne Adams, éd., *Metrics: What Counts in Global Health* (Durham, Duke University Press, 2016).

acteurs internationaux, nationaux et locaux à produire des connaissances mettant l'expérience des personnes au centre de l'analyse.

15. Aux fins du présent rapport, la Rapporteuse spéciale a mené plusieurs consultations suivant sa méthode de travail habituelle. Elle a consulté les États et des organisations de la société civile sur les politiques et pratiques nationales. Elle a également élaboré un questionnaire en ligne afin d'atteindre le plus grand nombre possible de personnes touchées par la lèpre, tout en sachant pertinemment que la majorité de la population cible n'a pas accès à Internet et qu'une multitude d'obstacles entrave sa participation⁷. Aussi les réponses au questionnaire en ligne émanent-elles d'une certaine couche de la population cible, celle des personnes qui sont déjà relativement bien intégrées, ce qui n'est pas la dure réalité d'une grande majorité des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

16. Pour rédiger le présent rapport, la Rapporteuse spéciale s'est appuyée sur sa collaboration continue avec les acteurs clefs mentionnés précédemment et d'autres, tels que l'Association internationale contre la lèpre, au contact desquels elle a beaucoup appris au fil des ans⁸. Elle s'est fondée en particulier sur son dialogue permanent avec les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les représentent. Comme toujours, la Rapporteuse spéciale s'attache dans ses travaux à mettre en lumière les formes particulières de discrimination que subissent les femmes touchées par la lèpre. À cet égard, elle a eu le privilège de participer à trois réunions internationales organisées par le service chargé des politiques relatives aux femmes du Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, organisation à but non lucratif établie au Brésil, afin d'écouter le témoignage de filles et de femmes touchées par la lèpre ou faisant partie de la famille de personnes touchées par cette maladie. Ces réunions se sont tenues en trois sessions (Afrique, Amériques et Asie) entre novembre et décembre 2021. Les webinaires sur les droits de l'homme et des jeunes organisés dans le cadre de l'Initiative de Sasakawa contre la lèpre (maladie de Hansen) ont constitué une source importante de données concernant les jeunes touchés par la lèpre⁹. Enfin, le présent rapport se nourrit du travail intense que la Rapporteuse spéciale mène depuis vingt ans auprès des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille concernant leur droit de jouir du meilleur état de santé physique et mentale possible.

B. Droit d'être en bonne santé et droit aux soins de santé

17. Depuis le XIX^e siècle, les objectifs en matière de santé mondiale sont axés sur le droit aux soins de santé au détriment du droit d'être en bonne santé. De même, les travaux doctrinaux sur le droit à la santé réalisés au cours de cette période ont eu pour principal objet de définir clairement les obligations des États s'agissant de garantir l'accès aux soins de santé. Bien qu'il repose sur un ensemble de règles de droit international, le droit à la santé est généralement perçu comme trop vague et difficilement applicable et considéré comme une norme intrinsèquement inaccessible. Les services, les libertés, les ressources, les possibilités et les biens semblent être des variables mieux adaptées que la santé elle-même pour contrôler l'application du droit à la santé.

18. Les normes internationales relatives au droit à la santé illustrent ce raisonnement biaisé et cette approche sectaire en mettant davantage l'accent sur l'accès individuel aux soins de santé que sur la promotion des conditions collectives permettant aux groupes et aux populations de vivre sainement. Notons que le droit à la santé a été codifié à une période marquée par une confiance absolue dans le progrès linéaire de la science et dans la biomédecine comme arme ultime contre le fardeau des maladies. Ces idées ont façonné l'architecture et les objectifs des institutions contemporaines, lesquelles associent le droit à la santé au droit individuel de recevoir un traitement médical, encouragent le développement

⁷ La Rapporteuse spéciale remercie la Fondation Sasakawa pour la santé, l'International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement et Leprosy Mission International, mais aussi des particuliers comme Deepa Palaniappan, pour leur appui à l'élaboration et à la diffusion du questionnaire en ligne.

⁸ La Rapporteuse spéciale remercie Mauricio Lisboa Nobre, léprologue et spécialiste en médecine tropicale, pour l'aide qu'il lui a apportée sur les questions médicales liées à la lèpre.

⁹ Voir <https://sasakawaleprosyinitiative.org/fr/latest-updates/initiative-news/1062>.

des industries médicale et pharmaceutique et écartent les stratégies ciblant les déterminants sociaux sous-jacents de la santé¹⁰. Aussi, la santé est devenue l'un des secteurs d'activité les plus lucratifs de notre époque, ce qui fait naître des discriminations honteuses.

19. Le droit à la santé tel que le prévoit le droit international des droits de l'homme, et en particulier l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, est soumis à d'importantes restrictions, notamment le fait qu'il est par essence tributaire des ressources¹¹. La réalisation progressive de ce droit, qui suppose que les États sont uniquement tenus de faire en sorte, dans la limite des ressources dont ils disposent, que les personnes atteignent progressivement le meilleur état de santé possible, empêche de s'accorder sur un cadre théorique permettant d'évaluer objectivement le rapport coût-efficacité des dépenses publiques consacrées à la santé¹². En pratique, les États peuvent ne pas appliquer le droit à la santé sans pour autant y porter atteinte. Une autre limite concerne la responsabilité. Comme le montre l'expérience des personnes touchées par la lèpre, les laissés pour compte des politiques de santé n'ont presque aucun moyen de tenir les États juridiquement responsables dans le cadre des mécanismes internationaux des droits de l'homme. Si les États peuvent se dérober à l'obligation de rendre des comptes, les systèmes de santé en mal de financement ne répondront guère aux besoins des groupes et des population en situation de vulnérabilité, dont font partie les personnes touchées par la lèpre et d'autres maladies tropicales négligées.

20. Servant dans une large mesure les intérêts commerciaux des pays du Nord, la santé mondiale encourage, face aux problèmes sanitaires, des solutions allant dans le sens d'une marchandisation de la santé et de la privatisation des soins¹³. Ces tendances, auxquelles s'ajoute la latitude laissée aux États pour ce qui est de réaliser progressivement les droits économiques, sociaux et culturels, favorisent le modèle individualiste et les visions étriquées de la santé. Contrairement à l'idée, sur laquelle il a un large consensus, selon laquelle les solutions technocratiques sont provisoires et n'entraînent aucune transformation notable, les décideurs internationaux et nationaux choisissent souvent ce type d'approche pour résoudre les problèmes. En outre, la dépendance des pays du Sud à l'égard de l'aide extérieure et des transferts de technologie est resté un obstacle à la santé et au bien-être de nombreuses personnes dans le monde, ce dont l'inégalité d'accès aux vaccins contre la COVID-19 a fourni une triste illustration. Enfin, la privatisation des soins de santé met à mal certaines des valeurs sur lesquelles repose le droit à la santé en conduisant à la mise en place de systèmes de santé injustes dans lesquels l'accès aux soins est fonction du revenu de chacun.

21. Le modèle de marché appliqué à la santé crée des partis pris et détourne l'attention de la prévention primaire et de l'action collective. Généralement considérés comme un moyen apolitique de fournir des médicaments et des technologies aux plus pauvres, les programmes de santé mondiale et de contrôle et de prévention des maladies sont en réalité éminemment politiques en ce qu'ils sont souvent pilotés de l'extérieur et imposent des dispositifs et des solutions rarement en prise avec la réalité locale et les connaissances acquises localement.

22. Ces stratégies favorisent l'accumulation de pouvoir et d'avantages entre les mains d'acteurs déjà puissants, tout en reportant sur les malades la responsabilité de leur maladie. La faute étant ainsi rejetée sur les victimes, les problèmes collectifs et structurels des sociétés dans leur ensemble semblent relever de la seule responsabilité individuelle. En invoquant les comportements individuels pour expliquer l'incidence des maladies, on évite à la société tout entière, notamment aux plus privilégiés, de s'engager en faveur de changements structurels et de mener des actions collectives. Les victimes étant considérées comme responsables, des données sont recueillies sur le refus de certains de suivre un traitement ou de se livrer à

¹⁰ Benjamin Mason Meier et Ashley M. Fox (2008), « Development as health: employing the collective right to development to achieve the goals of the individual right to health », *Human Rights Quarterly*, vol. 30 (2008).

¹¹ Benjamin Mason Meier et Larisa M. Mori, « The highest attainable standard: advancing a collective human right to public health », *Columbia Human Rights Law Review*, vol. 37 (2005) ; Philip Alston et Gerard Quinn, « The nature and scope of States Parties' obligations under the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights », *Human Rights Quarterly*, vol. 9 (1987), p. 177.

¹² Meier et Fox, « Development as health ».

¹³ Voir Audrey R. Chapman, *Global Health, Human Rights and the Challenge of Neoliberal Policies* (Cambridge University Press, 2016).

d'autres formes de prévention et de maîtrise des maladies. Il arrive même que les victimes soient incriminées, comme cela a déjà été le cas s'agissant de personnes touchées par la lèpre et comme cela continue d'être le cas, sachant qu'il existe plus de 100 cadres juridiques discriminatoires à leur égard dans le monde¹⁴.

C. La marchandisation de la santé et les maladies tropicales négligées

23. La lèpre fait partie des 20 maladies tropicales qualifiées de « négligées » par l'OMS. Les maladies tropicales négligées touchent de manière disproportionnée les populations pauvres, principalement en Afrique, dans les Amériques et en Asie, et ont des répercussions sociales et économiques dévastatrices sur plus d'un milliard de personnes¹⁵, en particulier dans les pays à faible revenu et dans les communautés les plus défavorisées des pays à revenu intermédiaire¹⁶. La lutte contre ces maladies a été officiellement reconnue comme un domaine d'action au niveau mondial dans la cible 3.3 des objectifs de développement durable, et l'OMS a élaboré une feuille de route en vue de combattre ces maladies tout au long de la décennie en cours.

24. Les maladies tropicales négligées sont qualifiées comme telles en raison du faible degré de priorité qui leur est attribué dans le contexte de la santé mondiale et qui, ajouté au caractère limité des ressources disponibles dans les pays à revenu intermédiaire et à faible revenu, entraîne des carences dans les systèmes de santé et la couverture sanitaire dont pâtissent grandement des groupes de personnes qui se heurtent déjà à de nombreux obstacles à l'exercice de leurs droits fondamentaux. Les personnes atteintes de ces maladies ont en commun d'endurer privations, inégalités structurelles et stigmatisation, d'avoir peu accès aux services publics, de présenter un handicap et d'être moins associées à la prise de décisions.

25. Les maladies tropicales négligées touchent essentiellement les plus pauvres et n'offrent donc aucun débouché commercial, si bien que l'industrie pharmaceutique n'investit pas dans des produits destinés à les combattre. Par des mesures d'incitation fiscale et de protection des brevets, les États confortent ces choix dictés par le marché¹⁷, laissant aux plus pauvres une gamme restreinte d'options thérapeutiques ou les en privant totalement. Bien qu'elles soient pour la plupart plus invalidantes que mortelles, les maladies tropicales négligées font peser un lourde charge sur les malades et leur famille, ainsi que sur les économies et les sociétés. Elles peuvent en outre représenter un « fardeau caché » dans les pays riches, où elles échappent parfois à l'attention des pouvoirs publics, notamment des mécanismes de suivi de la santé.

26. Bien qu'un important changement de paradigme ait eu lieu ces dix dernières années avec l'intégration de services consacrés à différentes maladies et la reconnaissance de l'importance des partenariats¹⁸, les stratégies de santé publique restent, dans la pratique, centrées sur la maladie. Elles continuent en effet de mettre l'accent sur le corps individuel et de négliger les connaissances permettant d'appréhender l'être humain dans sa dimension psychosociale, ainsi que la santé et la maladie dans leur dimension collective. Il semble que les connaissances prises en compte dans l'élaboration des politiques sont celles qui confirment le bien-fondé d'une analyse imposée à partir du sommet et de la médicalisation de la santé publique, autrement dit la distribution de médicaments. Ci-après, deux exemples concrets illustrent ce propos.

27. Premièrement, les appels à agir sur les déterminants sociaux sous-jacents de la santé se limitent à l'accès universel et abordable à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène, alors que les droits au travail, à l'éducation et à la protection sociale importent tout autant pour prévenir les maladies et les problèmes de santé. De surcroît, pratiquement aucune stratégie

¹⁴ Voir [A/76/148](#).

¹⁵ OMS, *Lutter contre les maladies tropicales négligées pour atteindre les objectifs de développement durable : Feuille de route pour les maladies tropicales négligées 2021-2030* (2020).

¹⁶ Dirk Engels et Xiao-Nong Zhou, « Neglected tropical diseases: an effective global response to local poverty-related disease priorities », *Infectious Diseases of Poverty*, vol. 9, n° 10 (2020).

¹⁷ Gavin Yamey et Els Torreale (2002), « The world's most neglected diseases », *BMJ*, 325 (juillet 2002).

¹⁸ Lucinda Claire Fuller, Kingsley B. Asiedu et Roderick J. Hay, « Integration of management strategies for skin-related neglected tropical diseases », *Dermatologic Clinics*, vol. 39, n° 1 (2021).

n'est réellement mise en place dans le cadre des programmes de santé publique pour promouvoir l'accès à l'eau, à l'assainissement et à l'hygiène des personnes en situation de vulnérabilité. Deuxièmement, la stigmatisation et la discrimination, si l'on reconnaît de plus en plus leurs liens avec la santé physique et mentale, demeurent circonscrites, sur le plan analytique, au périmètre restreint des interactions sociales et appréhendées sous l'angle fonctionnaliste, la stigmatisation étant décrite comme une conséquence naturelle de la maladie tandis que sont ignorés les facteurs socioéconomiques et politiques qui engendrent et perpétuent la stigmatisation et les pratiques discriminatoires. En outre, l'accent est mis sur l'expression profondément discriminatoire d'« autostigmatisation » et sur la manière dont celle-ci conduit les personnes à éviter le diagnostic et le traitement. Une interprétation aussi étroite de la stigmatisation et de la discrimination ne fait que rejeter la faute sur la victime.

D. Le secteur de la santé et les lacunes dans la prise en charge de la lèpre

28. Selon l'OMS, le diagnostic précoce et le traitement antibactérien complet par polychimiothérapie (combinaison de rifampicine, de clofazimine et de dapsone) restent les stratégies les plus efficaces pour lutter contre la lèpre¹⁹. La polychimiothérapie est proposée gratuitement à tous les patients atteints de la lèpre, conformément aux recommandations de l'OMS et en application d'un accord entre la société pharmaceutique Novartis et l'OMS, entré en vigueur en 2000 et récemment prorogé jusqu'en 2025. Cette entreprise produit en Inde les composants des médicaments administrés dans le cadre de la polychimiothérapie, et l'OMS gère leur distribution aux programmes nationaux de lutte contre la lèpre. En 2020, les médicaments administrés dans le cadre de la polychimiothérapie sont venus à manquer dans plusieurs pays en raison de problèmes de production et de chaîne d'approvisionnement, ce qui a eu des conséquences désastreuses pour la population concernée et entraîné une forte augmentation de la transmission de la lèpre²⁰. La Rapporteuse spéciale fait observer qu'à ce moment-là, le droit d'accès à l'information était refusé aux personnes touchées par la lèpre et l'absence de mécanismes d'établissement des responsabilités et de recours en cas de défaillance dans l'ensemble de la chaîne d'approvisionnement concernant les médicaments utilisés dans le cadre de la polychimiothérapie était manifeste, montrant ainsi qu'il y avait deux poids, deux mesures en matière de protection du droit à la santé pour les personnes touchées par la lèpre.

29. Créée par l'OMS dans les années 1980, la polychimiothérapie consiste à associer trois médicaments afin d'éviter la pharmacorésistance. Ces médicaments étaient alors bon marché, ce qui semblait être un avantage pour garantir leur distribution à grande échelle²¹. Ils ont toutefois des effets secondaires importants qui compromettent le bien-être physique, mental et social des personnes. Par exemple, la clofazimine provoque un noircissement de la peau, ce qui entraîne souvent une stigmatisation et des problèmes de santé mentale. La dapsone peut quant à elle provoquer une anémie grave, voire mortelle. Les médicaments utilisés dans le traitement de la lèpre sont anciens et les entreprises pharmaceutiques ne souhaitent pas financer les recherches susceptibles de démontrer la sécurité et l'efficacité supérieure d'autres médicaments, ni mettre au point de nouveaux médicaments qui, administrés sur une durée plus courte, amélioreraient la qualité de vie des patients.

30. L'une des plus grandes difficultés de la prise en charge médicale de la lèpre est posée par les réactions lépreuses, qui provoquent de grandes souffrances physiques et psychiques. Les réactions lépreuses surviennent fréquemment pendant et après un traitement antibactérien. Elles sont également associées à des lésions nerveuses, cause principale des déficiences physiques. Les réactions lépreuses peuvent nécessiter un traitement prolongé²², parfois pendant plusieurs années. Le mécanisme des réactions est mal compris et leur traitement, largement empirique. En outre, certains des médicaments utilisés altèrent le système immunitaire des patients. Contrairement à la polychimiothérapie, la plupart des

¹⁹ OMS, « Lignes directrices pour le diagnostic, le traitement et la prévention de la lèpre », 2017.

²⁰ Voir [A/HRC/47/29](#).

²¹ Organisation mondiale de la Santé, « Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO study group » (Genève, 1982).

²² Diana N. J. Lockwood *et al.*, « Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy: a critique of the WHO guidelines », *PLoS Neglected Tropical Diseases* (31 octobre 2019).

médicaments utilisés pour traiter les réactions lépreuses ne sont pas fournis aux pays gratuitement. Il s'agit notamment de stéroïdes et du thalidomide, ce dernier étant bien connu pour ses effets tératogènes et ses risques en matière de santé sexuelle et procréative. Les stéroïdes et le thalidomide provoquent des effets secondaires insupportables. Administré pendant une grossesse, le thalidomide risque de nuire au fœtus et de provoquer une malformation de ses membres. Les stéroïdes peuvent entraîner une dépendance et des changements corporels importants. La prise en charge des réactions lépreuses ne semble pas avoir bénéficié des progrès accomplis dans le traitement médical des maladies inflammatoires, malgré les caractéristiques cliniques communes de ces deux types de pathologie.

31. Le traitement antibactérien et la gestion des réactions reposent tous deux sur des médicaments bon marché obsolètes pouvant entraîner des effets secondaires importants. La marchandisation de la santé et le peu d'intérêt de l'industrie pharmaceutique pour les maladies tropicales négligées, conjugués au faible degré de priorité que les pouvoirs publics attachent à la lutte contre la lèpre, expliquent la piètre qualité du traitement médical proposé aux personnes touchées par cette maladie.

32. Bien que la polychimiothérapie permette de la soigner, la lèpre peut, lorsqu'elle n'est pas détectée et traitée à un stade précoce, devenir une maladie chronique qui exige tout un ensemble de soins tant médicaux que psychosociaux, notamment des services de réadaptation, de la chirurgie reconstructive, la fourniture d'équipements d'assistance et un soutien psychosocial. Cet ensemble de soins médicaux et psychosociaux nécessite la mise en place de mécanismes efficaces d'orientation des malades au sein des systèmes nationaux de santé. Or, la dure réalité à laquelle les personnes touchées par la lèpre font face est le démantèlement progressif des services de prise en charge de cette maladie et des infrastructures essentielles comme les laboratoires, ainsi que la perte de compétences spécialisées²³, qui aggrave les obstacles systémiques à l'accès au diagnostic et au traitement auxquels se heurtent de nombreuses personnes touchées par la lèpre, dans les pays d'endémie comme ailleurs. Une autre question très préoccupante est le fait que les personnes touchées par la lèpre ayant suivi un traitement bactériologique ont un accès extrêmement limité à des services de santé de qualité, pourtant essentiels à la prévention des déficiences physiques. Comme le disent certains spécialistes de la lèpre, cette lacune met clairement en évidence la stigmatisation, parmi les professionnels de santé, des patients ne bénéficiant plus d'une prise en charge médicale²⁴.

E. Orientations internationales et action nationale en faveur de la lutte contre la lèpre

33. Dans sa stratégie mondiale de lutte contre la lèpre (maladie de Hansen) 2021-2030 « Vers zéro lèpre »²⁵, l'OMS fait état d'un total de 202 256 nouveaux cas détectés dans 118 pays en 2019, dont 96 % ont été signalés par les 23 pays prioritaires au niveau mondial (79 % au Brésil, en Inde et en Indonésie). Au total, 10 816 nouveaux cas dans 94 pays, dont 370 enfants, présentaient des déficiences physiques irréversibles au moment du diagnostic en 2019, signe que celui-ci avait été établi tardivement. Le nombre d'enfants présentant des déficiences physiques irréversibles est probablement bien plus élevé, certains pays n'ayant communiqué aucune donnée à ce sujet. On estime que 3 à 4 millions de personnes vivent avec des déficiences physiques visibles provoquées par la lèpre. La nouvelle stratégie vise essentiellement à faire cesser la transmission et à réduire à zéro le nombre de cas autochtones ; les pays les plus touchés sont incités à accélérer les activités de lutte contre la

²³ Letícia Gomes Costa *et al.*, « Factors associated with the worsening of the disability grade during leprosy treatment in Brazil », *Leprosy Review*, vol. 86, n° 3 (septembre 2015) ; Liliana Müller Larocca et Maria Marta Nolasco Chaves, « Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination », *Revista da Escola de Enfermagem da USP* (2020).

²⁴ Maria Rita de Cassia Oliveira Cury *et al.*, « Spatial analysis of leprosy incidence and associated socioeconomic factors », *Revista de Saúde Pública*, vol. 46 (2012).

²⁵ Voir <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>.

maladie, tandis que les moins touchés sont pressés d'éliminer totalement les cas autochtones. Elle s'articule autour de quatre piliers stratégiques.

34. Dans la pratique, comme indiqué dans les informations transmises à la Rapporteuse spéciale aux fins de l'établissement du présent rapport et des rapports précédents, la plupart des programmes nationaux sont axés sur la polychimiothérapie, les médicaments utilisés étant fournis gratuitement aux pays, ainsi qu'il a été expliqué précédemment. S'agissant du questionnaire, seuls neuf États²⁶ ont répondu aux questions concernant les stratégies nationales de lutte contre la lèpre, l'exécution de ces stratégies dans le cadre du système de santé national, les services de prise en charge de la lèpre aux niveaux primaire, secondaire et tertiaire du système de soins de santé, les différents soins médicaux et psychosociaux proposés, le renforcement des capacités du personnel de santé concernant les dimensions clinique, socioéconomique et culturelle de la lèpre et l'application des lignes directrices de l'OMS visant à renforcer la participation des personnes touchées par la lèpre aux services de prise en charge de cette maladie. La Rapporteuse spéciale regrette le manque de coopération de pays à forte endémie mais se félicite de la collaboration de pays où la lèpre n'est pas endémique.

35. Tous les États ayant répondu au questionnaire ont mentionné des stratégies et programmes nationaux de lutte contre la lèpre, mis en place dans le cadre de leurs services de contrôle des épidémies et des maladies infectieuses. En règle générale, le traitement de la lèpre est assuré au titre des soins de santé primaires, mais les complications de la maladie sont rarement prises en charge aux niveaux secondaire et tertiaire du système de santé. En outre, peu d'États ont évoqué des mesures destinées à assurer la prise en charge psychosociale des personnes touchées par la lèpre. Certains ont signalé des goulets d'étranglement notables qu'il importait de résorber. L'État plurinational de Bolivie a reconnu que l'approche psychosociale de la lèpre était un domaine négligé auquel il fallait donner la priorité. Le Pérou et le Paraguay ont fait savoir explicitement qu'aucune mesure n'avait été prise pour garantir des services d'ergothérapie. Le Pérou a également souligné l'absence de thérapie de groupe et la nécessité de renforcer les services de physiothérapie et de réadaptation. Le Japon a mentionné la nécessité d'améliorer la prise en charge des personnes âgées touchées par la lèpre qui se trouvaient encore dans d'anciens sanatoriums. Si la plupart des États ont signalé que le personnel de santé recevait périodiquement des formations portant en particulier sur les procédures actualisées de diagnostic, de maîtrise et de traitement de la lèpre, certains ont également évoqué en quoi la rotation incessante des professionnels de santé au sein du système compliquait le diagnostic précoce et le dépistage actif. Certains États ont également mentionné les effets négatifs de leur dépendance à l'égard des sources extérieures de financement sur la lutte contre la lèpre au niveau national. On notera qu'aucun État ne mentionne dans ses réponses de mesures visant à promouvoir la participation des personnes touchées par la lèpre aux services de santé, en dépit des recommandations de l'OMS en ce sens. Seul le Nigéria a fait savoir que ces personnes participaient à l'ensemble des activités liées à cette maladie.

36. Ces données cadrent avec les communications des organisations de la société civile reçues aux fins de l'établissement du présent rapport et des rapports précédents. D'après les informations transmises par les organisations de la société civile intervenant dans les pays d'endémie, ceux-ci disposent de programmes de lutte contre la lèpre²⁷. Dans certains pays (Brésil, Inde, Indonésie, Népal, Niger et Papouasie-Nouvelle-Guinée), il existe des programmes nationaux spécialement destinés à combattre la lèpre, tandis que dans d'autres (Burundi, Cameroun, Congo, Libéria, Sénégal et Togo), les programmes de lutte contre la lèpre sont intégrés aux programmes de lutte contre la tuberculose ou les maladies tropicales négligées. Généralement, les services de prise en charge de la lèpre sont assurés au niveau des soins de santé primaires, dans le cadre d'activités visant essentiellement à diagnostiquer

²⁶ Bolivie (État plurinational de), Côte d'Ivoire, Japon, Jordanie, Mali, Nigéria, Paraguay, Pérou et Portugal. Les communications des États ayant autorisé la publication de leurs déclarations seront disponibles sur la page Web consacrée au mandat de la Rapporteuse spéciale : <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-leprosy>.

²⁷ Les communications des organisations de la société civile ayant autorisé la publication de leurs déclarations seront disponibles sur la page Web consacrée au mandat de la Rapporteuse spéciale : <https://www.ohchr.org/fr/special-procedures/sr-leprosy>.

et à traiter la maladie. Un nombre considérable d'organisations de la société civile ont souligné que les professionnels de santé n'étaient pas suffisamment compétents en matière de diagnostic et de gestion des réactions lépreuses et que la formation qu'il recevaient était dispensée de manière sporadique, cantonnée aux hôpitaux spécialisés et axée principalement sur les aspects cliniques de la maladie. Le traitement des effets indésirables, les soins prodigués en cas de lésion et les services de chirurgie reconstructive et de réadaptation sont limités et souvent inaccessibles aux personnes vivant dans des zones reculées. La prestation de soins de santé secondaires et tertiaires dépend généralement de dons privés ou de programmes et de services d'organisations non gouvernementales. Une autre lacune est que les personnes touchées par la lèpre connaissent mal les régimes d'assurance, aucune information n'étant fournie à ce sujet dans le cadre des services de santé, ce qui réduit la probabilité qu'elles bénéficient de soins complets et de qualité. Quant à la participation aux services de santé des personnes touchées par la lèpre, les informations fournies par les organisations de la société civile mettent en évidence un manque de politiques susceptibles de favoriser leur participation effective. Cette participation n'a été observée qu'une seule fois, dans le cas d'une organisation nationale de personnes touchées par la lèpre mobilisée dans le cadre du programme national de lutte contre la lèpre au Sénégal, et il a été fait état d'une participation limitée de ces personnes au niveau décentralisé.

37. En résumé, les stratégies des États visant à assurer le meilleur état de santé physique et mentale possible ont le plus souvent pour seul objet de garantir l'accès à des médicaments gratuits permettant de traiter l'infection, tandis que sont largement négligés les autres aspects de la prise en charge globale, notamment la gestion des réactions, l'accompagnement psychologique, la physiothérapie, l'ergothérapie, la thérapie de groupe, le traitement des lésions, la chirurgie, la fourniture d'équipements d'assistance et la réadaptation, mais également le droit de participation. En outre, la dépendance à l'égard des fonds privés extérieurs se répercute sur les budgets nationaux consacrés à la lèpre et sur leur portée. S'il est vrai que les organisations de la société civile et les organisations non gouvernementales comblent bon nombre des lacunes existantes, force est également de constater qu'elles sont loin de répondre aux besoins de chacun. Aussi, leur action ne suffit pas pour garantir le droit à la santé de toutes les personnes touchées par la lèpre. Seul l'État lui-même peut garantir la jouissance universelle de ce droit. Bien que les partenariats entre les secteurs public et privé puissent améliorer la lutte contre la lèpre au niveau national, c'est toujours et avant tout aux gouvernements qu'il incombe de s'acquitter des obligations imposées par les constitutions nationales et le droit international des droits de l'homme.

F. Victimes d'une maladie ou d'un système qui néglige les besoins et la souffrance des personnes ?

38. L'un des sujets que les personnes touchées par la lèpre et les organisations qui les représentent n'ont cessé de signaler à la Rapporteuse spéciale comme étant de la plus haute importance pour elles a trait aux résultats insatisfaisants des technologies et des pratiques médicales utilisées pour traiter la lèpre, qui sont trop souvent perçues comme discriminatoires et invalidantes par les personnes concernées. Mettant l'expérience des personnes au centre de son analyse, la Rapporteuse spéciale commence et termine la présente section par deux histoires individuelles. Ces deux histoires parlent moins de la lèpre en tant que maladie que des lacunes de l'action politique menée pour la combattre. Les cas présentés dans le rapport ne sont pas des événements isolés, mais plutôt des exemples des violations récurrentes subies par les personnes touchées par la lèpre dans le monde entier.

39. La première histoire est celle de João²⁸. En 2021, alors qu'il n'avait que 15 ans, João est décédé des suites de complications de la lèpre dans une ville de l'intérieur du Brésil. L'histoire de João est racontée par Faustino Pinto, l'un des chefs du mouvement national brésilien des personnes touchées par la maladie de Hansen²⁹ :

Ma première rencontre avec João m'a marqué. Il avait 14 ans, mais il semblait en avoir 8 ; il était sous-alimenté, son ventre et son visage étaient gonflés à cause de

²⁸ Afin de protéger l'enfant et sa famille, la Rapporteuse spéciale a utilisé un pseudonyme.

²⁹ L'identité de la personne concernée est donnée dans le présent rapport avec sa pleine autorisation.

l'utilisation excessive de stéroïdes pour contrôler les réactions lépreuses, et son regard était distant et triste. Nous avons commencé à rendre visite à João tous les mois. Lors de l'une de ces visites, sa grand-mère m'a dit qu'il se faisait maltraiter par d'autres enfants. Un jour, j'ai rencontré João et sa grand-mère dans un service de santé public. Là, son médecin m'a dit que João avait développé un syndrome de Cushing du fait de l'utilisation prolongée de stéroïdes et, quelques jours plus tard, j'ai appris que João avait été hospitalisé car il présentait le phénomène de Lucio (un état réactionnel rare de la lèpre). João a passé quarante jours à l'hôpital. Il a fêté ses 15 ans sur un lit d'hôpital, ses deux jambes ont été amputées, ses organes ont commencé à défaillir, puis il est décédé. João est une victime de plus de la négligence du gouvernement, de l'invisibilité structurelle, de l'insuffisance de la couverture des soins de santé primaires, de l'absence de politiques publiques relatives à la lèpre, de diagnostic précoce et de traitement pluridisciplinaire de la lèpre, et du manque d'empathie.

40. Les médecins et les spécialistes de la lèpre diront peut-être qu'il s'agit d'un cas isolé et peut-être auront-ils cette avis en raison du fossé qui sépare les personnes travaillant sur le terrain de celles qui prennent les décisions depuis un endroit éloigné tant géographiquement qu'épistémologiquement. D'après la vaste expérience de la Rapporteuse spéciale, les retours des professionnels de santé qui travaillent sur le terrain sont généralement très différents de ceux des personnes qui travaillent au sein de l'administration et de ceux qui prennent les décisions au niveau international. La Rapporteuse spéciale se remémore les propos d'un médecin possédant plusieurs dizaines d'années d'expérience des soins dans l'un des trois principaux pays prioritaires pour la lèpre :

La situation est différente pour le médecin qui intervient auprès du patient et pour le responsable qui travaille derrière un bureau au ministère de la santé. Ces personnes s'intéressent aux chiffres, aux statistiques. Elles ne se préoccupent pas des personnes. Quelles sont leurs préoccupations ? Réduire l'incidence ; diminuer la prévalence. Comment y parvenir ? En traitant plus rapidement. Plus vite vous traitez les patients, plus vite vous les laissez partir. Si vous prenez en charge une personne et que vous la laissez partir, c'est terminé. Cette personne n'est plus un problème du point de vue des chiffres. Cette personne sera un problème pour moi. Pourquoi ? Parce que je laisse partir cette personne et, dans trois mois, elle sera de retour. Cette personne ne fait plus partie des statistiques, mais elle reste un problème pour moi.

41. Comme l'a expliqué à la Rapporteuse spéciale un représentant d'une organisation de personnes touchées par la lèpre dans un pays prioritaire en Afrique : « tout dépend vraiment de si vous allez ou non sur le terrain. Les responsables de la santé publique sont des bureaucrates. Ils connaissent bien la situation au sommet, mais très peu le fonctionnement des choses à la base. ».

42. Afin de favoriser le transfert des connaissances du bas vers le haut, la Rapporteuse spéciale a élaboré un questionnaire en ligne comportant 52 questions sur le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible pour les personnes touchées par la lèpre ; 174 ressortissants ou résidents des pays suivants ont répondu : Afghanistan, Allemagne, Bolivie (État plurinational de), Brésil, Colombie, Équateur, Espagne, États-Unis d'Amérique, Éthiopie, France, Ghana, Inde, Indonésie, Kenya, Malaisie, Mozambique, Myanmar, Népal, Niger, Papouasie-Nouvelle-Guinée, Paraguay, Pérou, Philippines, Portugal, République dominicaine, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Sierra Leone (Santander), Suisse, Timor-Leste, Zambie et Zimbabwe.

43. Sur les personnes qui ont répondu, 41 % étaient des femmes touchées par la lèpre et 37 % étaient des hommes touchés par la lèpre ; parmi celles répondant au nom de personnes touchées par la lèpre, 8 % étaient des femmes de la famille, 6 % des hommes de la famille et 4 % des professionnels de santé. Parmi les personnes interrogées, 67 % appartenaient à une organisation s'occupant de lèpre, et plus de la moitié d'entre elles faisant partie d'organisations de personnes touchées par la lèpre. Au total, 70 % des personnes interrogées vivaient dans une zone urbaine, ce qui montre qu'il est difficile d'atteindre les personnes vivant dans des zones rurales et éloignées. La plupart des personnes interrogées étaient âgées de 29 à 59 ans.

44. Au total, 40 % des personnes touchées par la lèpre avaient été diagnostiquées entre l'âge de 11 et de 21 ans, et 35 % entre 21 et 31 ans. La majorité des personnes touchées par la lèpre (55 personnes) ont été diagnostiquées un an après l'apparition des premiers symptômes, 21 personnes ont été diagnostiquées après deux ans, 19 personnes après trois ans, 13 personnes après cinq ans, et 10 personnes ont été diagnostiquées seulement 10 à 15 ans après l'apparition des symptômes, ce qui témoigne des difficultés à recevoir un diagnostic précoce de la lèpre. Au total, 68 % des diagnostics ont été posés dans des services de santé publics. Les informations que les personnes ont reçues par l'intermédiaire des services de santé au moment du diagnostic concernaient principalement le traitement, et la moitié des personnes interrogées ont déclaré que ces informations n'étaient pas suffisantes, 30 % d'entre elles demandant plus d'informations sur les droits, 20 % sur les réactions lépreuses et 11 % sur la prise en charge autonome.

45. En ce qui concerne le type de soins reçus, 38 % des personnes ayant répondu, parmi lesquelles des personnes touchées par la lèpre et des personnes répondant en leur nom, ont évoqué les médicaments, 19 % la physiothérapie, 14 % le traitement des lésions, 12 % la chirurgie et seulement 5 % les orthèses et les prothèses, ce qui prouve l'importance que les services de prise en charge de la lèpre accordent au traitement de la maladie par la polychimiothérapie et révèle les lacunes existantes en matière de soins complémentaires. À la question de savoir si des soins spécifiques considérés comme nécessaires n'étaient pas fournis par les services de santé, 51 % ont répondu par l'affirmative, et la majorité des personnes interrogées ont mentionné des besoins non satisfaits en ce qui concernait le soutien psychologique, les informations sur la maladie, la physiothérapie, les médicaments complémentaires et le traitement des lésions.

46. Si 90 % des personnes touchées par la lèpre ne payaient pas pour la polychimiothérapie, 77 % ne payaient pas pour les médicaments permettant de contrôler les réactions lépreuses et 75 % étaient prises en charge par les services de santé publics, les frais à la charge des patients étaient néanmoins considérables, 76 % des personnes interrogées payant pour le transport vers les services de santé. Environ 59 % des personnes sous traitement n'ont pas été en mesure de continuer à travailler pendant la durée du traitement et 48 % n'avaient pas les moyens de payer l'ensemble du traitement médical et des dépenses supplémentaires. La majorité des personnes touchées par la lèpre n'avait pas connaissance de sources complémentaires d'aide financière permettant de couvrir les besoins de santé liés à la lèpre. Au total, 71 % des personnes touchées par la lèpre n'ont pas bénéficié d'une aide financière de l'État au cours de leur traitement et 59 % n'ont pas eu accès à des prestations d'invalidité. Environ 50 % des personnes interrogées ont affirmé que les difficultés d'accès aux prestations d'invalidité étaient principalement dues au fait que l'expertise médicale nécessaire au diagnostic des déficiences associées à la lèpre faisait défaut.

47. Au total, 88 % des personnes touchées par la lèpre ont connu des réactions lépreuses, éprouvé des douleurs et une détresse psychologique et fait l'objet de stigmatisation. Environ 71 % des personnes touchées par la lèpre ont eu besoin de soins complémentaires après avoir guéri de la lèpre, et seulement 45 % d'entre elles ont indiqué qu'elles y avaient eu accès. Au total, 75 % des personnes présentaient des déficiences et des handicaps physiques, mentaux et sociaux, dont 67 % ont évoqué des déficiences physiques touchant leurs membres supérieurs et inférieurs, ainsi qu'une perte de sensibilité. Environ 46 % des personnes touchées par la lèpre ont dû être hospitalisées au cours de leur traitement, et 32 % ont nécessité des équipements d'assistance, parmi lesquels 59 % n'ont pas eu accès à ces appareils lorsqu'ils en ont eu besoin.

48. Des discriminations dans les services de santé ont été signalées par 37 % des personnes interrogées. Environ 50 % des personnes ont fait état de lacunes importantes dans les connaissances sur la lèpre au sein du personnel de santé, ce qui, dans 20 % des cas, avait entraîné des erreurs de diagnostic. Au total, 24 % des personnes interrogées ont fait état de violations du droit des patients à la vie privée, évoquant des traitements inhumains et humiliants et des violations du secret professionnel.

49. Environ 83 % des personnes touchées par la lèpre ont déclaré que la lèpre, ses complications et la stigmatisation qui y est associée avaient une incidence sur leurs émotions, leur estime de soi et leur bien-être, 16 % évoquant la tristesse et 15 % la peur, 13 % l'anxiété, 13 % la solitude, 10 % la dépression, 9 % l'épuisement, 8 % l'insomnie, 6 % l'agressivité,

6 % des pensées suicidaires et 4 % une confusion mentale. Au total, 44 % des personnes ayant répondu ne se sentaient pas guéries.

50. Ces données sont conformes aux informations fournies au fil des ans à la Rapporteuse spéciale par les organisations de personnes touchées par la lèpre dans 15 pays d'endémie. Leurs observations sur les questions liées à la santé révèlent que la négligence est un phénomène commun aux pays³⁰. Toutes les organisations s'accordent à dire que l'élimination de la lèpre en tant que problème de santé publique obtenue au niveau mondial en 2000 et l'intégration progressive de services consacrés à plusieurs maladies, bien que positives, ont également créé des obstacles considérables à l'accès des personnes touchées par la lèpre à des soins de santé de haute qualité³¹. Selon les termes des représentants d'une organisation de personnes touchées par la lèpre d'un pays d'endémie en Asie :

Il y a quelques années encore, il existait des hôpitaux spécialisés dans la maladie de Hansen au niveau des provinces ou des districts, dans lesquels étaient admises toutes les personnes présentant des réactions ou des lésions, ou nécessitant une réadaptation. Ils ont tous été transformés en hôpitaux généraux. Aujourd'hui, les hôpitaux de district sont généralement responsables du traitement des complications, mais cela n'est pas toujours possible à cause de la stigmatisation. Le système d'assurance maladie a également changé et ne fait plus de distinction entre les personnes touchées par la lèpre et les autres patients, ce qui est une bonne chose en principe, si ce n'est que les personnes concernées ne sont souvent pas prises en charge dans le cadre de ce système. Depuis la transformation des hôpitaux spécialisés dans la maladie de Hansen en hôpitaux généraux, il n'existe presque plus de services de réadaptation médicale destinés aux personnes touchées par la lèpre. Les personnes vivant dans des régions reculées qui présentent des réactions graves et répétées ne reçoivent aucun traitement digne de ce nom.

51. Les points de vue de ces organisations convergent également sur les questions suivantes :

a) La classification biomédicale de la lèpre ne correspond pas à la réalité des expériences vécues, qui sont radicalement différentes et appellent des approches distinctes en matière de soins de santé. En mettant l'accent sur l'infection, il semble que l'on néglige la prise en charge des personnes au cas par cas et les soins une fois la guérison obtenue sur le plan bactériologique. Pourtant, pour de nombreuses personnes, les problèmes les plus graves sont les réactions lépreuses, les douleurs neuropathiques, les lésions nerveuses et les déficiences et handicaps physiques et psychosociaux qui peuvent apparaître pendant le traitement ou après la guérison sur le plan bactériologique ;

b) L'accent mis sur la polychimiothérapie entraîne la pénurie de médicaments permettant de traiter les réactions lépreuses, mais aussi d'autres médicaments complémentaires. L'accès limité à une prise en charge psychosociale et à des soins de santé mentale, au diagnostic et au traitement des réactions lépreuses, à des informations sur l'autoprise en charge, à la réadaptation et à la chirurgie reconstructive, ainsi que la prévention insuffisante des déficiences et la fourniture limitée d'équipements d'assistance, conjugués à la persistance de pratiques discriminatoires de la part du personnel de santé, constituent des violations des droits des personnes ;

c) La couverture sanitaire insuffisante dans les zones reculées et les budgets limités consacrés à la lutte contre la lèpre aux niveaux national et infranational, de même que le détournement des fonds alloués à la lèpre par les administrateurs à l'échelon infranational, perpétuent la transmission et pourraient être à l'origine d'une épidémie cachée de lèpre ;

d) Les activités de sensibilisation sont insuffisantes, et il y a une méconnaissance des limites des approches traditionnelles de l'éducation sanitaire qui ne tiennent pas compte des cultures et des connaissances locales, des communautés en tant que coproductrices de la santé, des guérisseurs et des chefs traditionnels en tant qu'acteurs essentiels, des femmes en

³⁰ Les questions relatives à la santé sont liées aux questions relatives au handicap. Toutefois, la Rapporteuse spéciale n'aborde pas les questions liées au handicap dans le présent rapport, car elle prévoit de leur consacrer un rapport.

³¹ Voir <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>.

tant que principaux agents de l'éducation sanitaire, et des médias communautaires, comme la radio, qui sont beaucoup plus efficaces que les médias traditionnels ou sociaux dans les communautés vulnérables qui ont des problèmes d'accès ;

e) L'autonomisation et la réinsertion socioéconomiques, rarement mises en avant dans les politiques gouvernementales, sont essentielles pour rétablir le droit des personnes à un niveau de vie propre à assurer leur santé et pour promouvoir leur bien-être physique, mental et social ; elles sont également indispensables pour mettre fin à la transmission de la lèpre au sein des familles et des communautés.

52. La plupart des politiques et stratégies mondiales et nationales reposent sur des mesures et sur des données qui ne sont pas ventilées selon des variables démographiques, environnementales, socioéconomiques et culturelles, ou en fonction des différents motifs de discrimination visés par le droit international des droits de l'homme, tandis que les données qui sous-tendent les connaissances ascendantes produites par les organisations de personnes touchées par la lèpre sont souvent ventilées selon ces variables. La Rapporteuse spéciale s'est déjà intéressée aux liens entre la lèpre, l'âge et le genre dans un précédent rapport, mais elle rappelle quelques éléments fondamentaux concernant le droit au meilleur état de santé physique et mentale possible des femmes touchées par la lèpre, ainsi que leur rôle essentiel dans la protection et la promotion de la santé, qui passe par l'adoption de politiques favorisant spécialement la participation des femmes en tant que coproductrices de la santé et visant à garantir leur bien-être physique, mental et social. Ces éléments sont les suivants :

a) Du fait de l'existence d'obstacles multiples et croisés, les femmes subissent des retards plus importants que les hommes dans le diagnostic et présentent souvent un risque plus élevé de développer des déficiences physiques liées à la lèpre et des incapacités ;

b) Le manque généralisé de services de santé adaptés aux besoins des femmes, et notamment de femmes au sein du personnel de santé, retarde le diagnostic et le traitement, en particulier dans des milieux caractérisés par des valeurs patriarcales fortes. En outre, de nombreuses femmes ont besoin de l'autorisation d'un tiers, en particulier de leur mari ou de leur père, pour se faire soigner ;

c) Les rapports de force déséquilibrés entre le personnel de santé et les patients touchent principalement les femmes, dont les souffrances ne sont souvent pas prises au sérieux par le personnel de santé, notamment les douleurs neuropathiques et chroniques causées par la lèpre ;

d) Les médicaments utilisés pour traiter les réactions lépreuses provoquent généralement des changements corporels qui ont des conséquences sur la santé mentale des femmes et sur leurs relations, ce qui conduit souvent à une discrimination au sein du foyer et à des divorces entraînant des pertes économiques importantes pour les femmes et la séparation d'avec leurs enfants ;

e) De nombreuses femmes touchées par la lèpre souffrent de détresse psychologique aiguë et de dépression, et déclarent avoir des pensées suicidaires en raison de la discrimination qu'elles subissent au sein de leur foyer et dans le cadre de leur travail, où les handicaps physiques occasionnés par la lèpre ne sont pas pris en considération ;

f) Comme l'a déjà indiqué la Rapporteuse spéciale, les femmes touchées par la lèpre sont nombreuses à être victimes de violences psychologiques, physiques et sexuelles, en particulier au sein de leur foyer.

53. Les effets conjugués de la stigmatisation fondée sur la lèpre et la discrimination fondée sur le genre peuvent même menacer le droit des femmes à la vie, comme le montre de façon saisissante le cas suivant, relaté à la Rapporteuse spéciale par des représentants de personnes touchées par la lèpre de l'un des trois principaux pays prioritaires :

Une femme qui a quitté son foyer parce que son mari ne l'acceptait plus à cause de la lèpre a dû se loger dans une espèce de petite maison dans la rue. Elle a ensuite demandé de l'aide à sa famille, qui l'a également rejetée et lui a construit une maisonnette à l'extérieur. Lorsque des complications dues à la maladie sont survenues, nous avons fait appel à des professionnels de santé, mais ils nous ont dit

qu'ils ne pouvaient pas venir la chercher pour l'emmener à l'hôpital, car aucun budget n'était prévu pour cela. La femme a fini par mourir.

54. La lèpre ou les lacunes du système peuvent également avoir un effet désastreux sur les droits des femmes en matière de sexualité et de procréation. Comme expliqué précédemment, l'un des médicaments utilisés pour traiter les réactions lépreuses est la thalidomide qui, si elle est administrée pendant la grossesse, peut nuire gravement au fœtus. Pas plus tard qu'en 2019, un cas d'enfant né avec le syndrome de la thalidomide a été détecté au Brésil, et d'autres cas ont été répertoriés au fil des ans³². Cet enfant, né avec des anomalies congénitales des membres supérieurs et inférieurs, fait actuellement l'objet d'un examen médical, ce qui signifie qu'il pourrait avoir d'autres problèmes de santé (cœur, oreilles et yeux) dus à l'utilisation de la thalidomide par sa mère pendant la grossesse. Lorsqu'elle en a fait part à la Rapporteuse spéciale, la généticienne³³ qui suit cet enfant a évoqué un effet en cascade lié à un diagnostic tardif, à la mauvaise communication entre le personnel de santé et les patients et à la vulnérabilité socioéconomique de ces derniers. Il ne fait aucun doute que le système de santé a honteusement manqué à ses obligations envers cette mère et son enfant, et pourtant personne n'est tenu pour responsable du sort d'un enfant né en 2019 avec un syndrome découvert dans les années 1960.

55. Les membres de la famille voient également leur santé mentale se détériorer. La Rapporteuse spéciale a été frappée par les déclarations faites par des représentants de personnes touchées par la lèpre pendant les webinaires sur les droits de l'homme et des jeunes organisés par l'Initiative de Sasakawa contre la lèpre (maladie de Hansen). Selon eux, de nombreux jeunes choisissent de ne pas développer pleinement leur potentiel dans la vie et de se cacher parce qu'ils craignent les conséquences que pourrait entraîner la découverte par leur communauté, leurs collègues ou leurs employeurs des antécédents de leur famille en matière de lèpre.

56. La Rapporteuse spéciale a été informée que le chef qui lui avait fait part du cas de João, décrit plus haut, avait découvert récemment qu'après avoir été considéré comme guéri pendant trois décennies, il était de nouveau atteint de la maladie de Hansen³⁴. On lui a diagnostiqué une lèpre lépromateuse. En l'absence de suivi annuel dans le cadre du système de santé, les bacilles encore présents dans ses nerfs ont pu se multiplier au fil des ans, causant une rechute. Ses nerfs sont endommagés au-delà de toute possibilité de rétablissement.

57. La souffrance humaine décrite dans la présente section est en grande partie évitable. Les États sont invités à reconnaître cette souffrance humaine et à prendre des mesures pour la prévenir et l'atténuer. Comme l'a dit le représentant d'une organisation à la Rapporteuse spéciale : « pour les personnes touchées par la lèpre, les services des [organisations non gouvernementales] sont très limités et ils ne correspondent pas à ce que nous attendons en tant que citoyens. Ce que nous voulons, c'est que le gouvernement prenne ses responsabilités. Nous ne devrions pas avoir à le demander. Il devrait s'agir de droits ordinaires. » En outre, les personnes et la réalité sont bien plus complexes que ce dont les projections des experts rendent compte. Il est donc impératif que le processus décisionnel soit ouvert à ceux qui subissent les conséquences de ces décisions.

³² Thayne Woycinck Kowalski *et al.*, « Thalidomide embryopathy: follow-up of cases born between 1959 and 2010 », *Birth Defects Research – Part A, Clinical and Molecular Teratology*, vol. 103, n° 9 (2015) ; F. Sales Luiz Vianna *et al.*, « The impact of thalidomide use in birth defects in Brazil », *European Journal of Medical Genetics* (2016).

³³ Lavínia Schüller-Faccini, professeur au département de génétique de l'Université fédérale de Rio Grande do Sul, et cheffe du service de médecine génétique de l'Hospital de Clínicas de Porto Alegre. L'identité de la personne concernée est donnée dans le présent rapport avec sa pleine autorisation.

³⁴ La personne en question dénonce l'utilisation du mot « lèpre », qu'il considère comme l'une des causes profondes de la stigmatisation persistante des personnes touchées par cette maladie, un sujet qui n'entre pas dans le cadre du présent rapport et sur lequel la Rapporteuse spéciale reviendra dans un prochain rapport.

II. Conclusion : nous pouvons changer ce que nous créons

58. Comme le montrent les informations présentées dans le présent rapport, la lèpre et ses conséquences sont le produit de la violence structurelle. La violence structurelle, qui est par nature cumulative, est le résultat des restrictions systématiques qui empêchent les personnes occupant les échelons inférieurs des sociétés de satisfaire leurs besoins fondamentaux. Elle est souvent invisible, acceptée comme découlant de l'ordre naturel des choses et perpétrée au quotidien par les institutions dominantes. Des données de plus en plus nombreuses montrent que les personnes défavorisées sont plus vulnérables à la maladie, à la détresse et au handicap et qu'elles meurent aussi plus jeunes. C'est pourquoi réduire les maladies à leur simple dimension pathologique revient à raconter une histoire sans en donner le début ni la fin. Les mesures utilisées par les programmes de santé nationaux et mondiaux nous donnent peu d'informations sur la violence structurelle en tant que cause de la lèpre et sur la souffrance humaine en tant que conséquence de celle-ci. Pour que les plus défavorisés puissent jouir du droit au meilleur état de santé physique et mentale possible, il faut que les maladies soient considérées comme des questions politiques et que les mesures prises pour les combattre soient soumises à des mécanismes de responsabilisation à tous les niveaux des activités humaines, du mondial au local.

59. Alors que les chercheurs s'attardent à tenter de définir le contenu du droit à la santé, les personnes touchées par la lèpre endurent des souffrances physiques, mentales et sociales extrêmes qui menacent leur droit à la vie et interprètent le droit à la santé du point de vue non pas du droit écrit, mais de ce que signifie le fait de bénéficier des mêmes chances que les autres dans la vie, sans discrimination ni violence. En outre, les personnes touchées par la lèpre demandent à être considérées comme des personnes ayant le droit de disposer d'elles-mêmes en ce qui concerne leur corps, et dont les besoins particuliers, tels que l'accessibilité, le logement et l'assistance, doivent être garantis. Enfin, compte tenu de leur expérience du droit à la santé, il est nécessaire de prendre des mesures très concrètes, mais fondamentales, ainsi que de redéfinir le point de départ de la planification.

III. Recommandations

60. La Rapporteuse spéciale engage les États, en particulier ceux où la lèpre est endémique, à élaborer leur propre programme politique pour lutter contre la lèpre et protéger, promouvoir et réaliser le droit des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille au meilleur état de santé physique et mentale possible, et leur recommande de :

- a) Placer les personnes au cœur des activités relatives à la santé, et à cette fin :
 - i) Mettre en œuvre la directive 14.1 des Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, en vertu de laquelle les États devraient créer un comité chargé des activités en rapport avec les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, qui devrait être composé de personnes touchées par la lèpre, de membres de leur famille et de représentants d'organisations de défense des personnes touchées par la lèpre ;
 - ii) Veiller à ce que la planification commence par une évaluation des besoins et que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille s'approprient le processus d'élaboration, de suivi et d'évaluation des politiques ;
- b) Commencer au niveau de la communauté et renforcer les systèmes de soutien communautaires, et à cette fin :
 - i) Impliquer les communautés en tant que coproductrices de la santé : recenser les communautés concernées au moyen d'une analyse spatiale permettant de cartographier les foyers de lèpre : procéder au diagnostic de l'ensemble de la communauté dans de tels cas, selon une méthode participative

et ascendante qui fournisse une description quantitative et qualitative de la santé de la population et des facteurs qui l'influencent, et qui permette de recenser les problèmes, de proposer des améliorations et d'inciter à l'action ;

ii) Lorsque les cas de lèpre sont plus dispersés, veiller à ce que les services de soins de santé primaires soient des lieux où, par la promotion des groupes d'autoprise en charge et d'entraide et le renforcement des compétences en matière de sensibilisation et de mobilisation, les personnes peuvent participer au diagnostic des problèmes et à la recherche de solutions ;

iii) Promouvoir la collecte systématique de données par l'intermédiaire des services de soins de santé primaires, y compris de données sur la lèpre ventilées non seulement selon des variables démographiques, environnementales, socioéconomiques et culturelles, mais également en fonction de divers motifs de discrimination visés par le droit international des droits de l'homme, et respecter pleinement les principes de participation et de vie privée : utiliser ces données pour déterminer quels sont les groupes les plus exposés à la lèpre, ainsi qu'aux déficiences et à la discrimination associées, tels que les femmes et les enfants, et élaborer des mesures spéciales pour les protéger ;

c) Investir dans l'éducation sanitaire et garantir le droit d'accès à l'information, et à cette fin :

i) Recenser les communautés touchées par des maladies ayant des causes profondes communes, telles que les maladies liées à la pauvreté, et mettre en œuvre des programmes intégrés de sensibilisation à plusieurs maladies qui tiennent compte de la culture, de la langue, du genre, de l'âge et du handicap et qui soient élaborés en étroite collaboration avec les communautés locales afin d'en garantir l'accessibilité et l'efficacité ; s'attaquer aux obstacles créés par la fracture numérique et investir dans les médias communautaires afin de toucher le plus grand nombre de personnes possible ; sensibiliser les responsables locaux, les chefs et les guérisseurs traditionnels, les chefs religieux, les pharmaciens locaux et les enseignants à la lèpre et les impliquer dans de nouvelles activités de sensibilisation ; donner les moyens aux femmes de participer aux activités de promotion de la santé ;

ii) Garantir le droit des personnes à l'information à chaque étape de la prise en charge médicale et de la prévention de la lèpre, de même que leur droit à la vie privée, en faisant du consentement éclairé une condition indispensable à toute intervention - de la prophylaxie postexposition avec un traitement à dose unique de rifampicine au dépistage des contacts et à la prise en charge médicale des personnes touchées par la lèpre ; veiller à ce que les informations fournies mettent l'accent sur la réduction de la stigmatisation ;

iii) Fournir des informations, par l'intermédiaire des services de soins de santé primaires, sur les droits des utilisateurs, sur les Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et sur 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 ;

iv) Renforcer au niveau structurel les compétences des personnes chargées des soins de santé primaires en développant leurs capacités en ce qui concerne les aspects socioéconomiques et culturels de la lèpre et la participation des utilisateurs dans la planification, et les former de manière à réduire la stigmatisation dans toutes leurs activités ;

d) Donner la priorité à la prévention primaire en élaborant des politiques et des mesures multisectorielles, et à cette fin :

i) Intégrer la lèpre dans les programmes de réduction de la pauvreté ;

ii) Tenir compte du fait que les éléments essentiels de la promotion de la santé correspondent aux droits énoncés dans le Pacte international relatif aux droits

économiques, sociaux et culturels, mais aussi à d'autres droits inscrits dans des traités créés pour protéger les groupes victimes de discrimination ; considérer ces éléments comme des droits et élaborer des cadres théoriques propres à chaque pays pour évaluer le rapport coût-efficacité des dépenses engagées par les États pour les faire respecter ; définir les responsabilités au sein du gouvernement et mettre en place des mécanismes de responsabilisation ;

e) Miser sur l'intégration de divers services sans le faire au détriment de la lèpre, et à cette fin :

i) Renforcer la couverture sanitaire universelle et intégrer la lèpre dans les soins de santé primaires, et garantir ainsi un accès universel à ces soins dans le cadre des services publics, qui doivent être adaptés à la culture et tenir compte du genre, de l'âge et du handicap ;

ii) Appuyer et renforcer les mesures relevant des programmes nationaux de lutte contre la lèpre et mettre en œuvre les quatre piliers de la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre (maladie de Hansen) 2021-2030, en allouant à cette fin des crédits budgétaires suffisants aux niveaux national et infranational, ainsi qu'en définissant des objectifs, des indicateurs et des points de repère ;

iii) Inclure la lèpre dans les programmes des écoles de médecine et renforcer les capacités du personnel chargé des soins de santé primaires en ce qui concerne les aspects cliniques de la lèpre ; donner la priorité aux actions qui favorisent le dépistage précoce de la lèpre et la prévention de sa transmission ainsi que des déficiences et des handicaps qui y sont associés ; s'associer aux organisations de personnes touchées par la lèpre pour procéder à un dépistage actif et à l'examen des contacts ;

iv) Assurer la continuité des soins (prévention, traitement et réadaptation) sans discrimination ; poursuivre la surveillance des lésions nerveuses pendant le traitement médical et après la guérison sur le plan bactériologique dans le cadre des soins de santé primaires ; garantir l'accès des personnes à des soins secondaires et tertiaires en cas de besoin ;

v) Fournir gratuitement des équipements d'assistance destinés à la protection des personnes et à la facilitation des activités de la vie quotidienne ;

vi) Investir en vue de réduire les souffrances causées par les douleurs neuropathiques et la stigmatisation en assurant une prise en charge de la douleur de haute qualité et en mettant en place des mécanismes efficaces d'orientation des malades vers les services de santé mentale au sein des systèmes nationaux de santé, dans le cadre d'un modèle axé sur le rétablissement et par l'intermédiaire de services éthiques, respectueux et adaptés à la culture, qui tiennent compte des questions de genre, et qui donnent des moyens aux personnes ; garantir l'accès des membres de la famille des personnes touchées par la lèpre aux soins de santé mentale ;

vii) S'associer aux organisations de personnes touchées par la lèpre afin de renforcer le soutien psychologique entre pairs et au sein de la famille, et étendre les services d'accompagnement psychologique aux membres de la famille des personnes touchées par la lèpre ;

viii) Promouvoir la coopération entre les programmes nationaux de lutte contre la lèpre des pays d'endémie afin de favoriser les échanges de bonnes pratiques et les progrès ;

f) Garantir la protection sociale, et à cette fin :

i) Assurer la sécurité alimentaire et des transferts en espèces aux personnes recevant un traitement médical contre la lèpre ;

ii) Garantir les droits relatifs au handicap aux personnes sous traitement médical et guéries du point de vue bactériologique ;

- iii) Promouvoir la citoyenneté active en favorisant les possibilités de formation et l'emploi formel, tout en assurant un appui, le cas échéant ;
- iv) S'associer aux organisations non gouvernementales en vue d'assurer l'autonomisation et la réinsertion socioéconomiques et professionnelles ;
- v) Autonomiser les femmes touchées par la lèpre en menant des programmes de création de revenus, en constituant des coopératives et en mettant en place la formation continue ;
- g) Garantir la participation à la vie démocratique, et à cette fin :
 - i) Mettre en place une aide juridique et des mécanismes accessibles de dépôt de plainte pour violation des droits dans les services de soins de santé primaires ;
 - ii) Faire respecter le droit d'accès à la justice et garantir l'accessibilité des procédures et des infrastructures ;
 - iii) Créer des mécanismes de contrôle et de responsabilisation assurant une diffusion transparente de l'information.

61. La Rapporteuse spéciale recommande également aux États où la lèpre n'est pas endémique de remplir leurs obligations en matière de coopération internationale, en particulier en ce qui concerne la cible 3.3 des objectifs de développement durable. Elle engage les États à assumer la responsabilité de la production de médicaments en la confiant au secteur public, et à faciliter l'accès des plus pauvres à des médicaments de qualité. Elle engage également le secteur de la santé à respecter la Déclaration de Doha relative à l'Accord sur les aspects des droits de propriété intellectuelle qui touchent au commerce et à la santé publique, en particulier la déclaration selon laquelle l'Accord devrait être interprété et mis en œuvre de manière à promouvoir l'accès de tous aux médicaments.
