



Assemblée générale

Distr. générale
10 avril 2025
Français
Original : anglais

Conseil des droits de l'homme

Cinquante-neuvième session

16 juin-11 juillet 2025

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**

Renforcer la coopération et la solidarité internationales pour protéger les droits des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen)

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

Résumé

Dans le présent rapport, la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille, Beatriz Miranda-Galarza, examine le rôle essentiel que jouent la coopération et la solidarité internationales dans la lutte contre les problèmes auxquels les personnes touchées par la lèpre continuent de se heurter. Elle souligne l'urgence d'accroître les financements de manière durable et insiste sur le fait que les réductions récentes de l'aide internationale compromettent les progrès réalisés en matière de dépistage précoce, de traitement et de participation sociale et politique.

La Rapporteuse spéciale met en évidence la nécessité d'une approche fondée sur les droits de l'homme, qui aille au-delà des modèles caritatifs et soit axée sur la dignité, la participation et la solidarité éthique. Elle adresse des recommandations aux gouvernements, aux organisations internationales et aux donateurs visant à garantir une coopération internationale inclusive et durable, notamment dans le cadre de la coopération Sud-Sud et de modes de financement novateurs. En outre, elle se fait l'écho des demandes des organisations locales, qui souhaitent avoir un plus grand pouvoir de décision dans l'allocation des ressources et l'élaboration des programmes.

Selon la Rapporteuse spéciale, si des mesures ne sont pas prises d'urgence, les efforts déployés au niveau mondial pour éliminer la discrimination liée à la lèpre stagneront, menaçant les droits et la dignité de millions de personnes.



I. Introduction

1. Le présent rapport est soumis en application de la résolution 53/8 du Conseil des droits de l'homme, dans laquelle celui-ci a prolongé le mandat de Rapporteur spécial sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille. Dans ce document, qui fait suite au rapport de 2024 dans lequel elle exposait sa vision¹, la Rapporteuse spéciale sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et des membres de leur famille, Beatriz Miranda-Galarza, met en avant aussi bien les progrès accomplis que les difficultés qui subsistent pour ce qui est de rendre la coopération internationale inclusive et accessible aux personnes touchées par la lèpre et à leur famille. Elle donne des orientations aux États et aux acteurs internationaux sur la mise en place de stratégies, de politiques, d'initiatives et de partenariats tenant compte des personnes touchées par la lèpre. On trouvera également dans ce rapport un aperçu des activités menées et des résultats obtenus par la Rapporteuse spéciale au cours de l'année écoulée.

2. La coopération internationale joue un rôle essentiel dans la lutte contre les problèmes auxquels se heurtent les personnes touchées par la lèpre (maladie de Hansen) et leur famille. La lèpre est une maladie qui touche de manière disproportionnée les communautés marginalisées et qui nécessite une action mondiale coordonnée, garantissant l'accès aux soins de santé, la participation sociale et politique et la protection des droits de l'homme. Cet objectif devient toutefois de plus en plus difficile à atteindre, en raison de l'évolution des priorités internationales et des contraintes financières.

3. En 2021, l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) a lancé la Stratégie mondiale de lutte contre la lèpre (maladie de Hansen) 2021-2030 – Vers zéro lèpre², dont la vision à long terme est de parvenir à zéro infection, zéro maladie, zéro incapacité, zéro stigmatisation et zéro discrimination. Les cibles mondiales pour 2030 sont une réduction de 70 % du nombre annuel de nouveaux cas, une réduction de 90 % du nombre de handicaps graves (incapacité de degré 2) et une réduction de 90 % du nombre de nouveaux cas pédiatriques³. Toutefois, compte tenu de l'évolution du nombre de nouveaux cas au cours des dix dernières années, il est clair que pour atteindre ces cibles, les efforts actuels et passés menés contre la lèpre ne suffiront pas. Il faudra accroître de manière importante les traitements préventifs et le dépistage actif des cas. Actuellement, la prophylaxie post-exposition, qui consiste en l'administration d'une dose unique de rifampicine antibiotique, reste le traitement préventif le plus prometteur. Dans le contexte actuel de restrictions financières, il est très difficile de garantir l'accès aux traitements, le suivi des personnes touchées par la lèpre et de leur famille et une amélioration générale de leur qualité de vie.

4. Au moment de l'élaboration du présent rapport, le financement des projets de développement international proposé dans le cadre de coopérations bilatérales, y compris des initiatives en matière de santé, avait été réduit⁴. Cette baisse de l'aide financière met en péril les efforts d'élimination de la lèpre et aggrave les inégalités. Nombre de programmes qui dépendent de financements internationaux peinent désormais à maintenir les services

¹ A/HRC/56/59.

² Voir <https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789290228509>.

³ Ibid.

⁴ Le retrait des États-Unis d'Amérique de l'OMS et la suspension du financement de l'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) (voir <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/reevaluating-and-realigning-united-states-foreign-aid/> et <https://www.whitehouse.gov/presidential-actions/2025/01/withdrawing-the-united-states-from-the-worldhealth-organization/>) décrétés par l'administration Trump pourraient avoir des conséquences importantes pour la coopération internationale dans le domaine de la lutte contre la lèpre. Ces évolutions pourraient notamment se traduire par des retours en arrière dans la recherche, les programmes de traitement et la défense des droits de l'homme. La réduction des financements pourrait nuire aux projets d'amélioration de la vie des personnes touchées par la lèpre et de leur famille ainsi qu'aux efforts de recherche scientifique et sociale. À court terme, la baisse de l'aide pourrait également avoir des effets plus larges sur les communautés touchées et les pays endémiques.

essentiels, en particulier dans les pays d'endémie dans lesquels les ressources nationales ne suffisent pas à répondre à l'ensemble des besoins⁵.

5. Malgré ces difficultés, il existe une solidarité entre les organisations locales, des partenariats dans le Sud mondial et des mécanismes de financement novateurs. Le renforcement de la coopération internationale, dans le cadre d'une approche fondée sur les droits de l'homme et axée sur la compassion, la participation et la durabilité, est essentiel pour que les personnes touchées par la lèpre ne soient pas laissées de côté et que leurs droits soient protégés.

6. Aux fins de l'élaboration du rapport, la Rapporteuse spéciale a examiné 23 réponses à un questionnaire adressé aux États Membres, a examiné des comptes-rendus d'entretiens menés avec 10 représentants d'organisations internationales, d'institutions nationales des droits de l'homme et d'organisations de la société civile et a recueilli des contributions de représentants de 10 organisations locales de différents pays. En outre, elle a interrogé cinq experts de la coopération internationale et du développement, ainsi que le Rapporteur spécial sur le droit au développement et l'Experte indépendante sur les droits de l'homme et la solidarité internationale.

7. Faute de soutien financier, la Rapporteuse spéciale n'a pas pu organiser une consultation d'experts, qui aurait pu apporter des éclairages et des informations supplémentaires permettant d'enrichir le rapport. Une consultation de ce type aurait également permis de fournir des conseils précieux aux États et aux organisations internationales sur l'importance du financement et des investissements dans le domaine de la lèpre.

8. La Rapporteuse spéciale souligne que son mandat a besoin d'être soutenu et se félicite des débats sur les visites de pays. Elle se dit par ailleurs préoccupée qu'une visite de pays au Maroc n'ait pu avoir lieu parce que le Gouvernement marocain avait demandé que la région subsaharienne fasse partie du programme de la visite, alors que cette région n'est pas considérée comme une zone d'endémie. Les visites de pays permettent à la Rapporteuse spéciale de mieux comprendre la situation des personnes touchées par la lèpre et de mieux connaître les progrès accomplis par les États Membres en matière de protection des droits de ces personnes.

II. Pourquoi les cadres normatifs et juridiques sont essentiels à la coopération et à la solidarité internationales dans le domaine de la lèpre

9. L'obligation de coopérer au niveau international en vue de la réalisation de tous les droits économiques, sociaux et culturels est inscrite dans les normes internationales, notamment l'article 2 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et les Articles 55 et 56 de la Charte des Nations Unies. Bien qu'elle soit l'une des plus anciennes maladies au monde, la lèpre demeure un problème de santé mondial majeur, caractérisé par la discrimination, l'exclusion et un sous-financement chronique. Au cours des dix dernières années, le financement mondial des programmes de lutte contre la lèpre a stagné, en conséquence de quoi des milliers de personnes n'ont pas pu accéder à un diagnostic et à un traitement appropriés, et les violations des droits de l'homme se sont poursuivies, sans aucun contrôle. La Rapporteuse spéciale demande la mise en place urgente d'une coopération internationale qui aille au-delà des modèles caritatifs obsolètes, en vue de l'établissement d'un cadre fondé sur les droits de l'homme et la justice, qui s'appuie sur des dispositions normatives et juridiques basées sur les deux résolutions essentielles de l'Assemblée générale mentionnées ci-après.

⁵ Voir la déclaration commune des experts et rapporteurs spéciaux de l'Organisation des Nations Unies (<https://www.ohchr.org/en/press-releases/2025/02/new-us-administration-must-recommit-human-rights-home-and-abroad-un-experts>) ; voir aussi la communication OL USA 5/2025. Toutes les communications mentionnées dans le présent rapport sont disponibles à l'adresse <https://spcommreports.ohchr.org/TMsearch/TMdocuments>.

10. Dans sa résolution 65/215, l'Assemblée générale a encouragé les gouvernements et les autres parties prenantes à tenir dûment compte des Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille⁶ lorsqu'ils formulent et appliquent leurs politiques relatives à la lèpre. Ces principes et directives mettent en lumière la coopération internationale, en particulier s'agissant de quatre aspects principaux :

- a) Le partage des connaissances : réaliser des échanges dans les domaines de la recherche, des progrès médicaux et des cadres juridiques de lutte contre la discrimination ;
- b) Aide financière et technique : apporter des financements et des compétences spécialisées visant à renforcer l'accès aux soins et aux traitements ;
- c) Renforcement des capacités : former les professionnels de la santé, les décideurs et les dirigeants locaux ;
- d) Plaidoyer et sensibilisation : lutter contre la discrimination et la désinformation dans le cadre de campagnes mondiales.

11. Dans sa résolution 78/280, l'Assemblée générale a abordé la question des défis de la santé mondiale en politique étrangère et souligné que les États Membres devaient appliquer des politiques de santé permettant de garantir à tous l'accès aux services de santé, mettre en place une couverture sanitaire universelle et renforcer les actions et les initiatives, y compris en matière de recherche-développement, visant à relever les défis sanitaires connus, notamment s'agissant des maladies tropicales négligées (MTN), en collaboration avec l'Organisation des Nations Unies et d'autres acteurs internationaux. La bonne application des résolutions de l'Assemblée générale dépend de deux facteurs essentiels : la mobilisation au niveau local et la coopération internationale.

12. Il est affirmé dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, aux articles 22 et 28, que les droits économiques, sociaux et culturels ne peuvent être atteints que dans le cadre d'efforts nationaux et de la coopération internationale. Ce principe est encore renforcé par l'article 28, selon lequel toute personne a droit à ce que règne, sur le plan social et sur le plan international, un ordre qui permette la pleine réalisation des droits de l'homme. Ces articles montrent que la communauté internationale a une responsabilité en matière d'amélioration de la vie des personnes touchées par la lèpre et de leur communauté. Cette responsabilité devrait s'exercer au moyen de mesures visant à promouvoir la recherche scientifique et sociale, à garantir un approvisionnement continu et en temps voulu des médicaments et à apporter un soutien durable à la mise en place de systèmes de contrôle. Ceux-ci devraient faciliter le dépistage des nouveaux cas, la prévention des cas potentiels et la fourniture d'une aide aux personnes dont la santé et le bien-être pâtissent des traitements, des réactions aux traitements et de la discrimination sociale.

13. La titulaire du mandat a défendu avec force les demandes des personnes touchées par la lèpre et a veillé à ce que les droits économiques, sociaux et culturels de ces personnes soient protégés⁷, conformément au Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, en particulier ses articles 2 (par. 1) et 11 (par. 2), qui mettent en évidence aussi bien la responsabilité nationale que l'assistance internationale s'agissant de la sauvegarde de ces droits. Selon l'article 2 (par. 1), les États Parties s'engagent à agir, tant par leurs efforts propres que par l'assistance et la coopération internationales, en vue d'assurer progressivement le plein exercice des droits économiques, sociaux et culturels. L'article 12 établit en outre le droit au meilleur état de santé possible et oblige les États à prévenir, traiter et maîtriser les maladies épidémiques, endémiques, professionnelles et autres. Cette obligation concerne notamment la promotion de la coopération internationale dans les mesures de santé publique, notamment celles qui visent à éliminer les maladies tropicales négligées, telles que la lèpre. En outre, les États sont responsables non seulement de leurs propres efforts, mais aussi du renforcement de la coopération internationale en vue d'établir des programmes et des politiques de promotion de la stabilité économique et de la participation sociale et de soutien à la lutte contre la famine et à la sécurité alimentaire pour

⁶ Voir A/HRC/15/30, annexe.

⁷ A/HRC/38/42.

tous, y compris les personnes touchées par la lèpre et leur famille. Dans son observation générale n° 22 sur le droit à la santé sexuelle et procréative (art. 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels)⁸, le Comité des droits économiques, sociaux et culturels a souligné que la coopération et l'assistance internationales étaient un point fondamental du paragraphe 1 de l'article 2 du Pacte. Les États qui ne sont pas en mesure de remplir leurs obligations découlant du Pacte faute de ressources suffisantes doivent faire appel à la coopération et à l'assistance internationales. Les États qui sont en mesure de le faire doivent répondre à ces demandes de bonne foi et eu égard à l'engagement international de consacrer au moins 0,7 % de leur revenu national brut à la coopération et à l'assistance internationales. Le respect de ces dispositions est essentiel pour remédier aux inégalités structurelles qui perpétuent la marginalisation des personnes touchées par la lèpre. La coopération internationale est essentielle pour faire progresser les droits de ces personnes et promouvoir un développement durable inclusif.

14. La pandémie de maladie à coronavirus (COVID-19) a montré qu'il était urgent de renforcer la coopération internationale afin de protéger les droits des personnes touchées par la lèpre et de leur famille, notamment de garantir leur accès aux services de santé, aux médicaments, à l'emploi, à la sécurité alimentaire, à l'information et au logement⁹. La situation d'urgence causée par la pandémie a perturbé les programmes d'assistance aux personnes touchées par une maladie tropicale négligée, dont la lèpre, et a révélé les failles du système mondial de santé. Ces circonstances ont soulevé des questions essentielles au sujet de l'application des Articles 1 (par. 3), 55 et 56 de la Charte des Nations Unies, qui demandent une coopération internationale en matière de promotion des droits de l'homme, notamment des mesures collectives visant à garantir le droit de tous les individus, sans distinction aucune, à la santé, à l'éducation et au bien-être. En particulier, l'Article 1 dispose que l'un des buts poursuivis par l'Organisation des Nations Unies est de « réaliser la coopération internationale en résolvant les problèmes internationaux d'ordre économique, social, intellectuel ou humanitaire, en développant et en encourageant le respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales ».

15. L'une des principales demandes des personnes touchées par la lèpre porte sur le droit de préserver leur histoire, non seulement pour que le passé ne soit pas oublié, mais aussi pour favoriser la reconnaissance de leur vécu par la société et par l'État, afin d'améliorer leurs conditions de vie actuelles et futures. Il s'agit notamment de demander des investissements dans la recherche sociale, scientifique et technique et dans la mise en place de mesures dans ces domaines, avec le soutien de la communauté internationale et conformément à l'article 15 (par. 4) du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels, dans lequel les États Membres ont reconnu les bienfaits de la coopération internationale dans le domaine de la science et de la culture. Les efforts déployés par certains gouvernements pour préserver les sites historiques, les archives et les récits oraux liés à la lèpre ont été rendus possibles par la coopération bilatérale, qui permet le financement d'activités qui pourraient, sans cela, être irréalisables. Ces efforts montrent que la collaboration internationale est importante pour aborder les dimensions historique et culturelle de la lèpre.

16. L'adoption de la Convention relative aux droits des personnes handicapées par l'Assemblée générale en 2006, en particulier les articles 4, 11 et 32, a constitué une étape importante dans la prise en compte des personnes handicapées dans les priorités en matière de développement et, par extension, dans le champ de la coopération internationale. Les personnes ayant des handicaps liés à la lèpre devraient être incluses dans le champ de la Convention et être prises en compte dans les mécanismes de protection des droits des personnes handicapées pendant les catastrophes et les crises humanitaires¹⁰.

17. Conformément au Programme de développement durable à l'horizon 2030 et à ses 17 objectifs de développement durable, le Programme d'action d'Addis-Abeba issu de la troisième Conférence internationale sur le financement du développement sert de cadre mondial pour la mobilisation de ressources financières, la promotion des investissements et le renforcement de la coopération internationale en vue de parvenir au développement

⁸ Comité des droits économiques, sociaux et culturels, observation générale n° 22 (2016), par. 50.

⁹ Voir [A/HRC/47/29](#).

¹⁰ Voir [A/75/186](#).

durable. Il ne mentionne pas expressément la lèpre, mais inclut les personnes handicapées, ce qui signifie que les personnes touchées par une maladie tropicale négligée, y compris celles qui ont acquis des handicaps liés à la lèpre, devraient être prises en compte dans les engagements qu'il prévoit.

18. Les objectifs de développement durable, notamment l'objectif n° 3, traitent directement de la lutte contre les maladies tropicales négligées. En particulier la cible 3.3 consiste à mettre fin à l'épidémie de sida, à la tuberculose, au paludisme et aux maladies tropicales négligées, dont la lèpre. Cette cible est particulièrement axée sur le droit à la santé, mais tous les objectifs de développement durable doivent être atteints pour les personnes touchées par la lèpre, conformément au principe général « rien sur nous sans nous ». Il est souvent souligné dans les instances internationales que le Programme 2030 ne sera pas réalisé d'ici à l'échéance, à moins que la coopération internationale ne soit pleinement tournée vers ce résultat final. Ce constat ressort également de la Déclaration de Kigali sur les maladies tropicales négligées (2022), qui a été adoptée par diverses parties prenantes, dont des gouvernements, des entreprises pharmaceutiques et des organisations non gouvernementales (ONG). Ce texte rappelle qu'une action collective est nécessaire pour éliminer les maladies tropicales négligées, dont la lèpre, et qu'il importe de respecter les droits de l'homme et de garantir l'accès aux traitements et aux soins pour les personnes touchées.

19. Dans le même temps, la solidarité internationale est un principe transversal du cadre normatif et juridique international, qui sous-tend les efforts visant à lutter contre les problèmes mondiaux, tels que la pauvreté, les inégalités, les changements climatiques et les violations des droits de l'homme. En 2017, le Conseil des droits de l'homme a adopté la résolution 35/3, dans laquelle il a déclaré que la solidarité était l'une des valeurs fondamentales devant sous-tendre les relations internationales et a accueilli avec satisfaction l'élaboration d'un projet de déclaration sur le droit à la solidarité internationale. Ce principe est réaffirmé de manière récurrente dans les documents de l'Organisation des Nations Unies, notamment dans la Déclaration universelle des droits de l'homme, qui met en évidence l'importance de la coopération et de la solidarité dans la réalisation des droits de l'homme pour tous. Le Programme 2030 met également en avant la solidarité comme principe fondamental dans la réalisation des objectifs de développement durable, en particulier pour ce qui est de répondre aux besoins des populations les plus marginalisées. Bien que ce principe soit largement reconnu, sa concrétisation dépend en grande partie de la volonté politique des États et de leur détermination à agir ensemble pour le bien commun.

III. Histoire de la coopération et de la solidarité internationales dans la lutte contre la lèpre

20. La coopération internationale dans la lutte contre la lèpre, qui remonte au XIX^e siècle, a d'abord été menée par les administrations coloniales, les missions religieuses et les organisations philanthropiques. En raison d'idées fausses sur la maladie, la ségrégation dans les léproseries était généralisée. Des missionnaires chrétiens, comme le Père Damien à Hawaï et Mère Teresa en Inde, ont fourni des soins aux malades, mais ont souvent renforcé la dépendance au détriment de l'autonomisation. Au fil du temps, la coopération a dépassé le cadre de la charité pour inclure des programmes de recherche médicale et de subsistance, bien que des critiques affirment que les actions menées ont souvent imposé des cadres coloniaux au lieu de favoriser une véritable collaboration.

21. Suite à la découverte de la bactérie *Mycobacterium leprae* par le Dr. Armauer Hansen en 1873, le premier congrès international sur la lèpre (1897) a fait des léproseries le principal moyen de contrôle et de traitement de la maladie. Cette évolution a marqué le passage d'une approche religieuse à une approche médicale, mais les politiques d'isolement mises en place dans le monde entier ont renforcé la discrimination et l'exclusion et porté atteinte aux droits de l'homme.

22. Pendant la période coloniale, les léproseries d'Afrique, d'Asie et d'Amérique dépendaient du financement de groupes religieux, de philanthropes et de gouvernements, qui considéraient la lèpre comme une menace pour la santé publique et l'économie. Des organisations internationales, souvent basées dans le Nord mondial mais agissant dans

le Sud mondial, ont par la suite formalisé leur action. Malgré la place importante accordée à la médicalisation et à la charité dans les premières mesures, les personnes touchées et leurs défenseurs ont ensuite contesté les politiques d'isolement, ce qui a permis une évolution vers une prise en charge communautaire. Les pressions en faveur de la fermeture des léproseries se sont intensifiées au milieu du XX^e siècle, sous l'impulsion de progrès médicaux tels que la mise au point d'un antibiotique, la dapsone, dans les années 1940 et l'introduction de la polychimiothérapie dans les années 1980. Créée en 1948, l'OMS a joué un rôle clé dans la coordination des interventions mondiales, et la polychimiothérapie est devenue le traitement habituel de la maladie.

23. La coopération multilatérale et bilatérale joue un rôle déterminant dans la lutte pour l'élimination de la lèpre. Depuis 1995, l'OMS assure la distribution mondiale des polychimiothérapies grâce à des dons de The Nippon Foundation et de la Fondation Novartis. Des programmes nationaux de lutte contre la lèpre gèrent la distribution et suivent les progrès vers l'élimination de la maladie. Les organisations internationales jouent également un rôle vital en matière de prévention, de traitement, de sensibilisation et d'élaboration des politiques, tout en soutenant l'action des organisations locales. La coopération internationale demeure cependant limitée et les progrès vers la mise en place d'une approche fondée sur les droits de l'homme restent lents.

24. La création par le Conseil des droits de l'homme d'un mandat de rapporteur spécial sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre a marqué une étape importante. Cette initiative, portée par des organisations internationales et certains États Membres, a transformé le débat sur la question au niveau mondial. Des résistances demeurent néanmoins et certaines mesures de coopération internationale continuent de privilégier des approches médicales ou morales, au détriment des changements structurels.

25. Dans le cadre de l'aide apportée dans le domaine de la lèpre, les personnes touchées sont traditionnellement décrites comme des bénéficiaires passifs, ce qui renforce leur image de personnes dépendantes. Toutefois, l'approche fondée sur les droits de l'homme a gagné en popularité au cours des dix dernières années, ce qui a favorisé de nouveaux discours et la reconnaissance des personnes touchées comme des partenaires actifs de la coopération internationale.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Au tout début, de nombreux fondateurs d'organisations internationales de lutte contre la lèpre ont adopté une approche centrée sur la personne. Cela étant, il y a un ou deux siècles, le discours sur les droits de l'homme était pratiquement inexistant. Je pense néanmoins que leurs efforts étaient motivés par une volonté sincère de soulager la souffrance. Nous ne pouvons juger les actions menées par le passé selon les normes actuelles. Aujourd'hui, rien n'excuse de ne pas contribuer à la protection des droits des personnes touchées par la lèpre. Il s'agit d'une responsabilité mondiale. »¹¹

26. **Exemple de pratique intéressante** : la Fondation Fontilles, à Valence (Espagne), est un exemple de transformation remarquable d'une léproserie en une organisation mondiale à but non lucratif consacrée au soutien aux personnes touchées par la lèpre. Créée en 1909 comme centre d'isolement des personnes atteintes de la lèpre, Fontilles est devenue une organisation internationale de promotion de la santé, de l'inclusion et des droits de l'homme, qui agit dans l'intérêt des personnes touchées par la lèpre, mais également des personnes handicapées et des personnes âgées. Aujourd'hui, cette organisation continue de faire progresser les traitements et de favoriser la recherche, la sensibilisation et les partenariats mondiaux dans de nombreux pays¹².

¹¹ Entretien mené en décembre 2024 avec un représentant d'une organisation internationale de lutte contre la lèpre.

¹² Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec divers représentants d'organisations de lutte contre la lèpre. Pour de plus amples informations, voir <https://fontilles.org/> (en espagnol).

IV. Progrès réalisés et difficultés rencontrées dans la mise en place d'un cadre de coopération internationale de lutte contre la lèpre inclusif et fondé sur les droits de l'homme

27. En 2006, le Conseil des droits de l'homme a affirmé dans sa résolution 8/13 que la discrimination liée à la lèpre constituait une violation manifeste des droits de l'homme. C'est la première fois que les droits humains des personnes touchées par la lèpre étaient reconnus au niveau international. En 2010, l'Assemblée générale a pris note 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, dans lesquels il était demandé aux gouvernements de supprimer les lois discriminatoires à l'égard des personnes touchées par la lèpre, de garantir l'accès à l'éducation, à l'emploi et aux soins de santé, et de protéger les droits des familles de personnes touchées par la lèpre.

28. Depuis ces étapes marquantes, les donateurs et les organismes bilatéraux et multilatéraux, le secteur privé et les fondations philanthropiques intègrent de plus en plus des considérations relatives aux droits de l'homme dans leurs activités concernant la lèpre. Toutefois, la portée et l'efficacité de ces efforts varient considérablement d'un donateur à l'autre, ce qui entraîne des divergences dans les stratégies, les politiques et les programmes d'inclusion. Dans cette partie du rapport, la Rapporteuse spéciale présente ses conclusions sur la façon dont les acteurs de la coopération internationale prennent actuellement en considération les droits de l'homme dans la lutte contre la lèpre et ses effets sur la vie des personnes touchées, leur famille et leur communauté.

A. Soutien stratégique et financier

Intégration des droits de l'homme dans le financement de la lutte contre la lèpre

29. La plupart des donateurs internationaux dans le domaine de la lèpre n'ont pas de politiques particulières relatives aux droits de l'homme, bien que nombre d'entre eux envisagent d'adopter des politiques de ce type. Un tiers seulement des organisations internationales disposent de stratégies formelles relatives aux droits de l'homme, y compris d'engagements en matière de responsabilité et d'études d'impact, qui soient alignées sur les directives de l'Organisation des Nations Unies. Deux tiers des organisations internationales indiquent que la non-discrimination, l'inclusion sociale et l'autonomisation des communautés font partie de leur mission, bien que toutes ne disposent pas de politiques concrètes en la matière. Environ 50 % des organisations internationales intègrent des critères relatifs aux droits de l'homme dans le financement et l'évaluation des projets, ce qui est essentiel pour garantir que leurs activités respectent la dignité et les droits des personnes touchées par la lèpre.

30. Il importe de relever que nombre d'organisations alignent leurs programmes sur des pratiques éthiques et des services non discriminatoires, sans toutefois que ces programmes soient qualifiés expressément de politiques relatives aux droits de l'homme. L'enjeu désormais consiste à veiller à ce que les engagements pris soient effectivement traduits dans la pratique opérationnelle, alors qu'environ 60 à 70 % des organisations réalisent des progrès mesurables. Ces pourcentages sont approximatifs et basés sur une analyse générale des informations disponibles ; pour une évaluation plus précise, un examen systématique des politiques et des pratiques de chaque organisation serait nécessaire.

Engagement des donateurs multilatéraux et bilatéraux

31. Environ 80 à 90 % des principaux organismes multilatéraux, tels que l'OMS, la Banque mondiale et les banques régionales de développement qui investissent dans les questions de santé, y compris les maladies tropicales négligées, adoptent désormais la terminologie des droits de l'homme dans leurs documents stratégiques et s'alignent sur les cadres internationaux, comme la Déclaration universelle des droits de l'homme et d'autres initiatives mondiales en faveur de l'équité en santé. De même, nombre de donateurs bilatéraux, tels que le Ministère du développement international du Royaume-Uni (désormais Ministère des affaires étrangères, du Commonwealth et du développement), et d'autres

donateurs font preuve d'un engagement normatif fort en faveur des droits de l'homme, puisqu'environ 80 % d'entre eux intègrent ces principes dans leurs directives de financement et leurs stratégies de programme.

32. Toutefois, l'intégration explicite des droits humains des personnes touchées par la lèpre, en particulier au sein des organismes axés sur les droits sociaux et économiques, reste difficile. Selon les représentants d'organisations internationales qui ont été interrogés, la lèpre n'est pas considérée comme une priorité en dehors d'un cercle restreint d'organisations engagées depuis longtemps dans la lutte contre cette maladie, ce qui pose un problème, notamment parce que l'obtention de financements s'inscrit dans des environnements de plus en plus concurrentiels.

Financement de la recherche sur la lèpre et domaines prioritaires

33. Un rapport de 2023 consacré à la recherche sur la lèpre a révélé des informations essentielles sur les priorités en matière de financement et de recherche¹³. Selon l'étude, entre 2017 et 2021, les organisations internationales de lutte contre la lèpre ont investi près de 50 millions de dollars sur cinq ans, soit une moyenne d'environ 10 millions de dollars par an. Le rapport recense cinq domaines prioritaires : les outils de diagnostic ; le handicap ; la stigmatisation et la discrimination ; la recherche opérationnelle ; la transmission. Il est à noter que toutes les organisations participantes ont soutenu la recherche sur la transmission, même pendant des périodes difficiles comme la pandémie de COVID-19. Il est également indiqué dans l'étude qu'au moins 38 % des participants ont demandé des subventions à la recherche et que 64 % d'entre eux ont reçu une subvention, bien que de nombreux participants aient signalé des difficultés à accéder à des financements. La Leprosy Research Initiative, programme consacré à la recherche sur la lèpre, a été fréquemment citée comme étant une source de financement clé.

34. Selon le rapport, il est possible que le financement mondial réel de la recherche sur la lèpre soit supérieur au chiffre mentionné ci-dessus, mais il reste tout de même insuffisant pour répondre à la demande croissante dans ce domaine. Bien que la lèpre soit l'une des plus anciennes maladies connues, la recherche sur cette maladie reste sous-financée. En 2016, aux États-Unis, des financements d'environ 100 millions de dollars ont été consacrés à la recherche sur les maladies tropicales négligées, dont la lèpre, un montant négligeable par rapport au financement de la recherche sur le VIH/sida, le paludisme et la tuberculose¹⁴. Il est clairement nécessaire de procéder à une évaluation plus complète des financements, incluant de plus nombreuses coopérations internationales bilatérales et multilatérales et fournissant une répartition détaillée des financements par priorité de recherche.

Transparence et responsabilité financière

35. La Rapporteuse spéciale souligne que la plupart des organisations internationales de lutte contre la lèpre se sont engagées à rendre des comptes sur le plan financier. Par exemple, dans son rapport annuel de 2023, la Leprosy Research Initiative a rendu public le budget alloué aux projets de recherche. D'autres organisations, dont la Fondation Fontilles, la Fundación Anesvad, la Fondation Sasakawa pour la santé et la Fédération internationale des associations contre la lèpre, ont des pratiques similaires, ce qui témoigne de leur fort attachement à la transparence budgétaire et permet au public de comprendre comment les revenus de l'organisation sont collectés, affectés et dépensés. Ces mesures renforcent la confiance des futurs donateurs et servent d'exemple, faisant de la coopération internationale sur la lèpre une référence en matière de transparence.

¹³ D. Scollard, S. C. M. Trienekens, A. Tucker, S. Goswami et D. A. Hagge, « Money matters: priorities in leprosy research funding », *Leprosy Review*, vol. 94, n° 4 (2023), p. 364 à 368.

¹⁴ S. L. Reed et J. H. McKerrow, « Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority », *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, n° 3 (2018), p. 323 à 326.

Répartition des financements entre les domaines clés

36. Au cours des dix dernières années, les financements internationaux pour la lutte contre la lèpre ont été alloués à plusieurs domaines clés, aussi bien à des initiatives à grande échelle qu'à des projets d'ampleur plus modeste :

- a) Dépistage et traitement précoces : améliorer le diagnostic, le traitement et la sensibilisation du public, afin de prévenir la transmission et les incapacités, en collaboration avec les systèmes de santé nationaux ;
- b) Recherche scientifique : investir dans la recherche pour améliorer la connaissance et la gestion de la maladie ;
- c) Prévention des incapacités et réadaptation : favoriser le dépistage précoce, la réadaptation et les équipements d'assistance pour réduire les incapacités ;
- d) Réduction de la stigmatisation et autonomisation : renforcer les organisations de personnes touchées par la lèpre, encourager la participation à l'élaboration des politiques et favoriser l'éducation ;
- e) Inclusion sociale et économique : améliorer les programmes de subsistance, l'éducation et la formation professionnelle destinés aux personnes touchées et à leur famille ;
- f) Sensibilisation et plaidoyer : mener des campagnes de lutte contre la stigmatisation et la désinformation ;
- g) Préservation de l'histoire de la lèpre : documenter le vécu des personnes, archiver les documents et tirer des enseignements de l'expérience ;
- h) Droits de l'homme et lutte contre la discrimination : défendre les droits des personnes touchées, abroger les lois discriminatoires et coopérer avec les différents acteurs internationaux ;
- i) Questions transversales : traiter le genre, la violence, les changements climatiques, les incapacités, les maladies tropicales négligées, la santé mentale et la justice sociale comme des questions interdépendantes.

37. Selon des organisations locales, la plupart des financements sont traditionnellement destinés à la recherche médicale, aux traitements et aux programmes de contrôle, qui sont considérés comme substantiels et mesurables. La coopération sur la lèpre est l'un des exemples les plus réussis de coopération internationale dans le domaine de la santé mondiale ; elle a certainement permis de réduire de manière importante le fardeau mondial que représente la lèpre. Historiquement, les gouvernements, les entreprises pharmaceutiques et les instituts de recherche ont investi dans la recherche sur la lèpre, en particulier au milieu du XX^e siècle, lorsque la maladie était plus répandue.

38. Les campagnes de sensibilisation, l'éducation et la collaboration, qui sont toutes essentielles pour lutter contre la discrimination et promouvoir un diagnostic précoce, bénéficient d'investissements accrus. Des ONG, des groupes religieux et des organismes internationaux financent ces activités, et les organisations locales jouent un rôle clé dans la sensibilisation de la population. Cependant, de nombreuses personnes touchées par la lèpre considèrent que ces campagnes les présentent toujours comme des personnes inspirant la pitié plutôt que comme des personnes autonomes ; elles estiment que cette image est liée à des messages dépassés et peu créatifs, qui ne donnent pas la priorité à leur participation réelle.

Problèmes liés à l'allocation des financements et à la distribution des médicaments

39. La prévention et les solutions à long terme sont de plus en plus considérées comme des domaines de collaboration, mais elles sont encore sous-financées. Bien que des efforts accrus soient déployés pour prévenir la lèpre, notamment au moyen de la prophylaxie post-exposition (PPE)¹⁵, la mobilisation de la population et l'intégration avec d'autres programmes de santé seraient souvent négligées ou, lorsqu'elles existent, ne feraient pas l'objet de stratégies de suivi.

¹⁵ La prophylaxie post-exposition est un traitement préventif, consistant généralement en une dose unique de rifampicine, administrée aux personnes ayant des contacts étroits avec des personnes touchées, afin de réduire le risque qu'elles développent la maladie.

40. Le caractère limité des financements disponibles pour les dispositifs de suivi des cas de réactions lépreuses, de rechutes et d'affections chroniques résultant des traitements est considéré comme un problème important. Bien que la lèpre soit rarement mortelle lorsqu'elle est diagnostiquée tôt et traitée correctement par une polychimiothérapie, des réactions graves, en particulier l'érythème noueux lépreux et d'autres complications inflammatoires, peuvent être mortelles si elles ne sont pas prises en charge rapidement et efficacement¹⁶. Des décès liés à des réactions graves de ce type ont été documentés dans des études de cas et des études médicales historiques, dans lesquelles il est mentionné que des décès supplémentaires dus à des affections traitables pouvaient survenir parmi les personnes touchées par la lèpre, en particulier lorsque l'accès à des soins de santé avancés était limité ou en cas de traitement tardif¹⁷. Des financements supplémentaires sont nécessaires pour la recherche, la formation et la surveillance afin d'éviter les décès. Une approche de la lèpre fondée sur les droits de l'homme exige que l'on tienne compte dans les priorités mondiales des informations provenant du terrain.

41. Les partenariats multilatéraux sont essentiels pour assurer une surveillance globale des maladies et la diffusion rapide des informations, deux éléments cruciaux pour une intervention précoce et la prévention des épidémies. Ils jouent également un rôle clé dans la distribution efficace des médicaments contre la lèpre, qui constitue une difficulté souvent signalée dans les pays d'endémie. La pandémie de COVID-19, au cours de laquelle des financements et des ressources humaines ont été consommés, a aggravé les problèmes de distribution, ce qui a ensuite perturbé les procédures régulières de distribution de médicaments.

42. En 2024, le Nigéria a subi une crise majeure de la distribution des médicaments contre la lèpre. Pendant onze mois, l'approvisionnement en polychimiothérapie, traitement vital contre la lèpre, a été gravement perturbé par des blocages bureaucratiques et des obstacles réglementaires¹⁸. En raison des retards dans l'approvisionnement, plus de 3 000 patients, dont environ 800 enfants, n'ont pas reçu leur traitement en temps voulu, ce qui a accru le risque de handicaps irréversibles et nuï aux progrès vers l'élimination de la maladie¹⁹. Même si l'impact immédiat a pu être contenu, des experts mettent en garde contre les effets à long terme qui apparaîtront si les problèmes de distribution ne sont pas réglés²⁰.

Nécessité d'une approche globale fondée sur les droits de l'homme

43. La Rapporteuse spéciale constate que, malgré les progrès réalisés, les questions sociales et structurelles restent sous-financées. Des domaines essentiels, tels que l'accompagnement des personnes handicapées, la santé mentale, la prévention des rechutes et les problèmes post-traitement, la distribution des médicaments contre la lèpre et les déterminants socioéconomiques de la maladie, ne bénéficient que d'un financement limité, malgré leur rôle vital dans la lutte contre l'impact global de la lèpre. Dans certains cas, la réduction des financements internationaux a contraint les organisations locales à établir des

¹⁶ Voir [A/79/152](#).

¹⁷ C. R. Butlin, « Excess of deaths of leprosy-affected people », *Leprosy Review*, vol. 91. n° 2 (2020), p. 220 à 223.

¹⁸ Les médicaments contre la lèpre sont arrivés à Abuja le 9 mars 2025. Lors des formalités de dédouanement avant la distribution, le Programme national de lutte contre la tuberculose, la lèpre et l'ulcère de Buruli a déclaré que les efforts étaient coordonnés pour assurer une distribution rapide des médicaments sur la base des données fournies par l'État.

¹⁹ Voir l'appel de The Leprosy Mission et de parlementaires pour la livraison immédiate au Nigéria de médicaments contre la lèpre (2025), disponible à l'adresse <https://www.leprosymission.org.uk/latest-news/parliamentarian-call-for-immediate-delivery-drugs-nigeria/>.

²⁰ Les informations ont été recueillies au moyen d'échanges réguliers avec les organisations de personnes touchées par la lèpre au Nigéria, et de réunions avec des représentants de ces personnes, des responsables gouvernementaux et des représentants de l'OMS. En outre, des articles parus dans différents médias ont souligné l'impact humain de ce retard, et des organisations nationales et internationales de lutte contre la lèpre ont demandé au Gouvernement nigérian et à l'OMS d'intervenir d'urgence pour résoudre la crise et assurer la livraison rapide des médicaments nécessaires. Voir <https://dailytrust.com/leprosy-fg-tasked-on-life-saving-drugs-for-over-3000-patients/> et <https://www.arise.tv/human-rights-group-raises-alarm-over-3000-leprosy-patients-left-without-access-to-drugs/>.

priorités entre les domaines d'action et à souvent privilégier la réduction du nombre de cas au détriment de l'adoption d'une approche multisectorielle. En général, l'investissement dans une approche plus intégrée des maladies tropicales négligées a permis, en plus d'effets bénéfiques pour la santé, des gains importants en matière d'éducation, de productivité agricole et de réduction de la pauvreté. Selon des estimations, chaque dollar investi dans la lutte contre les maladies tropicales négligées rapporterait 50 dollars en gains de productivité économique²¹.

44. Des changements des politiques institutionnelles sont attendus en raison des évolutions récentes de la stratégie du Gouvernement américain en matière d'aide internationale et de droits de l'homme²². Ces changements pourraient compromettre considérablement les progrès déjà limités en matière d'intégration de la lutte contre la lèpre aux cadres de coopération internationale. En outre, ils pourraient entraver le dépistage précoce des cas et leur suivi, les investissements dans des projets de subsistance, la prévention du handicap et la protection des droits humains des personnes touchées par la lèpre et de leur famille. Dans l'ensemble, ces changements sont contraires à la position d'organisations multilatérales telles que l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS), selon laquelle la lutte contre les maladies tropicales négligées, dont la lèpre, nécessite des efforts systématiques et concertés au niveau international²³.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Adhi n'avait que 22 ans lorsqu'il est décédé. Il avait terminé le traitement contre la lèpre deux ans plus tôt, mais les douleurs persistantes et les autres symptômes n'ont jamais été diagnostiqués ni traités correctement à la clinique locale. Malheureusement, il n'est pas le seul cas. Dans mon pays, d'autres personnes sont mortes parce qu'il n'y a pas assez de personnel soignant qualifié, de suivi adéquat ou de soins accessibles après la fin du traitement²⁴. »

45. **Exemple de pratique intéressante** : alors que la dépendance des organisations internationales de lutte contre la lèpre à l'égard du soutien gouvernemental et des donateurs privés reste un problème urgent, la Fundación Anesvad, ONG basée en Espagne, propose une autre solution viable. Elle a adopté une stratégie de financement diversifiée, associant des dons privés, des financements publics et une stratégie de gestion responsable des actifs. Elle consacre une partie de ses actifs à des investissements à impact, ce qui garantit une durabilité à long terme. En 2022, 31,5 % de ses actifs ont été alloués à 23 fonds à impact, soutenant des projets conformes à sa mission de lutte contre les maladies tropicales négligées et de promotion du développement durable. Cette approche stratégique renforce la capacité de l'organisation de soutenir des initiatives qui améliorent les résultats en matière de santé dans les communautés marginalisées²⁵.

B. Financement des stratégies nationales et du renforcement des capacités

Renforcer les capacités organisationnelles par des approches fondées sur les droits de l'homme

46. Les donateurs bilatéraux et les organisations multilatérales qui luttent contre les maladies tropicales négligées prennent des mesures pour renforcer les capacités organisationnelles dans le domaine des droits de l'homme. Ils le font principalement au

²¹ S. L. Reed et J. H. McKerrow, « Why funding for neglected tropical diseases should be a global priority », *Clinical Infectious Diseases*, vol. 67, n° 3 (2018), p. 323 à 326.

²² ONU Info, « US funding pause leaves millions 'in jeopardy', insist UN humanitarians », disponible à l'adresse <https://news.un.org/en/story/2025/02/1159746>.

²³ Organisation panaméricaine de la Santé (OPS), « L'OPS appelle à une intensification des efforts pour lutter contre la lèpre et d'autres maladies tropicales négligées » (2025), disponible à l'adresse <https://www.paho.org/fr/nouvelles/24-1-2025-lops-appelle-une-intensification-des-efforts-pour-lutter-contre-lepre-et>.

²⁴ Entretien mené en août 2024 avec une personne d'Indonésie touchée par la lèpre.

²⁵ Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec des représentants de diverses organisations de lutte contre la lèpre. Pour de plus amples informations, voir <https://www.anesvad.org/> (en espagnol).

moyen de l'élaboration et de l'application de stratégies visant à promouvoir des pratiques non discriminatoires et à garantir un accès équitable aux soins de santé et aux services sociaux nationaux pour tous, y compris les personnes touchées par la lèpre. La stratégie mondiale de l'OMS de lutte contre la lèpre (maladie de Hansen) 2021-2030 « Vers zéro lèpre », mentionnée plus haut, en est un bon exemple : elle met l'accent sur le renforcement des systèmes de santé afin : de fournir un diagnostic et un traitement précoces ; de donner aux personnes touchées par la lèpre les moyens de participer à la prise de décisions ; et de lutter contre la stigmatisation et la discrimination par des campagnes de sensibilisation et d'éducation. Cette stratégie à grande portée exige un financement soutenu dans des domaines tels que la recherche diagnostique, la surveillance et l'élaboration de politiques. De même, la feuille de route de l'OMS pour les maladies tropicales négligées 2021-2030²⁶ repose sur une approche fondée sur les droits de l'homme pour atteindre les objectifs de développement durable et prévoit des mesures clés, parmi lesquelles : donner la priorité aux populations marginalisées, y compris les femmes et les enfants, afin que nul ne soit laissé pour compte ; donner aux communautés concernées les moyens de participer à la prise de décisions et à l'exécution des programmes ; et s'attaquer à la stigmatisation et à la discrimination liées aux maladies tropicales négligées au moyen de campagnes d'éducation et de sensibilisation.

47. La Banque mondiale n'a pas mis en œuvre de politique globale relative à l'inclusion des personnes touchées par la lèpre, bien qu'elle ait abordé la question à plusieurs reprises, par exemple en soutenant les programmes nationaux de lutte contre la lèpre en Inde et dans différents pays d'Afrique dans le cadre d'initiatives visant à renforcer les systèmes de santé au sens large et les programmes d'inclusion sociale. La Nippon Foundation, organisation philanthropique japonaise, a été l'un des principaux défenseurs des droits des personnes touchées par la lèpre. Entre autres initiatives, elle a soutenu l'appel mondial pour mettre fin à la stigmatisation et à la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre²⁷ et financé des programmes de recherche, de sensibilisation et de mobilisation communautaire visant à promouvoir les droits des personnes touchées par la lèpre.

48. Les initiatives de formation que mènent les organisations de coopération bilatérale et multilatérale sont essentielles pour renforcer la capacité des professionnels de la santé, des décideurs et des communautés de lutter efficacement contre la lèpre. Ces initiatives portent essentiellement sur le diagnostic précoce, le traitement, la réduction de la stigmatisation et l'intégration des principes des droits de l'homme dans les programmes de lutte contre la lèpre. L'OMS dispense des formations dans le cadre de ses programmes mondiaux et régionaux et organise des ateliers de formation régionaux sur la lutte intégrée contre les maladies tropicales négligées²⁸. Les organisations japonaises ont joué un rôle clé dans la formation et le renforcement des capacités dans la lutte contre la lèpre. Entre autres initiatives, elles ont contribué au Global Health Innovative Technology Fund (Fonds mondial pour l'innovation en matière de santé), qui assure la formation à l'utilisation de nouveaux outils de diagnostic et de nouveaux traitements pour les maladies tropicales négligées, dont la lèpre.

49. En collaboration avec l'OMS et la Fédération internationale des organisations de lutte contre la lèpre, des programmes de formation régionaux en Afrique, en Asie et en Amérique latine bénéficient d'un soutien. L'Agence japonaise de coopération internationale participe également au renforcement des capacités des organisations de lutte contre la lèpre, notamment en apportant son soutien dans le cadre d'une collaboration avec des organisations comme Leprosy Mission International. L'Agence des États-Unis pour le développement international (USAID) a soutenu l'organisation d'une formation sur la lèpre dans le cadre de ses programmes de santé et de développement plus généraux, notamment en finançant des programmes de formation du personnel de santé dans les pays où les maladies tropicales négligées sont endémiques. Cette formation portait sur la lutte intégrée contre les maladies tropicales négligées et le renforcement des compétences des agents de santé communautaires.

²⁶ 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), disponible à l'adresse <https://www.who.int/fr/publications/i/item/9789240010352>.

²⁷ Il s'agit d'une alliance stratégique qui associe l'Ambassadeur de bonne volonté de l'OMS pour l'élimination de la lèpre, la Sasakawa Health Foundation et la Nippon Foundation autour d'un objectif : l'élimination de la lèpre, disponible à l'adresse suivante : <https://gasakawa.org/>.

²⁸ Voir <https://www.who.int/about/who-academy>.

Difficultés rencontrées dans le cadre des programmes nationaux de lutte contre la lèpre

50. Dans le domaine du renforcement des capacités, l'amélioration des programmes nationaux de lutte contre la lèpre a été une priorité essentielle pour les organisations qui se consacrent à la réduction de la transmission et à l'élimination de la maladie. Des Ministères de la santé, l'OMS et des ONG internationales ont soutenu ces programmes et contribué ainsi à une baisse sensible du nombre de cas de lèpre dans le monde. Nombre de pays ont élaboré des plans stratégiques nationaux de lutte contre la lèpre, souvent alignés sur la stratégie mondiale de lutte contre la lèpre de l'OMS (2021-2030). Des programmes de formation collaborative et des échanges de connaissances ont permis d'améliorer les compétences des professionnels de la santé en matière de dépistage précoce, de diagnostic et de traitement. Toutefois, les programmes nationaux ont fait état de difficulté, notamment :

a) Manque de formation et d'expertise : la lèpre est souvent exclue de la formation médicale, car on croit à tort qu'elle a été éradiquée. En conséquence, les prestataires de soins de santé manquent d'expertise en matière de diagnostic et de traitement, ce qui entraîne un dépistage tardif et une mauvaise prise en charge des cas. Avec la fermeture des léproseries, les médecins expérimentés sont réaffectés, ce qui réduit encore les soins spécialisés. Les populations locales n'ont donc qu'un accès limité à un traitement adéquat et doivent souvent se rendre dans des établissements éloignés ;

b) Insuffisance des ressources et des infrastructures : le manque chronique de fonds, de personnel et d'installations spécialisées entrave le dépistage, le diagnostic et le traitement dans les régions endémiques, en particulier parmi les communautés marginalisées. La situation s'est aggravée depuis la pandémie de COVID-19, même dans les pays non endémiques, ce qui pourrait entraîner une augmentation du nombre de cas, de patients non traités et d'incapacités. Des organisations locales d'Amérique latine signalent que les cas non traités dans les zones rurales non endémiques passent souvent inaperçus auprès des gouvernements, malgré les efforts des agents de santé bénévoles et non rémunérés.

Contraintes financières et dépendance à l'égard de l'aide internationale

51. Le financement public limité est un problème courant, de nombreux pays comptant sur les donateurs internationaux pour combler les déficits budgétaires. Les études montrent que les pays endémiques, en particulier en Afrique, sont très tributaires des donateurs, avec un financement restreint pour leurs programmes nationaux de contrôle, tandis que des pays comme le Bangladesh et l'Inde bénéficient d'un certain financement structuré de la part de l'État. Le Timor-Leste signale un manque de ressources alors que la lèpre est considérée comme éradiquée dans le pays. Au Brésil et au Nigéria, les Gouvernements affirment participer activement à des initiatives de financement à l'échelon mondial.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Je peux vous raconter beaucoup d'histoires sur la façon dont les retards dans le traitement de la lèpre ont des conséquences pour les gens au Nigéria. Des enfants deviennent handicapés parce que, des mois après le diagnostic, ils n'ont toujours pas reçu de traitement. Ils seront en butte à la discrimination et à des difficultés quotidiennes, leur vie sera à jamais changée. Les gouvernements et les organisations ne voient pas l'impact réel de ces échecs. »²⁹

52. **Exemple de pratique intéressante :** l'Association nationale éthiopienne des personnes touchées par la lèpre dépend en grande partie du soutien international, notamment celui de la Sasakawa Health Foundation. Ce soutien lui a permis de construire son siège de cinq étages à Addis-Abeba, sur un terrain offert par le Gouvernement éthiopien. Le bâtiment, qui est le bureau central de l'Association, génère des revenus grâce à la location d'espaces, contribuant ainsi à la durabilité financière globale. Cette sécurité financière permet à

²⁹ Personne touchée par la lèpre au Nigéria, interrogée en janvier 2025.

l'Association de se concentrer sur des initiatives clés, notamment la réadaptation, la réduction de la stigmatisation et la promotion de l'égalité des chances pour ses membres³⁰.

C. Partage des connaissances et collaboration

Développer la formation et l'échange de connaissances

53. De nombreux pays où la lèpre est endémique ont mis au point des programmes de formation propres à leur situation, avec un soutien international qui est partagé au-delà des frontières nationales. Par exemple, le programme national indien d'éradication de la lèpre forme régulièrement des travailleurs de la santé, tant nationaux qu'internationaux, à tous les niveaux, y compris le personnel des centres de santé primaire et des travailleurs sociaux accrédités en matière de santé. Au Brésil, le Ministère de la santé, en collaboration avec l'OMS et l'OPS, forme le personnel soignant au diagnostic et à la prise en charge de la lèpre, à la réduction de la stigmatisation et à la mobilisation communautaire, offrant l'accès à ses programmes éducatifs aux pays d'Amérique latine et d'autres continents. De même, le Gouvernement indonésien indique qu'avec le soutien de l'Agence japonaise de coopération internationale et de la Fédération internationale des organisations de lutte contre la lèpre, il organise des programmes de formation pour sensibiliser à la lèpre les travailleurs de la santé dans les zones reculées et les bénévoles à l'échelon local.

54. Cependant, malgré les initiatives susmentionnées, les organisations locales signalent que les efforts n'ont pas été suffisants. L'un des problèmes signalés vient du fait que les connaissances sont souvent dispersées entre les différentes organisations, institutions de recherche et ONG, avec une coordination limitée. Cette fragmentation peut entraîner une duplication des efforts, des incohérences dans les lignes directrices et des difficultés d'accès aux dernières pratiques fondées sur des données factuelles. Une autre question soulevée est liée à la fracture numérique et à l'accès aux technologies. Dans de nombreuses régions endémiques, les personnes et les familles touchées, ainsi que les professionnels de la santé, ne disposent que d'une connectivité Internet limitée ou d'un accès restreint aux plateformes numériques où les connaissances sont partagées. Cela crée un obstacle à la formation en ligne, aux webinaires et aux ressources numériques, y compris les solutions de santé numérique.

Renforcer les réseaux internationaux

55. La mise en place de réseaux internationaux est devenue une stratégie clé pour les pays afin de partager les connaissances et d'établir de vraies collaborations. Des conférences comme le Congrès international sur la lèpre, largement reconnu comme le principal forum académique et scientifique sur la lèpre, sont d'importantes plateformes d'échange. Néanmoins, les personnes touchées par la lèpre ont souvent été exclues en raison de barrières linguistiques et de possibilités limitées de participation directe. La structure et l'objectif du Congrès international sur la lèpre sont principalement académiques et cliniques, la priorité étant donnée aux contributions des chercheurs et des professionnels de la santé. Cela laisse souvent peu de place à la contribution directe des personnes ayant une expérience concrète de la maladie. Les personnes concernées peuvent également être confrontées à des obstacles (manque de moyens financiers, difficultés pour voyage ou stigmatisation) qui les empêchent d'assister ou de participer pleinement à ces forums internationaux.

56. Un aspect notable de la collaboration et de la coopération internationale dans le domaine de la lutte contre la lèpre est la mise en place de plateformes dans le cadre d'accords entre diverses organisations internationales. Les plateformes facilitent l'échange de connaissances et améliorent l'efficacité de l'attribution des fonds. La Fédération internationale des organisations de lutte contre la lèpre est un réseau d'ONG internationales qui se consacrent à l'éradication de la lèpre et à la lutte contre la discrimination. Elle soutient les programmes nationaux de lutte contre la lèpre, fournit des fonds et favorise les approches fondées sur les droits. Les membres comprennent des organisations basées au Canada, en

³⁰ Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec divers représentants d'organisations de lutte contre la lèpre. Pour plus d'informations, voir <https://www.leprosy-information.org/organization/enapal-ethiopian-national-association-persons-affected-leprosy>.

Allemagne, en Espagne, aux États-Unis, au Japon, au Royaume des Pays-Bas, au Royaume-Uni de Grande-Bretagne et d'Irlande du Nord. Le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre a été créé pour favoriser la collaboration entre les organisations internationales de lutte contre la lèpre et les particuliers, et pour mobiliser des fonds afin d'atteindre trois grands objectifs : zéro maladie, zéro handicap, zéro discrimination ni stigmatisation. Elle organise des ateliers de formation pour les parties prenantes dans les pays où la lèpre est endémique, en mettant l'accent sur les meilleures pratiques d'élimination et sur l'intégration des droits de l'homme dans les programmes de lutte contre la lèpre en vue de l'éradication de la maladie.

57. La Rapporteuse spéciale souligne les progrès accomplis grâce aux plateformes mentionnées plus haut, en particulier les méthodes mises en œuvre dans le cadre de leurs activités. Le modèle de travail via des groupes thématiques, intégrant à la fois la recherche scientifique et les perspectives/revendications des personnes touchées par la lèpre, est très efficace. Toutefois, des efforts supplémentaires sont nécessaires pour garantir que les personnes touchées par la lèpre et leurs organisations soient bien informées des avancées et des résultats issus de ces plateformes.

Améliorer la coordination, la stabilité du financement et garantir une vraie participation

58. Malgré les progrès accomplis, une collaboration accrue est indispensable. Nombre d'organisations internationales agissent de manière fragmentée, ce qui génère des doublons dans le dépistage des cas, les campagnes de sensibilisation et le suivi post-traitement. L'amélioration de la coordination permettrait d'optimiser les ressources. Par exemple, il a été relevé qu'une collaboration plus étroite entre organisations locales et internationales est essentielle pour aborder des enjeux comme la distribution des médicaments contre la lèpre et les lacunes dans le suivi gouvernemental, afin d'établir un dialogue efficace avec les autorités nationales et locales.

59. En outre, les difficultés liées au travail en réseau sont aggravées par les incertitudes financières auxquelles sont confrontées les organisations internationales de lutte contre la lèpre, qui restent très dépendantes des donateurs privés et des financements gouvernementaux. Alors que de plus en plus de pays du Nord, notamment l'Allemagne, la Belgique, la France, le Royaume des Pays-Bas, le Royaume-Uni et la Suisse³¹, annoncent des réductions de l'aide internationale destinée aux communautés marginalisées, les organisations internationales de lutte contre la lèpre qui travaillent dans le Sud pourraient faire face à des obstacles majeurs dans les années à venir. Cela aura un impact considérable sur les organisations de base qui peinent déjà à survivre.

60. La Rapporteuse spéciale a également constaté que des obstacles empêchaient toujours les personnes touchées par la lèpre de participer réellement aux processus de prise de décisions relatifs aux priorités et à l'allocation des fonds. Les représentants des organisations de base ont souligné que l'adoption de politiques garantissant la présence active des personnes touchées par la lèpre dans les conseils d'administration ou comités de décision pourrait transformer la manière dont la coopération internationale est perçue et mise en œuvre. Bien que des organisations comme la Fédération internationale des organisations de lutte contre la lèpre et le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre promeuvent activement ces pratiques, les freins liés à la représentation et à la langue continuent d'entraver la participation effective des personnes touchées par la lèpre.

61. En ce qui concerne la collaboration transfrontalière, la plupart des pays ne disposent pas de politiques concrètes en matière de prise en charge ou de traitement transfrontaliers de la lèpre. Toutefois, l'Ouganda déclare avoir conclu des mémorandums d'accord avec des pays voisins, notamment le Kenya, la République démocratique du Congo et le Soudan du Sud, afin d'assurer la coordination de la lutte contre les maladies tropicales négligées. Le Togo a mis en place une politique transfrontalière avec le Bénin. Au Brésil, aux Comores, en Équateur, au Népal et en Inde, les étrangers reçoivent un traitement contre la lèpre et les

³¹ Forbes (2025) « Foreign aid is shrinking-what happens next? »(2025), disponible à l'adresse <https://www.forbes.com/sites/globalcitizen/2025/02/25/foreign-aid-is-shrinking-what-happens-next/>.

informations les concernant sont communiquées à leur pays d'origine, selon qu'il convient. L'Inde explore des méthodes de traitement qui impliquent le suivi des migrants ayant bénéficié de soins dans le pays. En 2019, le Ministère ougandais de la santé a lancé un plan stratégique national pour les activités transfrontalières de contrôle et d'éradication des maladies tropicales négligées. Le Brésil, l'Inde, l'Indonésie et le Nigéria proposent des formations aux professionnels d'autres pays³².

62. La coopération Sud-Sud a joué un rôle essentiel dans l'élimination de la lèpre, le renforcement des systèmes de santé et l'inclusion sociale. Parmi les principales initiatives, on peut citer le partenariat entre le Brésil et l'Inde, qui permet d'échanger les meilleures pratiques en matière de dépistage précoce, de protection sociale et d'intégration des soins de santé ; la collaboration de l'Association des nations de l'Asie du Sud-Est (ASEAN) (Indonésie, Myanmar, Philippines et Thaïlande) en vue de normaliser le diagnostic, d'intégrer les services pour les maladies tropicales négligées et de lutter contre la stigmatisation ; les initiatives de formation Afrique-Asie, dans le cadre desquelles l'Inde soutient l'Éthiopie, le Mozambique et le Nigéria en formant des travailleurs de la santé, notamment à la gestion des polychimiothérapies ; les réseaux de recherche latino-américains (Brésil, Colombie et Cuba) axés sur la recherche de vaccins, la réadaptation et le partage de données ; et les activités régionales africaines de sensibilisation, qui comprennent une collaboration entre l'Éthiopie, le Nigéria et le Mozambique sur la réhabilitation à assise communautaire et la réforme des politiques au niveau de l'Union africaine. Un projet soutenu par l'Initiative Sasakawa contre la lèpre est en cours pour former de jeunes leaders de la communauté touchée par la lèpre et pour faciliter l'échange de connaissances entre la Colombie et l'Indonésie.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Nous avons besoin de meilleures stratégies pour entrer en contact avec d'autres personnes touchées par la lèpre. Lorsqu'une organisation internationale finance un projet, seuls ceux qui le mènent en sont informés, nous laissant, nous les autres, sans possibilité de rencontrer d'autres personnes confrontées à des difficultés similaires. Nous avons besoin d'une plateforme dédiée, comme un « Facebook » pour les personnes touchées par la lèpre, où il serait possible de traduire les différentes langues pour favoriser la connexion et le soutien au niveau mondial. »³³

63. **Exemple de pratique intéressante** : le Forum mondial des organisations populaires sur la maladie de Hansen est un événement clé qui rassemble des représentants d'organisations de personnes touchées par la lèpre et les principales parties prenantes. Organisé stratégiquement juste avant le Congrès international sur la lèpre, le Forum sert de plateforme de dialogue, de renforcement des capacités et d'amplification des voix de ceux qui sont directement touchés par la maladie. Organisé par la Sasakawa Health Foundation et la Nippon Foundation, il s'est tenu pour la première fois en 2019 et a réuni des participants de plus de 15 pays, plus de 100 personnes touchées par la lèpre et plus de 20 organisations locales. Le prochain Forum se tiendra à Bali, en Indonésie, en juillet 2025³⁴.

D. Recherche et innovation

64. La Leprosy Research Initiative (initiative de recherche sur la lèpre) est le fruit d'une collaboration entre plusieurs organisations internationales qui considèrent que la recherche et l'innovation sont des éléments cruciaux pour l'éradication de la lèpre et l'amélioration des conditions de vie des personnes qui en sont atteintes. Ses priorités de recherche comprennent les tests de diagnostic, le handicap, la recherche opérationnelle, la stigmatisation et la discrimination, ainsi que la transmission. L'Initiative a permis de soutenir des initiatives multi-pays et l'échange de connaissances entre chercheurs de différents pays et contextes.

³² Informations tirées des réponses des États Membres au questionnaire envoyé par la Rapporteuse spéciale.

³³ Personne touchée par la lèpre au Népal, interrogée en novembre 2024.

³⁴ Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec des représentants de diverses organisations de lutte contre la lèpre. Pour plus d'informations, voir <https://ilcbali2025.com/about-ila>.

En 1931, avant la création de l'Initiative, l'Association internationale de la lèpre a été créée en tant que société professionnelle composée de médecins, de scientifiques et d'organisations qui se consacrent à l'avancement de la recherche et à la résolution des problèmes liés à la lèpre. Les deux principaux moyens d'accomplir ce travail vital ont été la publication de l'*International Journal of Leprosy* et l'organisation du Congrès international sur la lèpre tous les trois ou quatre ans. Comme suite à l'augmentation des coûts et au manque de financement, la publication est devenue financièrement non viable et a cessé après le volume 73 en 2005.

65. Ces initiatives, qui permettent de mieux comprendre et prendre en charge la maladie, sont essentielles pour améliorer les conditions de vie des personnes touchées par la lèpre et de leur famille. La réduction des financements, en particulier pour la diffusion des résultats de la recherche scientifique, constitue un revers majeur dans ce domaine. En outre, les organisations de base ont exprimé leur inquiétude quant au fait que, malgré les changements dans les approches de la recherche, les personnes touchées par la lèpre ont toujours le sentiment d'être utilisées plutôt que d'être activement consultées à tous les niveaux de la recherche. La Rapporteuse spéciale a également constaté qu'il fallait rendre les résultats des recherches accessibles aux personnes concernées, notamment sous des formes faciles à lire. En outre, il n'existe pas de politiques organisationnelles reconnaissant le droit des personnes touchées à être informées et tenues au courant des travaux de recherche liés à la maladie et à leur vie. Cela comprend l'élaboration et la diffusion de rapports annuels, de rapports d'évaluation et des résultats de recherche.

66. Les donateurs internationaux et la coopération bilatérale ont soutenu la recherche scientifique et médicale dans la lutte contre la lèpre. Le programme de prophylaxie post-exposition (PEP) a testé l'intégration d'une dose unique de rifampicine dans plusieurs pays, prouvant ainsi sa faisabilité, tandis que le projet « Ready4PEP » étend sa mise en œuvre au Mozambique et au Nigéria afin d'enrayer la transmission. Malgré son potentiel, des problèmes subsistent. La confidentialité et l'éducation sont essentielles pour prévenir la discrimination au niveau local. Une mise en œuvre réussie nécessite un dépistage efficace des contacts, du personnel soignant dûment formé et un approvisionnement régulier en rifampicine, ce qui peut s'avérer difficile dans les zones à ressources limitées. En outre, l'efficacité varie en fonction du niveau d'exposition, ce qui nécessite d'autres mesures préventives pour les contacts à haut risque.

67. Les organisations internationales ont joué un rôle clé dans le développement des plateformes numériques, des réseaux sociaux et des applications spécialisées, ce qui a permis d'améliorer sensiblement divers aspects de la gestion de la lèpre, notamment la sensibilisation, le diagnostic précoce, l'observance du traitement et le soutien par les pairs. Les plateformes de médias sociaux comme Facebook et Instagram ont été essentielles dans la diffusion d'informations, la lutte contre la stigmatisation et la promotion du dépistage précoce, les campagnes de sensibilisation tirant parti de ces outils pour mieux mobiliser la population locale. Par exemple, dans des pays comme le Mozambique, la mise en place du système de gestion des cas de lèpre par SMS a renforcé le suivi et la prise en charge des cas.

68. Dans le même ordre d'idées, un projet de cartographie et de collecte de données sur la lèpre est en cours. Il vise à recueillir et à analyser les données relatives aux cas afin de recenser les groupes de cas, ce qui permettra de mieux cibler les interventions. Le projet a donné lieu à des partenariats entre organisations internationales et universités internationales, ainsi qu'à une coopération multilatérale. Mis en œuvre au Népal, le projet s'inscrit dans un effort régional plus large, avec des projets similaires au Myanmar et en République-Unie de Tanzanie.

69. Des pays comme l'Inde, le Sénégal et le Togo ont dit être à la pointe d'approches innovantes, incluant l'utilisation de l'intelligence artificielle, pour le diagnostic, le dépistage actif, la recherche sur la chimioprophylaxie, la production de polychimiothérapies et le développement de vaccins³⁵. En outre, l'OMS a lancé une application mobile qui exploite

³⁵ Voir l'observation générale n° 25 (2020) du Comité des droits économiques, sociaux et culturels, qui porte sur le droit de bénéficier des avantages du progrès scientifique en relation avec les droits économiques, sociaux et culturels énoncés dans le Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels. Il fournit des orientations sur la manière dont les États devraient appliquer l'article 15 (par. 1 b)) du Pacte international, qui consacre ce droit.

l'intelligence artificielle pour aider à diagnostiquer les maladies tropicales négligées, dont la lèpre. Cette application mobile est particulièrement utile dans les contextes où les ressources sont limitées, car elle offre un soutien aux soignants en leur fournissant une aide au diagnostic et des ressources éducatives.

70. La Rapporteuse spéciale met en lumière les problèmes rencontrés dans le cadre des projets utilisant l'intelligence artificielle, tels qu'ils sont rapportés sur le terrain. Les modèles d'intelligence artificielle nécessitent des ensembles de données diversifiés et de haute qualité, mais il est difficile de collecter suffisamment d'images standardisées en raison de la diversité des manifestations de la lèpre et de la baisse de sa prévalence. En outre, les outils d'intelligence artificielle doivent intégrer l'analyse d'images cutanées avec les antécédents médicaux et les symptômes du patient pour établir un diagnostic précis, processus qui reste complexe à mettre en œuvre. Les préoccupations relatives à la protection de la vie privée, à la sécurité des données, au consentement éclairé et aux autorisations réglementaires constituent des obstacles majeurs, en particulier dans les communautés peu sensibilisées aux implications du partage d'informations. En outre, de nombreuses régions endémiques sont confrontées à des problèmes comme le manque de fiabilité de l'accès à Internet, l'inadéquation des infrastructures de santé et la pénurie de personnel formé, autant de facteurs qui entravent l'adoption effective des technologies d'intelligence artificielle.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Les régions que je visite font face à deux grands problèmes : les nouveaux cas non diagnostiqués et le manque de services médicaux. Le Gouvernement tente de mettre en place des soins de santé numériques, permettant aux médecins d'autres régions de diagnostiquer les patients via Zoom ou des plateformes similaires. Toutefois, ces zones ne disposent pas d'un accès à Internet, entre autres services. J'espère que le Gouvernement s'attaquera aux problèmes de communication et de soins de santé. »³⁶

71. **Exemple de pratique intéressante** : l'outil de diagnostic AI4Leprosy a été développé au Brésil grâce à une collaboration entre l'Institut Oswaldo Cruz, AI for Health développé par Microsoft Research, et la Fondation Novartis. Il s'agit d'un assistant de diagnostic basé sur l'intelligence artificielle, conçu pour identifier les lésions suspectes de la lèpre. En analysant les images des lésions cutanées ainsi que les symptômes du patient, l'outil a démontré une précision de plus de 90 % dans le dépistage de la lèpre. Utilisé pour accélérer le diagnostic, l'outil facilite ainsi un traitement rapide et permet de réduire les taux de transmission³⁷.

E. Droits de l'homme et développement inclusif

72. Plusieurs organisations internationales sont activement engagées dans le développement inclusif des communautés et l'éradication de la lèpre. Le passage d'un modèle de réadaptation à assise communautaire à un modèle de développement inclusif a également aidé les organisations à réfléchir davantage à un modèle social de la lèpre qui met l'accent sur les droits de l'homme, la participation sociale, les moyens de subsistance et la dignité. Les approches de développement communautaire inclusif favorisent l'autonomisation économique, l'éducation et la participation communautaire pour les personnes touchées par la lèpre, en intégrant un cadre des droits de l'homme. En outre, dans les cadres de développement communautaire inclusif, une attention particulière est portée à la collaboration entre le secteur de la lèpre et d'autres maladies tropicales négligées. L'expérience et les progrès du mouvement de défense des droits des personnes touchées par la lèpre peuvent servir de base à l'élaboration d'une approche des autres maladies tropicales négligées fondée sur les droits de l'homme. Par ailleurs, les enseignements précieux issus du

³⁶ Agent de santé bénévole colombien spécialisé dans la lèpre, interrogé en septembre 2024.

³⁷ Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec des représentants de diverses organisations de lutte contre la lèpre. Pour plus d'informations, voir <https://www.ioc.fiocruz.br/en/noticias/fiocruz-microsoft-e-novartis-criam-inteligencia-artificial-para-acelerar-o-diagnostico-da>.

domaine plus large des maladies tropicales négligées, en particulier les maladies de la peau, peuvent améliorer les stratégies visant à relever les problèmes liés à la lèpre, créant ainsi des possibilités d'apprentissage mutuel et d'échange de connaissances.

73. Il est à noter que la plupart des organisations internationales qui se consacrent à l'éradication de la lèpre ont déjà intégré une ou plusieurs maladies tropicales négligées dans leurs plans de travail. Avec la persistance de la crise mondiale de l'aide internationale, cette tendance devrait s'accroître, poussant les organisations à adopter une approche plus intégrée et intersectorielle afin de gagner en efficacité, d'optimiser les ressources et de garantir la durabilité de leurs actions.

74. La discrimination liée à la lèpre est étroitement liée aux inégalités mondiales plus structurelles, qui touchent de manière disproportionnée les communautés marginalisées confrontées à la pauvreté, au handicap et à un accès limité aux soins de santé. Pour combattre la lèpre sous l'angle des droits de l'homme, il faut intégrer cette question dans les débats mondiaux sur la justice économique, les droits des personnes handicapées, la question du genre et le développement inclusif.

75. Si de nombreuses organisations internationales de lutte contre la lèpre ont adopté une approche fondée sur les droits de l'homme, il reste encore beaucoup à faire pour créer des organisations nationales indépendantes qui permettent d'équilibrer les rapports de pouvoir entre le Nord et le Sud. Certaines ont pris des mesures en transformant leurs antennes locales en ONG autonomes, comme la LEPRO Society en Inde et l'Anandaban Leprosy Hospital au Népal, un ancien projet de la Leprosy Mission, qui opèrent désormais de manière indépendante tout en collaborant avec leurs anciens partenaires. NLR (until No Leprosy Remains) a également transformé ses antennes en ONG nationales afin de renforcer le leadership local. Toutefois, les ONG locales dépendent encore du financement international, ce qui montre qu'il faut mettre en place des stratégies durables.

Témoignages recueillis sur le terrain

« Aider un bureau à atteindre l'indépendance financière et la durabilité est un défi, car des dynamiques de pouvoir subsistent. Les bureaux internationaux et nationaux doivent apprendre à valoriser leurs atouts. Dans le domaine du développement international, un équilibre entre les approches ascendantes et descendantes est essentiel, même pour les organisations locales »³⁸

76. **Exemple de pratique intéressante** : au Sénégal, l'Association sénégalaise de lutte contre la lèpre et les maladies tropicales négligées joue un rôle essentiel dans la défense des droits et du bien-être des personnes touchées par la lèpre et d'autres maladies tropicales négligées. L'Association met l'accent sur des stratégies communautaires, favorisant la compréhension et la solidarité pour lutter contre la stigmatisation et la discrimination. Elle a notamment réussi à obtenir l'abrogation de la loi n° 76-03 en 2023, qui imposait l'isolement des personnes touchées par la lèpre dans certains villages. Ceci a été rendu possible grâce à la collaboration entre l'Association et l'Association allemande d'aide aux lépreux et tuberculeux³⁹.

F. Pratiques de solidarité

77. En ce qui concerne la lutte contre la lèpre, la solidarité va au-delà de la fourniture immédiate d'une aide humanitaire. Elle se manifeste sous diverses formes, notamment la défense des intérêts politiques, l'autonomisation des communautés, la coopération internationale et l'engagement éthique. Pendant la pandémie de COVID-19, qui a touché de manière disproportionnée les communautés marginalisées, y compris les personnes

³⁸ Représentant d'une organisation internationale de lutte contre le handicap et la lèpre, interrogé en octobre 2024.

³⁹ Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec des représentants de diverses organisations de lutte contre la lèpre. Pour plus d'informations, voir <https://www.facebook.com/p/Association-S%C3%A9n%C3%A9galaise-de-Lutte-Contre-la-L%C3%A8pre-et-les-MTN-100066970336476/>.

concernées par la lèpre, les manifestations de solidarité ont été exprimées de manière plus traditionnelle. Malgré les immenses défis à relever, diverses expressions de solidarité ont vu le jour au niveau mondial, sous l'impulsion d'organisations locales, d'ONG internationales et de gouvernements. Les groupes d'entraide et les réseaux de personnes touchées par la lèpre ont mobilisé des ressources. Des organisations comme l'Association of People Affected by Leprosy-India et l'Association éthiopienne des personnes touchées par la lèpre ont distribué de la nourriture, des kits d'hygiène et des médicaments essentiels. Des cuisines communautaires ont été créées dans d'anciennes colonies de lépreux au Brésil, en Inde et en Indonésie.

78. Depuis la pandémie de COVID-19, une pratique devenue courante est l'utilisation des réseaux sociaux et des messages textes comme forme de solidarité numérique pour apporter un soutien en matière de santé mentale et partager des informations. L'espace numérique est désormais un lieu d'échanges d'idées et de discussions sur les problèmes rencontrés par les personnes touchées dans différentes régions du monde.

79. La formation à la compassion a joué un rôle crucial dans la lutte contre les maladies tropicales négligées, comme la lèpre, la filariose lymphatique, la schistosomiase, le trachome et l'onchocercose (cécité des rivières)⁴⁰. Par exemple, il a été démontré que la formation des travailleurs de la santé aux soins centrés sur le patient avec une approche compassionnelle réduit les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes atteintes de maladies tropicales négligées, favorise une communication empathique, renforce la confiance du patient et promeut des soins dignes et centrés sur le patient, ce qui permet d'améliorer le traitement. En Éthiopie, les programmes de formation des infirmières et des agents de santé communautaires ont mis l'accent sur les soins prodigués avec compassion et sans jugement aux personnes touchées par la lèpre et des maladies apparentées, ce qui a permis d'améliorer à la fois les résultats pour les patients et l'accessibilité des soins de santé.

80. Dans un grand nombre de pays africains, les guérisseurs traditionnels et les personnalités religieuses jouent un rôle important dans les soins de santé. Les former à la compassion et aux connaissances médicales sur les maladies tropicales négligées s'est avéré efficace à plusieurs égards : cela permet de réduire les pratiques traditionnelles néfastes qui exacerbent les maladies tropicales négligées (par exemple, l'isolement des personnes), de combler le fossé entre la médecine moderne et les croyances religieuses et de favoriser une meilleure acceptation par la communauté des services de traitement et de réadaptation. Au Nigéria, la formation des guérisseurs traditionnels à la compassion et la sensibilisation aux maladies tropicales négligées a permis d'orienter rapidement les patients vers des services spécialisés dans le traitement de la lèpre et des maladies apparentées, ce qui a considérablement amélioré les résultats en matière de santé.

Témoignages recueillis sur le terrain

« La compassion et la solidarité éthique, que ce soit au sein des groupes d'entraide ou des organisations internationales de lutte contre la lèpre, doivent passer de modèles fondés sur la charité à des cadres axés sur les droits de l'homme. Le respect de l'éthique de la solidarité et de la compassion garantit que les personnes touchées par la lèpre ne sont pas de simples bénéficiaires de l'aide, mais qu'elles participent activement à l'élaboration des politiques et à la prise des décisions financières et de programmation qui ont des incidences sur leur vie. »⁴¹

81. **Exemple de pratique intéressante** : l'Association internationale pour l'intégration, la dignité et le progrès économique promeut le mentorat par les pairs, la formation au leadership et l'autoreprésentation. Nombre d'organisations d'entraide dirigées par des personnes touchées par la lèpre offrent un soutien émotionnel et une aide financière. L'Association fonctionne selon les principes de dignité, d'intégration et d'autonomisation, en mettant l'accent sur le soutien par les pairs et la solidarité entre les personnes touchées par

⁴⁰ D. G. Addiss, Y. Kienast et J. V. Lavery, « Ethical dimensions of neglected tropical disease programming », *Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene*, vol. 115, n° 2 (2021), p. 190 à 195.

⁴¹ Représentant d'une organisation internationale de santé, interrogé en décembre 2024.

la lèpre. Contrairement aux organisations traditionnelles de lutte contre la lèpre qui s'intéressent surtout aux interventions médicales, elle met l'accent sur les voix, les expériences et le leadership des personnes directement concernées⁴².

V. Conclusions et recommandations

82. À l'heure où l'aide internationale destinée aux initiatives sociales et sanitaires subit des coupes sans précédent, les personnes touchées par la lèpre et leur famille se trouvent dans une situation de plus en plus vulnérable. Le sous-financement historique des programmes de lutte contre la lèpre, conjugué à l'évolution des priorités mondiales, menace de réduire à néant les progrès accomplis en matière de réduction de la transmission, de dépistage précoce et d'élimination de la discrimination. Cette régression ne violerait pas seulement les droits humains fondamentaux, mais saperait également les engagements que les États et les organisations internationales ont souscrits pour atteindre les objectifs de développement durable et ne laisser personne de côté.

83. La Rapporteuse spéciale souligne que la lèpre n'est pas une simple maladie ; elle est aussi une question de justice sociale et de droits de l'homme. Le fait que les personnes touchées soient souvent exclues de la prise de décisions et qu'il manque des mécanismes de financement durables révèle les profondes inégalités structurelles qui continuent de marquer l'action menée à l'échelle mondiale contre la lèpre. Malgré ces difficultés, les mouvements locaux, la coopération Sud-Sud, la collaboration entre le secteur de la lèpre et celui des autres maladies tropicales négligées, ainsi que des modèles de financement innovants, montrent qu'une approche fondée sur les droits et la solidarité est à la fois possible et nécessaire.

84. Comme indiqué dans le présent rapport, la coopération internationale dans la lutte contre la lèpre doit dépasser les modèles fondés sur la charité pour s'appuyer sur des principes de dignité, d'inclusion et de justice. Le renforcement des partenariats, l'obtention d'un financement durable et la garantie d'une participation réelle des personnes touchées à la prise de décisions sont cruciales pour protéger les droits des personnes touchées. La crise financière actuelle exige une action collective urgente : sans cela, la communauté mondiale risque de manquer à son engagement d'éliminer la discrimination et l'exclusion liées à la lèpre.

85. Afin que la lèpre soit prise en compte dans les programmes de coopération internationale, la Rapporteuse spéciale formule les recommandations suivantes :

Renforcer la coopération internationale et mobiliser des financements

a) Réinvestir d'urgence dans la coopération internationale pour lutter contre la lèpre : Les États et les organismes multilatéraux devraient s'engager à augmenter le soutien financier aux initiatives liées à la lèpre, en les intégrant dans des cadres d'aide plus larges couvrant les maladies tropicales négligées, les droits des personnes handicapées et l'inclusion sociale. Les donateurs internationaux devraient diversifier leurs interventions au-delà des aspects médicaux, en incluant des programmes sociaux, économiques et fondés sur les droits humains, afin de mener une action globale et efficace contre la lèpre ;

b) Renforcer l'approche fondée sur les droits de l'homme : Les États devraient aligner leurs stratégies nationales sur les principes et lignes directrices pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et de leur famille et intégrer la protection des droits de l'homme dans leur cadre juridique. Les donateurs bilatéraux et multilatéraux devraient intégrer des critères relatifs aux droits de l'homme dans l'attribution de leurs financements, en donnant la priorité aux programmes qui renforcent l'autonomie des communautés concernées, plutôt que de perpétuer des modèles de dépendance ;

⁴² Informations recueillies dans le cadre d'entretiens et d'échanges avec des représentants de diverses organisations de lutte contre la lèpre. Pour plus d'informations, voir <https://www.ideaadvocates.org/index.html>.

Appliquer une démarche fondée sur les droits de l'homme

c) Garantir des mécanismes de financement durables : Les institutions financières internationales, y compris la Banque mondiale et les banques régionales de développement, devraient établir des flux de financement spécifiques pour les programmes liés à la lèpre, en particulier dans les pays d'endémie ;

d) Les donateurs bilatéraux et multilatéraux devraient mettre en place des mécanismes de notification transparents, garantissant que les engagements financiers en faveur de la lutte contre la lèpre soient traçables, rendus publics et maintenus sur le long terme ;

Faire progresser la recherche et l'innovation pour l'équité

e) Les partenariats public-privé devraient être mis à profit pour créer des solutions de financement à long terme, en suivant des modèles comme les fonds d'investissement à impact qui garantissent la durabilité au-delà des cycles d'aide à court terme : Les gouvernements devraient consacrer un pourcentage de leurs budgets de développement international aux maladies tropicales négligées, en veillant à ce que la lèpre ne soit pas négligée dans le cadre de stratégies de santé mondiale plus vastes ;

f) Mettre les personnes touchées par la lèpre au cœur de la prise de décisions : Les organisations internationales et les programmes nationaux doivent garantir une vraie représentation des personnes touchées par la lèpre dans les instances décisionnelles, les conseils consultatifs et les comités d'attribution des fonds. Par ailleurs, les plateformes mondiales comme la Fédération internationale des organisations de lutte contre la lèpre, la Leprosy Research Initiative et le Partenariat mondial pour l'éradication de la lèpre devraient veiller à ce que les personnes concernées soient pleinement informées des avancées de la recherche, des évolutions politiques et des priorités de financement, et ce sous des formes accessibles ;

Renforcer la coordination et l'inclusion au niveau mondial

g) Faire progresser la recherche et l'innovation dans le respect de l'égalité : Il est essentiel d'investir davantage dans la recherche sur les nouveaux diagnostics, les stratégies de prévention et les complications post-traitement, en veillant à ce que les innovations bénéficient directement aux communautés concernées, au lieu de rester cantonnées aux milieux universitaires. Par ailleurs, les institutions de recherche devraient adopter des directives éthiques garantissant la participation active des personnes touchées par la lèpre à la définition des objectifs et des méthodes des études ;

h) Renforcer la coopération internationale pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation fondées sur le genre : Les gouvernements devraient collaborer pour lutter contre la discrimination et la stigmatisation fondées sur le genre liées à la lèpre en partageant les meilleures pratiques et en adoptant des politiques tenant compte de la question du genre, notamment des programmes d'autonomisation des femmes ;

i) Renforcer la coordination mondiale et la collaboration intersectorielle : les gouvernements, les donateurs et les organisations internationales devraient renforcer la coopération Sud-Sud et la coopération triangulaire, en facilitant l'échange de connaissances, les programmes de formation et les solutions politiques communes entre les pays endémiques : Les organisations mondiales de santé et de défense des droits de l'homme devraient intégrer la lèpre dans leurs discussions plus générales sur le handicap, la santé mentale, les services de soins et de soutien et la justice sociale, afin de garantir une action multisectorielle face aux conséquences sociales et économiques de la maladie ;

j) Soutenir les programmes locaux visant à intégrer la lèpre dans les cadres de couverture sanitaire universelle : Les gouvernements devraient intégrer les services de lutte contre la lèpre dans la couverture sanitaire universelle au moyen d'une collaboration internationale, afin de garantir des soins de santé accessibles et inclusifs ;

k) **Garantir l'accès aux médicaments et aux traitements essentiels grâce à la coopération internationale** : Les gouvernements et les organisations internationales doivent travailler ensemble pour garantir la disponibilité permanente et la distribution équitable des médicaments et des traitements contre la lèpre ;

Intégrer la lèpre dans les programmes de développement mondiaux

l) **Élargir les pratiques de solidarité et de coopération éthique** : La communauté internationale devrait reconnaître que la solidarité envers les personnes touchées par la lèpre doit dépasser l'aide d'urgence pour s'inscrire dans des partenariats durables, fondés sur les droits, qui responsabilisent ces personnes. Les organisations internationales et les donateurs devraient soutenir les mouvements de base et les groupes d'autodéfense, en veillant à ce qu'ils disposent des ressources financières et techniques nécessaires pour renforcer leur leadership et assurer leur pérennité organisationnelle ;

m) **Intégrer la lèpre dans les programmes mondiaux de santé et de développement** : L'Organisation des Nations Unies et les organismes des Nations Unies devraient veiller à ce que la lèpre soit clairement prise en compte dans les cadres mondiaux relatifs à la santé, aux incapacités et aux droits de l'homme, afin d'éviter qu'elle ne soit continuellement marginalisée dans les débats politiques mondiaux : les objectifs de développement durable, en particulier l'objectif 3 (bonne santé et bien-être) et l'objectif 10 (réduction des inégalités), devraient être mis en œuvre afin de garantir que les personnes touchées par la lèpre bénéficient des initiatives en matière de développement.

86. La protection des droits des personnes touchées par la lèpre nécessite une action audacieuse dès maintenant. Sans investissements urgents et changements profonds, la communauté mondiale risque d'abandonner des millions de personnes qui continuent de faire face à la discrimination, à l'exclusion et à des handicaps évitables.
