



Assemblée générale

Distr. générale
23 février 2009
Français
Original: anglais

Conseil des droits de l'homme

Dixième session

Point 2 de l'ordre du jour

Rapport annuel de la Haut-Commissaire des Nations Unies aux droits de l'homme et rapports du Haut-Commissariat et du Secrétaire général

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

Rapport du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme*

Résumé

Le présent rapport est soumis en application de la résolution 8/13 du Conseil des droits de l'homme, dans laquelle le Conseil a prié le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme de recueillir des renseignements sur les mesures prises par les gouvernements pour éliminer la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille et d'organiser une réunion d'experts sur cette question, en y associant toutes les parties prenantes. Il contient un résumé des observations reçues des gouvernements, des organisations non gouvernementales et d'autres parties prenantes, ainsi que les principales conclusions des débats tenus lors des consultations ouvertes qui ont eu lieu le 15 janvier 2009 à Genève, avec la participation d'États Membres, d'organisations internationales et non gouvernementales, d'experts et de personnes touchées par la lèpre.

* Le présent rapport a été soumis tardivement pour tenir compte des conclusions des consultations ouvertes tenues le 15 janvier 2009, conformément à la résolution 8/13 (par. 4) du Conseil des droits de l'homme.

Table des matières

	<i>Paragraphes</i>	<i>Page</i>
I. Introduction.....	1–2	3
II. Conclusions de la consultation ouverte.....	3–5	3
III. Observations des gouvernements.....	6–29	4
IV. Observations d’organisations non gouvernementales et de la société civile.....	30–37	11
Annexes		
I. Liste des participants.....		18
II. Extraits du projet de document de travail sur la discrimination à l’encontre des victimes de la lèpre et de leur famille, par le professeur Yozo Yokota		20

I. Introduction

1. Conformément à la résolution 8/13 du Conseil des droits de l'homme, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme (HCDH) a organisé le 15 janvier 2009 une consultation ouverte afin de procéder à un échange de vues sur les conséquences de la discrimination liée à l'état de santé, notamment à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, sur l'exercice des droits de l'homme (voir annexe I). En réponse à une demande formulée par le Conseil dans la même résolution, le HCDH a recueilli des renseignements sur les mesures prises au niveau national pour éliminer la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille¹.

2. Afin de faciliter les débats du Conseil et de son Comité consultatif, le présent rapport contient les conclusions et recommandations extraites du document de travail sur la discrimination à l'encontre des victimes de la lèpre et de leur famille présenté par le professeur Yozo Yokota à la Sous-Commission de la promotion et de la protection des droits de l'homme à sa cinquante-septième session (A/HRC/Sub.1/58/CRP.7) (voir annexe II).

II. Conclusions de la consultation ouverte

3. Le 15 janvier 2009, le HCDH a organisé une consultation ouverte afin d'échanger des vues à propos des conséquences de la discrimination sur les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, en particulier en ce qui concerne l'état de santé. Y ont participé des représentants de gouvernements, des experts indépendants, des représentants des organes, organismes et programmes spécialisés des Nations Unies compétents, d'organisations non gouvernementales, des experts médicaux, ainsi que des représentants de personnes touchées par la lèpre et des personnes elles-mêmes touchées.

4. Les débats étaient axés sur le principe de la non-discrimination en vertu du droit international des droits de l'homme, la discrimination liée à l'état de santé et, plus spécifiquement, la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Des comparaisons ont été établies à partir de l'expérience de personnes touchées par le VIH/sida et de personnes handicapées dans la lutte contre la discrimination.

5. Les débats ont porté sur un large éventail de questions et ont inclus des expériences et des témoignages relatifs à la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille aux niveaux national et international. Plusieurs questions de fond ont été soulevées et un accord général s'est dégagé sur la nécessité d'élaborer un projet d'ensemble de principes et de directives, tâche qui serait confiée au Comité consultatif. Ces éléments peuvent être résumés comme suit:

a) Malgré les progrès médicaux importants qui ont permis d'éliminer la lèpre en tant que problème de santé publique, la discrimination profondément enracinée, la désinformation et la stigmatisation persistent dans de nombreux pays, entraînant une série de violations des droits de l'homme et l'exclusion sociale des personnes atteintes de la lèpre et des membres de leur famille;

¹ Pour un résumé plus détaillé de cette réunion, voir le site Web du HCDH à l'adresse suivante: www.ohchr.org.

b) Bien que certains groupes de la population, comme les personnes vivant avec le VIH/sida, les personnes handicapées ou les personnes souffrant d'autres maladies négligées (pouvant être abordées de manière similaire), subissent des formes communes de discrimination, il est également nécessaire d'accorder une attention particulière à la discrimination liée à la lèpre aux niveaux national et international. Certains participants ont fait référence à une «double voie» dans la lutte contre la discrimination, consistant à adopter une approche générale tout en prenant en considération les particularités de la stigmatisation provoquée par certaines maladies spécifiques. De même, un consensus s'est dégagé concernant l'importance de prêter attention à la discrimination fondée sur plusieurs motifs, en particulier le sexe, l'âge et la situation socioéconomique;

c) L'intégration et la participation éclairée des personnes touchées par la lèpre, des membres de leur famille et des organisations qui les représentent aux processus politiques, administratifs et législatifs qui affectent leur vie devraient être assurées de manière plus systématique. Cette participation contribuerait à donner aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille davantage de moyens de lutter contre la discrimination, notamment en prenant acte du fait que leurs droits fondamentaux sont des droits légaux;

d) L'approche multidimensionnelle de la lutte contre la lèpre et la discrimination liée à la lèpre doit aller au-delà des traitements, de l'accès aux soins de santé et de la prévention, et recouvrir également les stratégies globales de réforme juridique et politique, la sensibilisation sociale, l'éducation, les interventions programmatiques et la responsabilisation. Cela est particulièrement pertinent à la lumière des liens qui existent entre la lèpre et la pauvreté, l'extrême pauvreté et l'isolement;

e) Une attention particulière devrait être accordée à la lutte contre l'utilisation d'un langage, d'une terminologie et d'images discriminatoires qui portent également atteinte aux droits des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille. Le recours à l'expression «maladie de Hansen» a souvent été évoqué;

f) Tout projet de lignes directrices et principes relatifs à la lutte contre la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille devrait s'adresser non seulement aux gouvernements, mais aussi aux spécialistes de la santé, aux médias, aux organisations non gouvernementales, aux agents de la fonction publique, ainsi qu'au grand public et aux collectivités.

III. Observations des gouvernements

Arménie

[Original: anglais]

[7 novembre 2008]

6. L'Arménie a évoqué des recherches récentes concernant les particularités épidémiologiques et sociales de la lèpre, portant sur un total de 370 personnes atteintes de cette maladie depuis 1921 (7 nouveaux cas seulement ont été enregistrés depuis 1970). Certains malades sont hospitalisés et bénéficient d'un traitement dans différentes léproseries en Fédération de Russie, tandis que d'autres sont traités par le Centre médico-scientifique arménien de dermatologie et d'étude des infections sexuellement transmissibles, qui a également organisé une série de séminaires sur la lèpre destinés aux médecins de famille, en mettant l'accent sur la vigilance, la stigmatisation, la réadaptation et l'offre d'emplois.

Azerbaïdjan

[Original: anglais]
[27 octobre 2008]

7. L'Azerbaïdjan a appuyé politiquement et financièrement la lutte contre la discrimination à l'encontre des malades de la lèpre enregistrés et des membres de leur famille afin de protéger leurs droits fondamentaux. En Azerbaïdjan, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) a fourni aux malades des médicaments en vue de leur traitement. Des campagnes de sensibilisation ont été menées dans les établissements de soins, les médias et diverses publications. Ces dernières années, le droit des personnes touchées par la lèpre d'avoir accès à des soins gratuits, à l'éducation et au travail a été reconnu, ainsi que leur droit de recevoir une allocation de l'État. Les pouvoirs locaux ont fourni à chaque malade ayant suivi un traitement une aide financière forfaitaire, ainsi qu'un emploi et un logement individuel.

Canada

[Original: anglais]
[26 septembre 2008]

8. L'Agence canadienne de développement international a fourni quelques soins de santé primaires concernant la lèpre, mais n'a mis en place aucun programme lié aux droits de l'homme en vue de combattre la discrimination à l'égard des personnes vivant avec la lèpre.

Costa Rica

[Original: espagnol]
[Août 2008]

9. Le Costa Rica a pris des mesures pour éliminer la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre depuis 1974, époque où il a mis en place un traitement ambulatoire sans isolement et des campagnes d'éducation publique visant à combattre la discrimination. De 1990 à 1997, le Costa Rica a enregistré un taux de prévalence de moins d'un cas pour 10 000 habitants. En 2002, les engagements visant à éliminer cette maladie en 2005 au plus tard ont été renforcés par différents protocoles et mesures de santé publique, la réinstauration de la vigilance épidémiologique et le renforcement des capacités des professionnels de la santé. Le Costa Rica est actuellement en conformité avec les normes de l'OMS et tous les malades bénéficient d'un diagnostic et d'un traitement dans le cadre du système national de sécurité sociale.

Cuba

[Original: espagnol]
[29 septembre 2008]

10. Cuba a évoqué le lien entre la pauvreté et des maladies comme la lèpre, ainsi que les inégalités d'accès aux services de santé et aux ressources dans ce secteur, en particulier dans les pays de l'hémisphère Sud. Depuis 1962, Cuba associe un programme de prévention et de lutte contre la lèpre à une sensibilisation de la population aux droits fondamentaux des personnes touchées par la maladie. Le système cubain de santé publique est universel, gratuit pour tous, décentralisé, accessible, et assure le diagnostic et le

traitement de la lèpre partout dans le pays. Le traitement de la lèpre à l'aide d'une polychimiothérapie (combinaison de médicaments) est fourni par l'OMS. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille participent à toutes les activités et ne sont soumises à aucune restriction en matière d'accès à l'éducation, à la sécurité sociale et à l'emploi. La législation et les politiques garantissent la non-discrimination dans l'exercice de tous les droits de l'homme.

Chypre

[Original: anglais]
[17 novembre 2008]

11. Il n'existe aucune forme de discrimination dans la prestation des soins de santé à l'encontre des personnes touchées par la lèpre ou des membres de leur famille. La confidentialité est respectée dans le traitement des données personnelles. Après le diagnostic, le traitement commence immédiatement et les patients continuent à vivre au sein de leur famille et de leur communauté. La lèpre est quasiment éliminée dans le pays, et seuls des cas sporadiques ont été signalés.

Égypte

[Original: anglais]
[29 septembre 2008]

12. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille bénéficient du droit à un traitement médical complet dans tous les établissements de soins sans discrimination, gratuitement, jusqu'à la guérison et au rétablissement complets du patient. Lorsque la lèpre a provoqué un handicap, les personnes affectées bénéficient d'une réadaptation médicale et sociale en vue de leur réintégration, et de celle des membres de leur famille, dans la société. Bien que la loi n° 131 de 1946 prévoyant l'isolement des personnes atteintes de la lèpre jusqu'à leur guérison soit toujours en vigueur, elle n'est pas appliquée depuis 1984, date à laquelle la polychimiothérapie a été introduite, conformément à la recommandation de l'OMS.

Équateur

[Original: espagnol]
[22 octobre 2008]

13. Le droit au libre accès aux soins de santé est garanti par la nouvelle Constitution (art. 32 et 50), qui prévoit d'accorder un traitement préférentiel et spécialisé aux personnes souffrant de maladies très graves. La polychimiothérapie est gratuite grâce aux dons de l'OMS et de l'Organisation panaméricaine de la santé. Sur la base d'informations statistiques et du système de contrôle des maladies, l'Équateur a élaboré des mesures spécifiques pour les quatre provinces où 80 % des cas, peu nombreux, sont concentrés (0,8 cas pour 10 000 habitants). Il s'agit notamment de la formation de personnel de santé, la coordination avec les organisations de la société civile nationales et internationales pour la réalisation de campagnes d'éducation contre la stigmatisation sociale, la fourniture de soins médicaux spécialisés aux personnes handicapées en raison de la maladie, et la surveillance et la lutte systématiques, y compris dans les zones où la lèpre peut être dissimulée.

Estonie

[Original: anglais]
[26 septembre 2008]

14. L'Estonie a enregistré un seul cas de lèpre depuis 1999. Le traitement a été entièrement remboursé conformément au règlement n° 308 adopté par le Gouvernement le 26 septembre 2002, du fait qu'il s'agissait d'une maladie soignable et guérissable. Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille bénéficient de tous les droits prescrits par la loi et il n'est donc pas nécessaire d'appliquer des mesures complémentaires.

Finlande

[Original: anglais]
[23 septembre 2008]

15. La lèpre a été combattue avec succès dans les années 60 et il n'existe pas de législation distincte relative à cette maladie. Les normes générales de non-discrimination fixées par l'article 6 de la Constitution garantissent à tous, notamment aux personnes touchées par la lèpre et aux membres de leur famille, un traitement égal devant la loi. En outre, la loi relative à la non-discrimination établit un cadre général garantissant l'égalité de traitement dans tous les aspects de l'emploi, de la vie professionnelle et de l'éducation. La loi contient une définition générale de la discrimination couvrant aussi bien la discrimination directe que la discrimination indirecte. Enfin, la Finlande a intégré des dispositions visant à prévenir toute forme de discrimination dans le Code pénal, la loi relative aux contrats de travail et la loi relative au statut et aux droits des patients.

France

[Original: français]
[7 octobre 2008]

16. La lèpre a été officiellement éradiquée selon les normes de l'OMS (0,013 cas pour 10 000 habitants).

Grèce

[Original: anglais]
[6 novembre 2008]

17. Il y a un nouveau cas de lèpre par an depuis les vingt dernières années, et la population totale des personnes touchées par la lèpre s'élève à moins de 500. La loi n° 1137/1981, qui porte spécifiquement sur le traitement et la protection sociale des personnes souffrant de la maladie de Hansen, dispose que les médecins et le personnel hospitalier sont tenus à la confidentialité et que les mots tels que «lèpre» et «lépreux» doivent être supprimés des documents publics et prévoit une allocation mensuelle pour les patients en traitement, déjà traités ou guéris, ainsi que pour les membres de leur famille, y compris les enfants.

Israël

[Original: anglais]
[14 août 2008]

18. Depuis 2000, les personnes touchées par la maladie de Hansen reçoivent tous les traitements nécessaires dans un service de soins ambulatoires au Centre israélien pour la maladie de Hansen. Auparavant, les personnes touchées par la maladie étaient hospitalisées. Bien qu'un nombre restreint de patients soient enregistrés au Centre, quelques nouveaux cas apparaissent encore chaque année. À des fins statistiques, le Gouvernement requiert la notification de cette maladie auprès du Ministère de la santé, car elle est considérée comme infectieuse.

Japon

[Original: anglais]
[19 septembre 2008]

19. Le Japon a entrepris plusieurs initiatives en vue d'éliminer les préjugés et la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre, compte tenu des antécédents historiques de ségrégation dans le pays. Plus précisément, en mars 2005, les membres du Comité de vérification, en collaboration avec la Fondation japonaise du droit, ont présenté leur rapport final sur la maladie de Hansen. Ce comité a été institué par le Ministère de la santé, du travail et de la protection sociale en vue d'évaluer scientifiquement et historiquement la politique de ségrégation à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et de fournir des orientations concernant l'élaboration des politiques de l'État. Ce mandat découlait d'une décision de justice rendue en 2001 par le tribunal de district de Kumamoto, connue sous l'appellation de «Procès en responsabilité du Gouvernement eu égard à la maladie de Hansen». Le Japon a également fourni, dans une annexe, un résumé du rapport du Comité de vérification.

20. Les autres mesures sont notamment la création du Musée national de la maladie de Hansen, en tant que moyen de sensibilisation et de rétablissement de l'honneur des personnes touchées par la lèpre. En 2001, une loi sur l'indemnisation des personnes internées dans des sanatoriums spécialisés dans le traitement de la maladie de Hansen a été adoptée. En juin 2008, une nouvelle loi a été promulguée afin d'étendre les services sociaux offerts à ces malades et de rétablir leur honneur. Le Ministère de la justice a fait de l'élimination des préjugés envers les personnes vivant avec le VIH et les personnes touchées par la lèpre la priorité de la Semaine des droits de l'homme en 2008. Depuis 2009, le 22 juin est désigné «Journée annuelle dédiée au rétablissement de l'honneur et à la commémoration du souvenir des victimes de la loi sur la prévention de la maladie de Hansen», mesure visant à rétablir l'honneur des victimes.

Kazakhstan

[Original: anglais]
[29 octobre 2008]

21. D'après les données officielles de 2008, 640 personnes sont enregistrées comme atteintes de la lèpre (0,4 cas pour 10 000 habitants), ce qui est considéré comme le seuil d'élimination. Dix enfants et jeunes touchés au cours des vingt dernières années ont été traités conformément aux protocoles de l'OMS en matière de diagnostic et de thérapie. La lèpre n'est pas une priorité de la politique de santé. Aucune restriction légale ne vise les personnes touchées par cette maladie. À la fin du traitement dans un hôpital spécialisé, la

léproserie d'État du Kazakhstan, les patients peuvent quitter l'établissement et poursuivre la phase d'observation et de contrôle au dispensaire. Aucune restriction ne vise les membres de la famille des malades en ce qui concerne l'accès à l'éducation. Toutes les personnes touchées par la lèpre peuvent trouver un emploi sans restrictions, sauf dans les établissements pour enfants et dans la restauration collective.

Oman

[Original: arabe]

[21 août 2008]

22. L'Oman aborde l'enseignement des droits de l'homme comme un processus pédagogique continu dans le cadre duquel chaque membre de la société apprend à respecter les autres. Le décret royal n° 101/96 garantit une assistance matérielle et médicale aux citoyens omanais et à leur famille en cas de maladie, d'incapacité ou de vieillesse. La charia islamique consolide les valeurs de solidarité et de coopération et assure que la justice, la dignité et l'égalité prévalent indépendamment du statut social, de l'état de santé et/ou d'autres considérations. Le Ministère du développement social est chargé de la question de la lèpre, des personnes touchées par la maladie et de leur famille. Le nombre de cas a fortement diminué ces dernières années. Un établissement public peut accueillir 10 patients, qui bénéficient des meilleurs services sociaux, psychologiques et de santé disponibles; 3 patients continuent à y vivre. Les familles reçoivent une aide au logement et des allocations mensuelles de sécurité sociale pendant le traitement et après avoir quitté l'établissement de soins. En fonction du degré de convalescence, le Ministère appuie leur intégration et encourage le reste de la population à les respecter. Les enfants des personnes atteintes de la lèpre sont placés dans des familles d'accueil afin d'éviter qu'ils ne contractent la maladie. La société omanaise considère que tous les membres de la société ont des droits égaux; nul ne subit de discrimination et chacun jouit pleinement de ses droits, indépendamment de toute considération.

Philippines

[Original: anglais]

[25 août 2008]

23. Le 28 janvier 2007, le Ministère de la santé a promulgué une déclaration de soutien à l'Appel global de 2007 à mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre. Cette déclaration prend acte du fait que la lèpre reste une maladie méconnue provoquant la stigmatisation, la ségrégation et la discrimination. Elle est guérissable mais si elle n'est pas traitée, elle peut entraîner des incapacités qui perpétuent la stigmatisation. Depuis que la polychimiothérapie est offerte gratuitement dans les établissements de santé publics, il est possible de prévenir cette maladie. La déclaration souligne la nécessité d'un diagnostic précoce, d'une notification volontaire en temps opportun dans les établissements de santé publics, et de l'intégration des personnes touchées par la lèpre dans toutes les activités. Elle appelle également à la promulgation de nouvelles lois ou à la mise en œuvre de la législation existante en vue d'assurer l'égalité des chances pour tous, notamment en matière d'éducation, de travail, de participation et de développement économique.

Portugal

[Original: anglais]

[21 octobre 2008]

24. Au Portugal, il n'y a pas de mesures spécifiques concernant l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille car le système national de santé publique assure l'égalité de traitement et l'accès rapide de tous les patients, qui ont droit à un éventail de prestations en vertu d'un régime spécial, à l'achat de médicaments à moindre coût, à l'exemption de paiement dans tous les services médicaux publics et à des congés de maladie de plus de dix-huit mois. Le traitement est fourni par l'OMS à la Direction générale de la santé. L'Association des Amis de Raoul Follereau fournit des contributions annuelles à des projets destinés au traitement, à la guérison et à la réinsertion des personnes touchées par la maladie de Hansen et des membres de leur famille.

Qatar

[Original: arabe]

[24 octobre 2008]

25. Au cours des cinq dernières années, le Qatar a procédé à une révision des droits des personnes atteintes de la lèpre afin de protéger ces malades et les personnes qui sont en contact direct avec eux. Auparavant, la lèpre était considérée comme une maladie contagieuse et les personnes touchées étaient isolées ou expulsées du pays. Actuellement, la politique dans ce domaine se fonde sur quatre éléments: a) les personnes touchées par la lèpre ne sont plus expulsées du pays, sauf sur demande; b) les personnes touchées par la lèpre et leur famille ou les autres personnes qui sont en contact direct avec elles se voient offrir des examens médicaux et leur état est enregistré; c) un département spécialisé de la santé offre des examens, des services médicaux et un traitement aux personnes touchées par la lèpre et aux personnes qui sont en contact direct avec elles; et d) tous les services et le traitement sont fournis gratuitement ou à un coût raisonnable. Aucune recherche ou étude scientifique sur la discrimination n'a été menée car il n'y a pas eu de plaintes ou de pratiques discriminatoires portées à l'attention des autorités. Toutes les informations concernant les cas et le traitement des patients ont été traitées en toute confidentialité.

Roumanie

[Original: anglais]

[20 octobre 2008]

26. Bien qu'aucun nouveau cas de lèpre n'ait été diagnostiqué en Roumanie au cours des dernières décennies, 21 personnes touchées par la maladie continuent de bénéficier de services spécialisés dans un hôpital de Tichilesti. L'âge moyen de ces personnes est de 60 ans, et elles préfèrent vivre à l'hôpital car la maladie est trop avancée pour être guérie. Leurs proches leur rendent régulièrement visite et elles peuvent quitter l'hôpital si elles le souhaitent. Le traitement médical, la nourriture et les vêtements leur sont fournis gratuitement dans cet établissement. Il n'y a pas dans le pays de politiques ou de pratiques discriminatoires à l'encontre des personnes touchées par la lèpre. Des campagnes médiatiques d'information sur la lèpre ont été menées aux niveaux local et national en vue de lutter contre les préjugés.

Espagne

[Original: espagnol]
[26 septembre 2008]

27. La lèpre a quasiment disparu du pays et ne nécessite donc pas un enregistrement détaillé des patients. Néanmoins, la politique générale du Ministère de la santé et de la consommation est de combattre la stigmatisation et la discrimination dans le cadre de toutes ses activités et en ce qui concerne tous les problèmes de santé.

Turquie

[Original: anglais]
[8 septembre 2008]

28. La Turquie a favorisé une culture d'intégration, de réceptivité et de tolérance à l'égard des personnes atteintes de la lèpre dans la société, et mené des campagnes de sensibilisation du public soulignant le fait que la maladie est guérissable. Le Gouvernement a toujours alloué des ressources pour le diagnostic, la polychimiothérapie et le contrôle des maladies et promu auprès du personnel de la santé une approche intégrée du traitement de la lèpre.

Ukraine

[Original: russe]
[13 octobre 2008]

29. L'assistance médicale et le traitement sont à la disposition de toutes les personnes touchées par la lèpre, conformément à l'article 27 de la loi n° 1645-III du 6 avril 2000, qui traite de la protection des personnes touchées par les maladies infectieuses. En application de cette loi, toutes les personnes touchées par la maladie sont soignées dans un établissement médical spécialisé, et lorsqu'elles ne présentent aucun risque d'infecter d'autres personnes, elles peuvent vivre avec leur famille dans des zones désignées, sous surveillance médicale régulière. En vertu de la législation en vigueur, les personnes atteintes de la lèpre reçoivent des terres pour y effectuer des travaux agricoles. Durant leur séjour dans un établissement médical spécialisé, elles continuent à jouir de leur liberté de mouvement, de communications régulières et du droit de vote. En outre, elles sont représentées dans les organismes publics locaux et les municipalités par leurs propres députés choisis parmi les membres du personnel. Les autorités des établissements spécialisés ont créé les conditions permettant d'éviter la discrimination entre les patients, de garantir une vie sociale et le respect des normes éthiques les plus élevées.

IV. Observations d'organisations non gouvernementales et de la société civile

30. L'Association internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique, organisation non gouvernementale dotée du statut consultatif auprès du Conseil économique et social, est un réseau international qui se consacre à la promotion des droits de l'homme et de la dignité des personnes touchées par la lèpre, et à des actions de mobilisation au nom de ces personnes afin de lutter contre la stigmatisation et la discrimination. En 2003, l'Association a lancé une campagne mondiale de lutte contre la stigmatisation associée à la lèpre. Elle a rendu compte des contributions apportées par

certaines pays où opèrent des membres du réseau, ainsi que d'une contribution du Secrétariat général, dont certaines sont résumées ci-dessous:

a) Les témoignages provenant de l'Angola soulignent que la stigmatisation associée à la lèpre conduit encore les malades à s'isoler par peur du rejet. Les personnes touchées par la lèpre se heurtent à des obstacles importants lors de leur réinsertion sociale après la guérison, en particulier lorsqu'elles ont vécu dans l'isolement et ont eu des difficultés à devenir autonomes;

b) Au Brésil, les témoignages font état de pratiques discriminatoires, pour la plupart discrètes et silencieuses, à l'encontre des personnes touchées par la maladie de Hansen, notamment le rejet social. Néanmoins, il existe aussi des pratiques discriminatoires ostensibles, telles que le licenciement, la violence verbale ou l'expulsion d'un appartement loué;

c) En Chine, le Règlement sur la prévention et la lutte contre la lèpre (chap. IV, art. 16) promulgué par le Ministère de la santé en septembre 1988 interdit clairement la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et de leur famille dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, du service militaire et du mariage. Toutefois, le personnel médical et la population témoignent encore de l'existence d'une discrimination sociale à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et de leur famille, en particulier dans les régions entourant les villages historiquement liés à la maladie;

d) Les témoignages indiquent que cette discrimination peut conduire le personnel médical à ne pas fournir un traitement à temps, ou même à ne pas entrer dans un village particulier où l'on a connaissance de la présence de personnes touchées par la lèpre, même si elles ont déjà été guéries. De même, la séparation de la famille se fait particulièrement sentir par les villageois plus âgés coupés de leurs proches depuis des décennies. Il est également rapporté que des enfants de personnes atteintes de la lèpre se heurtent encore à des restrictions en matière d'éducation, d'emploi et dans d'autres domaines de la vie;

e) Les témoignages provenant de l'Éthiopie font état de lois et de pratiques discriminatoires à l'encontre des personnes touchées par la lèpre. Il est noté qu'il n'existe pas de cadre juridique visant à les protéger et à promouvoir leurs droits. L'absence d'une telle législation a des conséquences graves sur le droit au logement et le droit au travail. Lors de la création de l'Union africaine dans les années 60, les personnes touchées par la lèpre et leur famille vivant à Addis-Abeba ont été relogées dans les villages reculés de Shashemene et Addis Tesfa Hiwot. L'appui financier de l'Agence canadienne de développement international et l'assistance technique fournie par le Ministère du travail et de la protection sociale leur ont permis de subvenir à leurs besoins grâce à l'agriculture jusqu'en 1991. Toutefois, lorsque les nouveaux gouvernements régionaux ont élaboré de nouvelles politiques, il a été décidé que les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille devaient déménager et leurs terres ont été cédées à des investisseurs sans aucune compensation. De nombreuses personnes ayant perdu leurs terres souffraient d'un handicap grave ou étaient âgées. Sont également mentionnées l'absence de campagnes de sensibilisation à la maladie, et des croyances religieuses erronées selon lesquelles la lèpre serait une malédiction pour les péchés commis. Selon les témoignages, tout cela a également des conséquences notables sur le statut social des personnes atteintes de la lèpre et de leur famille, par exemple en cas de mariage, et les prestations sociales dont elles peuvent bénéficier;

f) Les témoignages provenant du Ghana font état d'obstacles concernant le mariage et l'emploi. Le rejet social fait encore partie de la vie quotidienne. Il existe une croyance selon laquelle une personne atteinte de la lèpre porterait malheur;

g) En Inde, certains témoignages font état de lois discriminatoires relatives à la lèpre, comme la loi récemment promulguée par la municipalité d'Orissa, qui n'autorise pas les personnes atteintes de la lèpre à se présenter aux élections ou à occuper le poste de conseiller municipal. La Cour suprême a confirmé cette loi en septembre 2008, lorsqu'un homme auquel avait été refusé un poste a porté son cas devant la Cour. La législation contient également des dispositions relatives au mariage et au divorce, à la justice pour mineurs, aux transports, à l'assurance vie et aux conflits du travail qui sont discriminatoires à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre;

h) D'après les informations reçues, bien que le Kenya ait pu réduire considérablement l'incidence de la lèpre, la stigmatisation, les préjugés socioculturels et la discrimination persistent encore. Les personnes touchées par la lèpre sont censées ne pas quitter leur domicile et ne pas apparaître dans les lieux publics et les manifestations sociales comme les réunions, les marchés, les églises et les écoles. Les gens évitent les relations commerciales avec les personnes touchées par la maladie. Le programme et le plan du Gouvernement dans ce domaine seraient fondés sur la conviction que la lèpre est une maladie très infectieuse, et les malades de la lèpre sont donc isolés dans des institutions de santé publique. Par ailleurs, la lèpre et la tuberculose ont été incluses dans un programme commun, ce qui réduit l'attention accordée à la lèpre car les ressources sont allouées en priorité à la tuberculose. En outre, le grand public et les personnes touchées par la lèpre ne connaissent pas ce programme et les services disponibles. Nombre des personnes touchées par la lèpre dans les zones rurales reculées, où les systèmes de communication et les infrastructures de transport sont encore insuffisants, ne sont généralement pas en mesure d'avoir accès aux services. En ce qui concerne les droits culturels, certains témoignages en provenance du Kenya indiquent que, dans les clans tribaux, les personnes touchées par la lèpre sont stigmatisées et victimes de discrimination. La maladie est associée à la sorcellerie, et l'on considère que les personnes qui en sont touchées payent pour leurs péchés. Dans certains clans, l'isolement des malades est imposé jusqu'à la mort. Les informations indiquent qu'ils ne sont pas enterrés dans leur propriété familiale, comme les autres membres de la famille, mais dans des tombes peu profondes dans la brousse. Dans d'autres tribus, on ne prend pas le deuil lors du décès d'une personne atteinte de la lèpre. Il est également noté que, bien que la politique foncière du Gouvernement n'établisse pas de discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre, les ressources foncières, qui revêtent une grande importance, sont soumises à des systèmes d'héritage communautaires et tribaux qui, dans la plupart des cas, aboutissent à une discrimination. Dans les communautés d'où les personnes touchées par la lèpre sont chassées, leur terre est reprise par des proches, ce qui les contraint à vivre dans la pauvreté;

i) Les témoignages provenant du Mali et du Mozambique indiquent que les personnes touchées par la lèpre se heurtent encore à l'isolement et à la peur, notamment les personnes âgées. Ces malades subissent une discrimination dans le système de santé et n'ont pas la possibilité de travailler ou de vendre leurs produits;

j) Les témoignages concernant les zones reculées du Népal indiquent que les personnes touchées par la lèpre ne sont pas prises en charge par leur famille ou la société; la plupart d'entre elles ne jouissent pas des droits fondamentaux tels que le droit à la nourriture, à des vêtements et à un logement. En raison de la stigmatisation sociale et de la discrimination, les personnes atteintes de la lèpre cachent leur maladie. Au Népal, les personnes touchées par la lèpre se voient refuser l'accès aux services religieux, aux fonctions sociales et communautaires et à la propriété familiale. Les femmes subissent encore davantage la stigmatisation et des formes multiples de discrimination. Il n'a pas été apporté de modification à la législation népalaise en vue de lutter contre la discrimination. La onzième édition du Code du droit de la terre (Muluki Ain; 2058 BS) dispose que toute personne touchée par la lèpre doit être transférée dans le lieu désigné par l'officier du district central. Dans ce cas, le malade perd sa famille et tous ses droits fondamentaux. Le

même code autorise le divorce au motif que le conjoint a la lèpre. Cette discrimination est redoublée si le conjoint est de sexe féminin. Étant donné que la lèpre est considérée comme une maladie très contagieuse, l'interaction avec les personnes touchées par la lèpre dans les lieux publics est interdite. En vertu de cette loi, les personnes touchées par la lèpre sont encore victimes de discrimination et n'ont pas la possibilité de s'intégrer dans leur communauté;

k) Au Niger, excepté dans trois centres spécialisés, les personnes touchées par la lèpre se heurtent au rejet du personnel médical, notamment en raison de leurs ulcères et d'autres formes de complications liées à la maladie. En raison de la stigmatisation, de la discrimination et du rejet, les personnes touchées par la lèpre ont quitté leur domicile pour être traitées dans des centres spécialisés et ont formé des communautés dans différentes régions du pays. À Maradi, Zinder et Niamey, les personnes touchées par la lèpre ont été expulsées à plusieurs reprises par le Gouvernement. À Niamey, certains malades sont restés sans abri. La principale difficulté reste le niveau élevé de pauvreté, qui a conduit ces personnes à se livrer à la mendicité comme unique moyen de nourrir leur famille. Le Gouvernement ne prévoirait pas d'action spécifique pour prendre en charge la réadaptation socioéconomique des personnes touchées par la lèpre, qui serait laissée aux organisations non gouvernementales. Peu d'enfants de personnes atteintes de la lèpre fréquentent l'école secondaire en raison de la situation de leurs parents;

l) Au Nigéria, les informations indiquent que les lois ne sont pas discriminatoires à l'encontre des personnes touchées par la lèpre, mais que celles-ci sont encore abandonnées par leur famille et la société. Dans certaines parties du pays, si quelqu'un a la lèpre, les membres de la famille le cachent ou bien le tuent et brûlent son corps afin d'éviter la honte collective. Les personnes touchées par la lèpre n'ont pas le droit de participer à la vie sociale, politique et économique, et certaines se suicident. Dans le passé, les prestataires de soins ont contribué à la discrimination à l'encontre des personnes atteintes de la lèpre car cette maladie était considérée comme incurable. Le Gouvernement a aggravé cette situation en installant les patients dans des villages éloignés des grandes villes. Le mariage et les relations commerciales leur sont interdits et la charité est donc la seule option. Les personnes touchées par la lèpre sont rejetées et ne font pas partie de l'association nationale des personnes handicapées. La Commission électorale indépendante, qui est chargée de la conduite des élections, serait un organe très discriminatoire; par exemple, une personne atteinte de la lèpre, dont l'empreinte digitale n'est pas lisible, n'a pas été autorisée à voter car cette empreinte est nécessaire pour l'identification. Il n'existe aucune disposition sur la manière dont les personnes ayant ce handicap peuvent exercer leur droit de vote;

m) Aux Philippines, des témoignages indiquent qu'une émission de télévision, *Imbestigador*, diffusée par le réseau GMA, a laissé entendre que les habitants de Culion étaient encore touchés par la lèpre aujourd'hui, et a montré des images qui ne reflètent pas la situation actuelle sur l'île. Cette information est contraire à la déclaration de l'OMS en date du 6 mai 2006 selon laquelle l'île de Culion était débarrassée de la lèpre. Cette émission est jugée malhonnête et dégradante pour la population, le nom et la réputation de l'île;

n) Il est rapporté qu'en République de Corée les personnes touchées par la maladie de Hansen doivent être enregistrées auprès du système de gestion de la santé. Leur dossier est conservé jusqu'à la fin de leur vie, même si elles sont guéries. À l'exception de ce règlement administratif particulier, il n'y a pas de discrimination officielle à l'encontre des personnes touchées par la maladie de Hansen; néanmoins, nombreux sont ceux qui se font une idée erronée de ces personnes, et elles n'échappent donc pas à la stigmatisation et à la discrimination;

o) Dans la province chinoise de Taiwan, le sanatorium Lo-Sheng a été créé en 1930 afin d'isoler les personnes atteintes de la lèpre. Les personnes qui y vivent sont privées de leur liberté, de leur dignité, sont en mauvaise santé et n'ont pas de famille, de patrie, d'emploi ni d'éducation. Elles subissent le travail forcé, l'interdiction du mariage, la stérilisation forcée, l'avortement forcé, la participation forcée à des essais cliniques et les mauvaises pratiques médicales. Les informations indiquent que le sanatorium compte actuellement quelque 280 résidents, qui s'y trouvent depuis des années. Ils risquent de voir leur logement détruit et d'être réinstallés en raison de la construction d'un système de transit;

p) Aux États-Unis d'Amérique, il est indiqué que le 6 octobre 2008, le Centre de lutte contre les maladies du Ministère de la santé et des services sociaux a publié un règlement provisoire concernant l'examen médical des immigrants en vue de leur entrée aux États-Unis, selon lequel les «étrangers» ne sont pas admis sur le territoire national s'ils ont une maladie contagieuse «ayant une incidence sur la santé publique» telle que la tuberculose active, la syphilis infectieuse, la blennorragie et la lèpre infectieuse, entre autres. Les motifs d'inadmissibilité liés à des états de santé spécifiques s'appliquent également aux étrangers vivant aux États-Unis qui sollicitent une révision de leur statut d'immigrant en vue d'obtenir le statut de résident permanent légal;

q) En Indonésie, il est rapporté qu'un hôtel a refusé d'accueillir des personnes atteintes de la lèpre, même après avoir reçu des autorités et des experts participant à un atelier sur la maladie des informations objectives indiquant que la lèpre peut être traitée et guérie et qu'il n'y avait aucun risque pour le personnel et les autres clients de l'hôtel.

31. Le Secrétariat général de la Fédération internationale des associations contre la lèpre, ainsi que des membres de cette Fédération à titre individuel, ont fourni des informations détaillées concernant la résolution 8/13 du Conseil des droits de l'homme. Dans plusieurs de ces observations, il est fait spécifiquement référence au cadre juridique établi par la Convention relative aux droits des personnes handicapées et aux limites de cet instrument. En ce qui concerne les mesures prises par les gouvernements pour combattre la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, le Secrétariat général a présenté un compte rendu sommaire des bulletins d'information de l'Ambassadeur itinérant de l'OMS chargé de l'élimination de la lèpre, ainsi que les réponses fournies par des membres de la Fédération à un questionnaire sur ce thème, dont certaines sont résumées ci-dessous:

a) En 2008, le Ministère brésilien de la santé a publié un document intitulé «La lèpre et les droits de l'homme: droits et obligations morales des usagers du système de santé unifié» qui contient des informations sur les droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre et leur accès à l'éducation, aux activités culturelles, au travail, aux moyens de transport et à la protection sociale. La Division nationale de dermatologie sanitaire a adopté le 14 mai 1976 un décret indiquant que le terme «lèpre» doit être remplacé par l'expression «maladie de Hansen»;

b) En Chine, des changements d'ordre législatif sont nécessaires pour lever les obstacles aux procédures d'immigration des personnes atteintes de la lèpre (en vigueur depuis 1989) et offrir une protection plus étendue aux personnes touchées par la lèpre qui n'ont pas de handicap;

c) En Inde, le Gouvernement a adopté en 1995 une loi relative aux personnes handicapées (égalité des chances, protection des droits et pleine participation). La politique nationale relative aux personnes handicapées prend en considération l'invalidité causée par la lèpre;

d) En République de Corée, l'Assemblée nationale a adopté le 20 septembre 2007 un projet de loi relatif aux personnes atteintes de la lèpre. Le Gouvernement a présenté ses excuses et offert une indemnisation pour les préjudices systématiques qui avaient été causés aux personnes touchées par la lèpre. Cette loi, qui devait entrer en vigueur vers la fin de 2008, porte sur les violations des droits fondamentaux des personnes atteintes de la lèpre et sur les moyens de prévenir de telles violations à l'avenir;

e) En 2004, le Nigéria a organisé une réunion de l'Association commune des personnes handicapées en excluant les personnes touchées par la lèpre. Une évolution positive a toutefois eu lieu depuis lors: le Gouvernement a pris diverses mesures, telles que l'adoption d'une loi relative à la sécurité sociale des personnes handicapées; la nomination de conseillers spéciaux du Gouvernement pour les questions de handicap qui sont eux-mêmes des personnes handicapées souffrant de différents types d'invalidité, notamment des personnes touchées par la lèpre; et l'organisation d'une formation spécialisée destinée aux chômeurs, notamment aux personnes handicapées. Une association des personnes atteintes de la lèpre chargée d'assurer la liaison avec le Gouvernement a également été créée. Le Ministère fédéral de la protection sociale a pris l'initiative de lancer en 2010 une campagne médiatique à l'échelle nationale sur la lèpre et l'invalidité;

f) Les Philippines ont transformé la léproserie de Culion en unité de soins des collectivités locales, si bien que les malades y bénéficient de tous leurs droits constitutionnels, indépendamment de leur statut et de leur situation dans la vie. La stigmatisation et la discrimination ont été progressivement éliminées. Le Ministère de la santé a lancé une campagne d'information sur Internet pour lutter contre la discrimination;

g) En 1995, l'Éthiopie a intégré dans sa Constitution des dispositions visant à garantir la protection des personnes handicapées (art. 41.5). Elle a également signé la Convention relative aux droits des personnes handicapées. En 2008, le Gouvernement a adopté une loi en faveur du droit à l'emploi des personnes handicapées (n° 568/2008 G.C). Il a été noté que, jusqu'en 2008, la lèpre était un motif de divorce légalement admis par le Code civil. Cet article a été abrogé par le règlement spécial n° 1/2008 relatif à la loi sur la famille;

h) En République-Unie de Tanzanie, il existe une politique relative aux services de réadaptation des personnes handicapées, destinés notamment aux personnes touchées par la lèpre. Un nouveau projet de loi visant à mettre fin à la discrimination à l'encontre des personnes handicapées, en cours d'examen au Parlement, s'appliquerait également aux personnes atteintes de la lèpre;

i) En République démocratique du Congo, un réseau d'organisations non gouvernementales, en liaison avec le Bureau public pour la réadaptation au niveau communautaire, élabore un projet de loi sur la lutte contre la discrimination liée à la lèpre qui sera soumis au Parlement en janvier 2009;

j) En Indonésie, les personnes atteintes de la lèpre mènent une vie normale au sein de leur communauté, sont libres, ne subissent pas de discrimination et ont accès aux activités leur permettant de subvenir à leurs besoins et à ceux de leur famille.

32. Dans sa communication, la Fédération internationale des associations contre la lèpre a évoqué certaines études réalisées par des organisations de la société civile et des instituts de recherche indépendants, à l'échelon international, sur l'existence de politiques et de pratiques discriminatoires concernant la lèpre et leur impact sur l'exercice des droits de l'homme. Elle a fait référence à différentes études effectuées par des experts de l'Institut royal tropical des Pays-Bas. Ces dernières années, les études ont porté sur l'isolement social des malades, les facteurs de risque de limitation de la participation et l'évaluation des progrès accomplis en ce qui concerne la stigmatisation des personnes touchées par la lèpre

dans différents domaines de leur existence, tels que le statut social, les possibilités d'emploi, les relations familiales, le mariage et la participation à la vie sociale et religieuse.

33. En ce qui concerne les études effectuées par des organisations de la société civile et des instituts de recherche indépendants au niveau national, la Fédération a énuméré un large éventail d'études médicales, d'articles, de communiqués de presse et de sites Internet, ainsi que des témoignages de personnes touchées par la lèpre et de membres de leur famille dans les pays ci-après: Arabie saoudite, Australie, Bangladesh, Brésil, Cambodge, Chine, États-Unis d'Amérique, Éthiopie, Inde, Indonésie, Japon, Kenya, Malaisie, Népal, Nigéria, province chinoise de Taiwan, République de Corée, République-Unie de Tanzanie, Sierra Leone, Soudan, Thaïlande et Zambie. Plusieurs de ces publications traitent de la stigmatisation et de la discrimination, notamment de la discrimination de facto, et soulignent les obstacles rencontrés dans l'application des lois et la lutte contre les pratiques discriminatoires, même après la réforme des lois et des politiques dans ce domaine.

34. La branche indienne de l'Union internationale contre la lèpre a soumis un rapport sur la législation et la lèpre couvrant la période 2006-2007; ce rapport résume les différentes réunions organisées dans plusieurs régions de l'Inde en vue d'examiner la législation existante et de formuler des recommandations aux institutions gouvernementales. Il conclut que la législation discriminatoire existante doit être modifiée afin de s'assurer que les personnes touchées par la lèpre ne soient pas privées de l'exercice de leurs droits fondamentaux. Dans certains cas, des amendements sont proposés, et dans d'autres, le Gouvernement est prié de fournir des éclaircissements sur la nature de la maladie et de supprimer les références à la lèpre comme maladie incurable.

35. Dans sa communication, la Fondation nippone fait état de différents cas et témoignages individuels concernant des personnes touchées par la lèpre ou des membres de leur famille ayant été victimes de discrimination en rapport avec le mariage, les services de santé, l'emploi, l'éducation, la vie sociale, l'accès aux lieux publics et les rituels religieux dans les pays suivants: Brésil, Chine, États-Unis d'Amérique, Éthiopie, Ghana, Inde, Indonésie, Myanmar, Népal, Nigéria, Pakistan, Philippines, République-Unie de Tanzanie et Zambie. La Fondation cite également les cas de personnes atteintes de la lèpre qui demandent de continuer à résider dans un établissement de soins de la lèpre et de ne pas être déplacées de force. Parmi les autres problèmes relevés, on peut citer notamment l'autostigmatisation des personnes atteintes de la lèpre, qui les empêche d'exercer leurs droits fondamentaux, provoque la perte de liens familiaux et peut même conduire au suicide, à l'isolement ou à la dépression; la nécessité de former le personnel de santé; et le besoin d'apporter un appui à la rééducation physique.

36. L'organisation PerMaTa des personnes atteintes de la lèpre en Indonésie rapporte des cas de discrimination concernant le traitement médical, l'accès à l'emploi et l'accès aux hôtels. Certains enseignants ont perdu leur emploi en raison de la discrimination liée à la lèpre.

37. Dans sa communication, l'Institut royal tropical des Pays-Bas fait état de la persistance de la stigmatisation et de la crainte de la discrimination, malgré les preuves indiquant qu'au cours des vingt dernières années la maladie a reculé dans de nombreuses régions du monde où elle était endémique. Quelques bonnes campagnes locales d'éducation sanitaire sur la curabilité de la lèpre ont certes été organisées, mais ces initiatives ont rarement pris en compte les croyances, les peurs et les pratiques locales. L'attention a été appelée sur le fait que les gouvernements et les organisations se sont peu attachés à mettre au point une approche spécifique, fondée sur les droits, de la lutte contre la stigmatisation et de l'autonomisation des personnes touchées par cette maladie.

Annexe I

Liste des participants

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

P^r Shigeki Sakamoto

D^r Chen Shiqiu

Participants au débat

M. Leulseged Berhane Asres, Directeur exécutif, Association nationale éthiopienne des personnes touchées par la lèpre; M^{me} Zilda Borges, Association internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique; D^r Arturo Cunanan Jr., Programme de lutte contre la lèpre et de réadaptation de Culion (Philippines); M^{me} Valdenora Da Cruz Rodrigues, Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, Brésil; M. Denis Daumerie, Organisation mondiale de la santé, Département des maladies tropicales négligées; D^r Karuppannan Gopal, Forum national, Association indienne/ internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique; M. Yohei Sasakawa, Fondation nippone et Ambassadeur itinérant de l'OMS/Gouvernement japonais chargé des droits fondamentaux des personnes touchées par la lèpre; M. Douglas Soutar, Fédération internationale des associations contre la lèpre; M^{me} Susan Timberlake, ONUSIDA; M. Stefan Trömel, International Disability Alliance (Alliance internationale des handicapés)/Forum de la Convention relative aux droits des personnes handicapées; et P^r Yozo Yokota, ancien membre de la Sous-Commission de la promotion et de la protection des droits de l'homme de l'Organisation des Nations Unies.

Des déclarations ont été lues au nom de M. Sang Kwon Jung, Association internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique (République de Corée) et de M^{me} Magdalena Sepulveda, expert indépendant du Conseil des droits de l'homme sur l'extrême pauvreté.

Gouvernements

Allemagne, Azerbaïdjan, Bahreïn, Bangladesh, Bhoutan, Bosnie-Herzégovine, Brésil, Chili, Chine, Équateur, Éthiopie, Finlande, France, Grèce, Inde, Indonésie, Irlande, Japon, Malaisie, Myanmar, Népal, Pays-Bas, Philippines, Portugal, Qatar, République de Corée, Serbie, Singapour, Sri Lanka, Thaïlande, Timor-Leste, Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord, Venezuela (République bolivarienne du).

Organismes des Nations Unies

ONUSIDA, Organisation mondiale de la santé.

Autres organisations intergouvernementales

Union européenne.

Autres observateurs

Ordre souverain et militaire de Malte.

Organisations non gouvernementales

Association nationale éthiopienne des personnes touchées par la lèpre (ENAPAL), Association pour la réadaptation et la protection sociale de Guangdong Handa, Hind Kusht Nivaran Sangh India, International Disability Alliance (IDA) – Forum de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (Forum CDPH), Fédération internationale des associations contre la lèpre (ILEP), Leprosy Relief (Aide aux lépreux), Mouvement pour la réinsertion des personnes atteintes de la lèpre (MORHAN), Organisation PerMaTa des personnes atteintes de la lèpre en Indonésie, Institut royal tropical des Pays-Bas, Fondation indienne Sasakawa contre la lèpre, Association internationale pour l'intégration, la dignité et la promotion économique (IDEA), The Leprosy Mission (Mission contre la lèpre) et Fondation nipponne.

Annexe II

Extraits du projet de document de travail sur la discrimination à l'encontre des victimes de la lèpre et de leur famille, par le professeur Yozo Yokota^a

Principes

a) La lèpre est guérissable et les médicaments permettant de soigner cette maladie sont disponibles gratuitement. La lèpre n'est ni héréditaire, ni facilement transmissible.

b) Il est donc erroné d'adopter une politique prévoyant l'hospitalisation, la ségrégation ou la privation des libertés fondamentales des malades de la lèpre et de leur famille contre leur gré et par la force.

c) Toute législation, politique ou coutume prévoyant d'interner de force les malades de la lèpre et leur famille devrait être abolie immédiatement.

d) Toute législation, politique ou coutume aboutissant à une discrimination directe ou indirecte à l'encontre des personnes touchées par la lèpre devrait être abolie dès que possible.

e) Les personnes touchées par la lèpre doivent être traitées dans le respect de leur dignité et ont le droit de jouir de tous les droits de l'homme et libertés fondamentales prévus par le droit coutumier international, les conventions en la matière, et les constitutions et lois nationales.

f) Les victimes de ségrégation ou d'hospitalisation forcée ainsi que d'autres formes de violations des droits de l'homme devraient avoir droit à une indemnisation adéquate, une réadaptation et d'autres formes de réparation.

g) La pratique de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre, notamment dans les domaines de l'emploi, du mariage et de la fréquentation des lieux publics, y compris des hôtels, des restaurants et des moyens de transport, doit être immédiatement abandonnée. Il convient de sanctionner de manière appropriée toute personne adoptant un comportement discriminatoire de ce type.

Lignes directrices

a) Les gouvernements devraient abolir immédiatement toutes les lois, politiques ou pratiques existantes prévoyant d'hospitaliser ou d'interner de force les malades de la lèpre et leur famille.

b) Les gouvernements devraient abolir le plus tôt possible toutes les lois, politiques ou pratiques existantes prévoyant d'exercer une discrimination, directe ou indirecte, à l'encontre des personnes touchées par la lèpre.

c) Les gouvernements devraient procéder à un examen complet de la situation concernant la lèpre et fournir gratuitement à tous les malades un traitement adéquat.

^a A/HRC/Sub.1/58/CRP.7.

d) Les gouvernements devraient offrir une indemnisation, une réadaptation et une réparation efficaces et appropriées aux anciens malades ayant subi une hospitalisation de force.

e) Les gouvernements devraient fournir aux personnes touchées par la lèpre une protection efficace contre la discrimination dans les domaines de l'emploi, du mariage, de l'éducation, de la vie sociale, des rituels religieux et de l'accès aux lieux publics.

f) Les gouvernements devraient élaborer des politiques et des plans d'action visant à mettre fin à la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre au moyen d'activités grâce à l'éducation, la formation et la sensibilisation.

g) Les résidents des hôpitaux, sanatoriums et colonies spécialisés dans le traitement de la lèpre, actuels et anciens, devraient être autorisés à continuer de vivre, si tel est leur souhait, dans les maisons ou autres types d'établissement de soins, même après leur autonomisation.

h) Toute politique ou programme affectant la vie et le bien-être des personnes touchées par la lèpre et de leur famille devrait être élaboré et appliqué avec la pleine participation des personnes concernées.

i) Les gouvernements devraient adopter des mesures spéciales préférentielles destinées à encourager l'emploi des personnes touchées par la lèpre.

j) Le Programme mondial d'éducation dans le domaine des droits de l'homme lancé par l'Assemblée générale des Nations Unies le 1^{er} janvier 2005, et les plans d'action nationaux dans ce domaine devraient prévoir la diffusion d'informations exactes sur la lèpre afin d'éliminer la discrimination à l'égard des personnes qui en sont atteintes.

k) Les médecins, les infirmières, les milieux universitaires et les médias devraient contribuer activement à rectifier les malentendus sur la lèpre.

l) L'Organisation des Nations Unies devrait proclamer le 29 janvier «Journée de l'ONU contre la lèpre» et organiser des séminaires, des réunions et d'autres activités de sensibilisation, notamment des campagnes à la télévision, dans les journaux et les magazines, afin de fournir au public des informations exactes concernant la lèpre et de lui apprendre à ne pas pratiquer de discrimination à l'encontre des personnes qui en sont atteintes.
