

SYMPOSIUM INTERNATIONAL

VERS UN TRAITEMENT HOLISTIQUE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE DE HANSEN DANS LE RESPECT DE LEUR DIGNITE

Cité du Vatican, 9-10 juin 2016-07-06

Conclusions et recommandations

Les 9 et 10 juin 2016, la Cité du Vatican a accueilli le Symposium international intitulé: «*Vers des soins holistiques pour les personnes atteintes de la maladie de Hansen dans le respect de leur dignité*», organisé par le Conseil Pontifical pour les Services de Santé, par la Fondation Le Bon Samaritain et par la Nippon Fondation, en collaboration avec la Fondation Raoul Follereau, l'Ordre Souverain de Malte et la Sasakawa Memorial Health Foundation. Ces conclusions et recommandations ont été présentées au terme des deux journées du symposium et ont été approuvées, en principe, par les organisateurs et les participants présents.

Note: même si les deux termes «maladie de Hansen» et «lèpre» sont utilisés indifféremment dans ce document, dans certains pays, on préfère l'usage de l'expression «maladie de Hansen».

Conclusions

1. ***Tout nouveau cas de maladie de Hansen est un cas de trop.*** On observe que les nouveaux cas de maladie de Hansen sont en diminution et cela devrait nous faire grand plaisir. Toutefois, cette diminution, positive en soi, pourrait être le résultat *d'une activité mineure dans la recherche de nouveaux cas et d'une diminution de la prise de conscience de la part de la communauté.* L'augmentation du pourcentage de handicap dans les nouveaux cas signalés semble soutenir cette explication. Il est donc essentiel de *miser sur un diagnostic précoce.* Cela vaut pour tous les nouveaux cas, mais en particulier pour ceux qui concernent les enfants. Le programme global de l'OMS 2016-2020 pour enrayer la lèpre évolue dans cette direction. Un deuxième motif de préoccupation dérive du *risque substantiel de perdre une partie des compétences* accumulées au cours des dernières décennies par les spécialistes de la lèpre, médecins et personnels de santé, qui ont opéré dans ce domaine. On met en évidence la nécessité de bourses d'étude et d'une formation spécifique pour ceux qui fournissent un service et ceux qui prennent soin des personnes atteintes de la maladie, elles-mêmes incluses. Ici vaut le principe « Rien sur nous, sans nous », et c'est une manière importante de lutter contre le stigmate associé à la maladie de Hansen. Des exposés des conférenciers dérivent un certain nombre de recommandations précieuses concernant les méthodes pour améliorer le diagnostic précoce et promouvoir

l'intégration sociale des personnes atteintes de la lèpre. Les institutions publiques et privées devraient travailler en collaboration étroite avec les autorités sanitaires de chaque pays pour fournir du personnel médical et sanitaire avec une formation de base sur la lèpre et pour renforcer les programmes spécifiques dans le secteur du réseau opérationnel des services de santé généraux. Des efforts devraient être accomplis pour réintégrer dans la société les personnes frappées par la maladie. Le message est clair : la lèpre est une maladie curable et il faut souligner qu'elle peut être soignée même si le malade continue à vivre dans sa maison.

2. Chaque cas de stigmatisation et d'exclusion sociale est un cas de trop. Souvent, la stigmatisation est associée à une vision religieuse de la vie et il serait opportun de modifier cette croyance. En réalité, le stigmaté a été lié depuis toujours à la peur d'une maladie qui ne peut être vaincue. Les textes bibliques de l'ancien Testament rapportent que la pratique de l'exclusion était attestée dans les cultures égyptienne, assyro-babylonienne et cananéenne, au cours du second millénaire avant Jésus-Christ. Nous retrouvons la même crainte dans des contextes non chrétiens et non religieux. L'enseignement du Christ dans le nouveau Testament *brise le premier, et avec beaucoup de clarté, ce lien entre la maladie et le péché* (Jn 9, 2-3). En second lieu, *Jésus-Christ touche les lépreux, entre en contact avec les malades lépreux sans aucune crainte de la contagion ou de l'impureté, guérit et réintègre les personnes dans la communauté.* Ensuite, lui-même accepte d'être traité comme s'il avait été un lépreux. Mais souvent, l'exemple de Jésus n'a pas été suivi et cette négligence nous fait comprendre qu'il est plus facile d'éliminer la maladie sur le plan médical que de vaincre le préjugé social qui l'entoure. Dans ce sens, il est vraiment nécessaire de mettre l'être humain au centre de toute activité médicale, plutôt que, comme cela arrive souvent, de faire de la maladie le point de mire de notre attention.

C'est précisément l'enseignement du Christ qui a amené les chrétiens, de manière spéciale au cours des deux derniers siècles, à développer un niveau très élevé de soins et de traitement pour les personnes atteintes de la maladie de Hansen. Cela a été réalisé avant même que les traitements pharmacologiques soient disponibles, quand le soin comprenait l'acceptation et la tutelle des personnes, mettant fin à leur état d'abandon. Il est donc superflu de rappeler ici les géants de la charité qui se sont consacrés à ce service. L'Église est encore fortement engagée, dans presque tous les pays où la maladie est présente, à fournir des soins médicaux de type holistique, ouvrant la voie à la coopération entre les différentes communautés croyantes ainsi qu'avec tous les hommes et les femmes de bonne volonté. Les spécialistes qui travaillent dans ce domaine sont d'accord sur le fait que l'élimination de la discrimination associée à la lèpre exige un travail d'éducation important, qui doit concerner tous les groupes sociaux et en particulier les communautés religieuses, afin de promouvoir le respect de la dignité humaine dans le monde.

3. Toute norme discriminant les personnes atteintes de la maladie de Hansen est une norme de trop. À la suite d'un travail intense, l'Assemblée générale des Nations Unies a adopté, en décembre 2010, une résolution pour éliminer la discrimination contre les personnes malades et les membres de leur famille, accompagnée de « Principes et orientations ». La résolution, avec les « Principes et orientations », constitue *une pierre angulaire dans la défense des droits humains des personnes atteintes de la maladie de Hansen*. Il faut tenir compte que, outre la personne malade, ses parents et ses proches aussi peuvent être victimes de l'ostracisme lié à la discrimination des malades de la lèpre, avec une grave violation successive des droits humains fondamentaux. Les gouvernements et les institutions sociales et religieuses doivent encore s'employer beaucoup afin que ces « Principes et orientations » soient pleinement réalisés.

Malheureusement, différentes formes de discrimination continuent d'exister dans de nombreuses parties du monde et dans tous les domaines de la vie : les écoles, le milieu du travail, les groupes sociaux, les lieux publics, les centres religieux, restaurants, hôtels, trains et autres moyens de transport. Les violations des droits des personnes atteintes de la lèpre dans le domaine de la formation, du travail et du mariage sont particulièrement graves. Il est extrêmement urgent d'abroger les lois discriminatoires qui entravent les droits humains fondamentaux. On ne peut plus différer. La réalisation des 'Principes et orientations' exige un travail constant qui entraîne la sensibilisation des gouvernements et de la société. Dans ce but, la Nippon Foundation a instauré un groupe de travail international (*International Working Group – IWG*) afin d'aider le processus de réalisation de ces 'Principes et orientations'. L'IWG a préparé un « Guide conseillé pour les programmes d'action nationaux » que chaque État peut utiliser dans son contexte national.

L'IWG est arrivé à la conclusion que les « Principes et directives » ont de meilleures probabilités d'être efficaces si les États sont appelés à *élaborer des modalités spécifiques de réalisation*, qui pourraient ensuite être soumises à l'attention des différents offices gouvernementaux et communiquées aux organes compétents des Nations Unies, aux organismes spécialisés dans la collecte de fonds et en programmes, à d'autres organisations intergouvernementales et institutions nationales, qui défendent les droits humains. À cette fin, l'IWG a recommandé *l'instauration d'un mécanisme de suivi* au niveau international avec le mandat de donner suite aux actions des États membres et des autres parties intéressées, en s'inspirant de l'expérience de spécialistes sur différents thèmes relatifs aux droits humains, nommés par le Conseil pour les droits humains des Nations Unies ou des comités d'experts qui contrôlent la réalisation des traités et des conventions internationales sur les droits humains. Ce travail de suivi (*follow-up*) ne doit pas être négligé, sinon il n'y aura aucune perception des progrès ou des reculs effectués réellement.

Voilà pourquoi, dans la Résolution adoptée par le Conseil pour les droits humains le 2 juillet 2015, le Comité consultatif du Conseil des droits humains des Nations Unies a été

invité à présenter un exposé contenant des suggestions pratiques pour une diffusion plus large et une réalisation efficace des ‘Principes et orientations’ à la 35^e session du Conseil des droits humains des Nations Unies, qui se tiendra en juin 2017.

L’IWG a souligné, en particulier, la nécessité que la société civile et les communautés religieuses utilisent une terminologie qui respecte la dignité humaine lorsqu’il est question de la maladie de Hansen. On a observé que les impressions du passé associées à la lèpre continuent d’être soutenues par un langage inapproprié. Le terme offensif de ‘lépreux’ pour indiquer celui qui a la lèpre évoque un marginal, un pécheur, une personne rejetée par les autres pour des raisons morales ou sociales. En outre, cette terminologie contribue à la discrimination des personnes atteintes de la lèpre et décourage les malades qui ont besoin d’un traitement à chercher de l’aide. L’IWG a donc invité les responsables religieux et leurs communautés à réfléchir afin de trouver la meilleure façon de s’exprimer en utilisant un langage qui suscite le respect envers les personnes atteintes de la maladie. Les activités de sensibilisation, au niveau mondial, devraient se servir des nouveaux moyens de communication pour informer les citoyens sur les progrès réalisés dans le traitement de la lèpre et sur le fait que les personnes en traitement, ou qui l’ont terminé, ne sont pas contagieuses. Il est important que cette information soit diffusée également dans les pays où la lèpre ne constitue pas un problème, afin d’éliminer les fausses croyances qui entourent cette maladie.

Recommandations finales

Deux points d’introduction

1. Les personnes affectées de la maladie de Hansen doivent être considérées comme des acteurs principaux dans la lutte contre cette maladie et la discrimination qu’elle provoque. Cette implication est un instrument solide pour la reconnaissance de leur dignité et de leur droit d’insertion sociale et pour l’abolition de la discrimination qui les accompagne. Ce point s’applique à toutes les recommandations qui suivent.

2. L’usage d’une terminologie discriminatoire qui renforce la stigmatisation doit cesser, en particulier l’usage du terme ‘lépreux’ et son équivalent dans les autres langues. Ce terme est offensif pour les raisons déjà exposées, mais aussi parce qu’il définit une personne sur la base de sa maladie. L’usage du terme « lèpre » dans un sens métaphorique devrait être évité.

Cinq recommandations

1. Étant donné leur rôle important dans les communautés respectives de croyants, les responsables de toutes les religions – cela est un thème important et urgent – devraient, dans

leurs enseignements, écrits et discours, contribuer à l'élimination de la discrimination des personnes atteintes de la lèpre, en propageant la conscience que la maladie est curable et en soulignant qu'il n'y a aucun motif de discriminer ces malades ou leurs proches parents.

2. Les États et gouvernements doivent être encouragés à accomplir de grands efforts pour réaliser les 'Principes et orientations' qui accompagnent la résolution adoptée par l'Assemblée générale des Nations Unies en 2010 sur l'élimination de la discrimination à l'égard des personnes atteintes de la lèpre et de leurs proches parents. Ces 'Principes et orientations' doivent être pleinement réalisés, sinon ils resteraient seulement lettre morte.

3. Il faut modifier ou abolir toutes les normes et les règlements qui discriminent les personnes atteintes de la lèpre. Les politiques familiales, ou qui concernent le monde du travail, de l'école ou des autres secteurs, qui discriminent directement ou indirectement les personnes affectées de la lèpre, doivent être modifiées, en reconnaissant que personne ne peut être discriminé parce qu'elle a contracté cette maladie.

4. D'autres recherches scientifiques sont nécessaires pour développer de nouveaux instruments médicaux capables de prévenir et de traiter la lèpre et ses complications et pour obtenir de meilleures méthodes diagnostiques.

5. Pour avoir un monde libéré de la lèpre et de la discrimination causée par la maladie, il faut unir les efforts de toutes les Églises, communautés religieuses, organisations internationales, gouvernements, grandes fondations, ONG et associations de personnes frappées par la lèpre qui ont contribué jusqu'à présent à la lutte contre cette maladie. En même temps, il faut renforcer des projets communs de coopération.