**Elimination de la discrimination à l’encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille**

**Questionnaire destiné aux**

**Organisations non gouvernementales**

Dans sa résolution A/HRC/29/5, le Conseil des droits de l’homme a demandé au Comité consultatif de mener une étude qui passe en revue l’application des principes et directives en vue de l’élimination de la discrimination à l’encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille, ainsi que les obstacles qui s’y opposent, et de lui soumettre, à sa trente-cinquième session, un rapport dans lequel figurerait des propositions pratiques pour diffuser plus largement et appliquer plus efficacement les principes et directives afin d’éliminer la discrimination et la stigmatisation associées à la lèpre et pour promouvoir, protéger et respecter les droits de l ’homme des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille.

La résolution encourage le Comité, à prendre en considération, lors de l’élaboration du rapport susmentionné, les vues des États Membres, selon qu’il conviendra, et celles des organisations internationales et régionales, notamment l’Organisation mondiale de la Santé, le Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l’homme et les titulaires de mandat au titre des procédures spéciales, des institutions nationales des droits de l’homme et des organisations non gouvernementales compétentes, ainsi que les travaux menés sur la question par les organes, institutions spécialisées, fonds et programmes des Nations Unies concernés, dans le cadre de leurs mandats respectifs.

C’est dans ce contexte que le Comité consultatif a décidé, à sa quinzième session tenue en août 2015, d’établir un groupe de rédaction chargé de mener cette étude.[[1]](#footnote-1) Le groupe a élaboré le questionnaire ci-dessous afin d’obtenir les vues des organisations non gouvernementales. L’objectif est de recueillir des informations afin d'identifier l'état actuel de la mise en œuvre 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 (les Principes et directives) : comment les Principes et directives s’applique à différentes situations dans les différents pays, en particulier quelles sont les bonnes pratiques qui peuvent être partagées; ainsi que les principaux obstacles à leur mise en œuvre, y compris des points de vue sur la meilleure façon de renforcer leur mise en œuvre.

1. Connaissez-vous les Principes et directives pour l'élimination de la discrimination à l'encontre des personnes touchées par la lèpre et des membres de la famille, adoptés par l'Assemblée générale des Nations Unies en Décembre 2010 (résolution 65/215)? Si oui, comment en avez-vous pris connaissance?

Yohanna Abdou

* 1. En tant que Program Manager de TLM Niger, je fais références de ces principes et directives dans le cadre de renforcement des capacités des organisations des personnes affectées par la lèpre (IDEA Niger, ANRF, FNPH).
	2. Oui, en tant que représentant de l’association IDEA Niger, j’ai participé à la réunion de consultation des organisations des personnes touchées par la lèpre aux Manilles en Juin 2010.

Issa Harouna

En tant que Président National de l’association IDEA Niger, j’ai participé à « Africa Regional Symposium on Leprosy and Human Rights » en Septembre 2013.

A cette occasion, j’ai eu l’occasion d’apprendre beaucoup sur ce sujet.

**2.** Comment le gouvernement (au niveau fédéral ou central) a-t-il diffusé les principes et directives pour les porter à l’attention de citoyens? Par exemple, en les traduisant dans les différentes langues nationales et locales; à travers des médias; ou par le biais de tout autre mécanisme?

En tant que TLM Niger, nous n’avons pas constaté un effort du gouvernement nigérien dans ce sens. On est tenté d’affirmer que ces principes et directives sont méconnus du peuple nigérien.

1. Est-ce que des politiques ou plan d’actions ont été élaborés ou d’autres mesures prises au niveau national pour promouvoir la sensibilisation à la question de la discrimination contre les personnes affectées par la lèpre et des membres de leur famille? Veuillez fournir des détails sur de telles mesures.

Il n’existe aucune politique nationale ou plan d’actions national de promotion de la sensibilisation à la question de discrimination contre les personnes affectées par la lèpre au Niger. Cependant, dans les actions du Programme National de Lutte contre la Lèpre (PNLL), la discrimination est évoquée dans le cadre de sensibilisations ponctuelles faites dans la radio étatique.

Cependant, TLM Niger dans son programme appuie des actions de promotion de sensibilisation à la question de discrimination contre ces personnes. Ceci est fait à travers le partenariat avec des structures locales privées et étatiques.

**4.** Quelles mesures (au niveau fédéral ou central) ont été prises pour modifier, abroger ou abolir les lois, politiques ou pratiques discriminatoires, y compris pour l’abolition de la ségrégation forcée, afin d'éliminer la discrimination à l'égard des personnes touchées par la lèpre et des membres de leur famille? La liberté de choisir où vivre est-elle assurée pour les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille?

- La Fédération Nigérienne des Personnes Handicapées a fait un plaidoyer pour que soient modifiées des articles dans la constitution (être apte physiquement pour être candidat à certains postes…) ;

- L’ordonnance 93-012 du 02 Mars 1993, portant sur les règles minima de protection des droits des personnes handicapées au Niger, fut modifiée pour prendre en compte l’inclusion des personnes handicapées y compris les personnes affectées par la lèpre et cela grâce au plaidoyer ;

- L’appui des ONGs Internationales (CBM, TLM, HI) et locales reste le plus significatif ;

- Les Personnes affectées par la lèpre ont la liberté de choisir là où vivre surtout pour celles qui ont leur propre maison. Néanmoins, dans la région de Zinder (cas de personnes, dans la ville de Magariya) certaines personnes affectées sont victimes d’isolation à la périphérie.

**5.** Quelle est la terminologie utilisée initialement dans votre langue maternelle à l'égard des personnes touchées par la lèpre? Veuillez svp également fournir, en dehors de la terminologie spécifique dans votre langue maternelle, une traduction de celle-ci en anglais. Y at-il des mythes populaires associés aux personnes touchées par la lèpre? Veuillez fournir svp une brève description.

Haoussa : kuturu (leper); Dan Kuturu ; Manya ; Diyan Manya ; Unguwar Manya ; Larabawa (Dan Issa) ; Masu fama da ciwon gangu, Albaras, Pakistan, Jagejage (Garin Dogo Mai Dashe), Gajaja, en lien avec le handicap  et manque d’hygiène; Karakara ; Unguwar masakai ;

**Mythes populaires :** Une personne avec lèpre est victime d’un sort jeté, d’un châtiment divin, de péchés (vol, adultère, abus de confiance), héréditaire etc.

**6.** Les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille sont-ils consultés et / ou participent-ils activement aux processus de prise de décision qui traitent des questions qui les concernent directement?

Avant difficile, mais aujourd’hui avec l’appui des partenaires dans le domaine de la santé, de renforcement des capacités, des actions d’intégration sociale et économique, de l’effort de IDEA Niger dans la sensibilisation, ces personnes retrouvent leur dignité, elles sont consultées, participent activement au processus de prise de décision sur tout ce qui les concernent (rien pour nous sans nous tous).

**7**. Quelles mesures ont été prises au niveau national pour assurer que les personnes touchées par la lèpre puissent jouir pleinement et à égalité avec d’autres de leurs droits, notamment en ce qui concerne les droits de la citoyenneté; l'obtention des documents d'identité; le droit de vote; le droit de se présenter aux élections; le droit de servir le public dans toute capacité, ainsi que tout autres droits civils et politiques?

Les actions de Plaidoyer des partenaires (CBM, HI, TLM), PNLL, FNPH, du Comité National de Promotion des Droits des Personnes Handicapées. HI a spécialement conçu un projet dans ce sens qui a pris fin en 2013.

La FNPH prend la relève dans la sensibilisation de ses membres. IDEA est membre de la FNPH.

**8.** Quelles mesures ont été prises pour assurer que les personnes touchées par la lèpre jouissent des mêmes droits que les autres en ce qui concerne les droits au travail et à l'éducation; le droit de fonder une famille; l’accès aux lieux publics, y compris les hôtels, les restaurants ; et les bus, les taxis, les trains et autres moyens de transport public; l'accès aux installations culturelles et récréatives; l'accès aux lieux de culte ou d'autres droits économiques, sociaux et culturels?

Pas grand-chose, mais IDEA, FNPH et l’ONG ODI Niger œuvrent inlassablement dans ce sens avec l’appui des partenaires (TLM et CBM).

**9**. Quelles mesures ont été prises pour promouvoir et protéger les droits (a) des femmes; (b) des enfants; (c) des personnes âgées; (d) des membres d’autres groupes vulnérables qui sont ou ont été touchés par la lèpre, ainsi que des membres de leur famille? (Veuillez fournir des détails).

L’Etat œuvre dans ce sens par le biais de la justice et la commission nationale des droits de l’Homme (CNDH). Il existe une division des personnes handicapées et des personnes âgées au Ministère de la Population de la Promotion de la Femme et de la Protection de l’Enfant. Un nombre très limité des personnes handicapées âgées a commencé à percevoir une aide de protection sociale au niveau des mairies urbaines à partir de 2014. Certaines organisations privées de respect des droits humains (ANDDH etc.) apportent leur pierre à l’édifice mais TLM, FNPH, IDEA continuent la promotion des textes de la convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH), les droits de l’enfant et de la femme handicapés.

**10**. Quelles mesures ont été prises au niveau national en matière de langage discriminatoire, de stéréotypie ou offensif envers les personnes touchées par la lèpre?

Pas véritablement, mais l’organisation IDEA s’applique pour voir un changement de comportement dans ce sens. TLM Niger cherche à comprendre à travers une étude sur le stigma, le langage discriminatoire afin de mieux s’y prendre dans les actions futures de sensibilisation.

**11**. Est-ce que le gouvernement a élaboré et / ou adopté un plan d'action national pour mettre en œuvre les Principes et directives? Veuillez joindre une copie svp. Avez-vous établi un comité national? Veuillez svp donner quelques détails quant à son mandat, sa taille et sa composition.

NON rien n’est fait dans ce sens.

**12.** Quels sont les principaux obstacles, le cas échéant, rencontrés par le gouvernement dans l'application des Principes et directives pour l'élimination de la discrimination contre les personnes touchées par la lèpre et les membres de leur famille?

Question de priorité dans un pays pauvre comme le Niger, Désintérêt sur le sort des groupes vulnérables car mis sur agenda, Absence de volonté, peu d’initiatives du PNLL dans ce domaine.

**13.**  À votre avis, quels sont les mécanismes de suivi qui devraient être mis en place aux niveaux national et international pour mettre en œuvre de manière efficace les Principes et directives?

S’assurer qu’il ait une politique, un plan d’action, une rencontre annuelle ; un appui conséquent aux coordonnateurs lèpre des régions, aux structures locales et étatiques. Il faudrait que ce ci soit dans les curricula des programmes d’enseignement de la santé et de l’action sociale.

**14**. Pouvez-vous donner des exemples de mesures concrètes prises par le gouvernement à différents niveaux afin d’éliminer la discrimination à l'encontre des personnes affectées par la lèpre et les membres de leur famille dans votre pays?

Le ministère population appuie la journée mondiale lèpre au Niger, des séances de sensibilisation dans la radio nationale, formation des agents de santé même si limitée.

**15**. Veuillez fournir des cas précis de discrimination vécue par les personnes affectées par la lèpre et les membres de leur famille dans votre pays, ventilés par les différentes formes de discrimination, y compris la discrimination de fait.

- rejet social ; rejet des amis ; voisinage ; (utilisation des objets, place, lieu, salutations, les gens se dispersent,) ;

- rejet familial ;

- ceux n’ont jamais retourné chez eux ; abandon maison familial

- problème de mariage des PAL (abandon d’un partenaire, fiançailles)

- Abandon scolaire (siège);

- Abandon d’un poste de travail ;

- Refus d’achat des aliments ;

- Type de commerce ;

- Le comportement des patients et accompagnants se rendant dans le Centre de Santé et de Léprologie (CSL SIM Danja) ;

**Date limite de soumission des réponses au questionnaire:**

Toutes les parties sont encouragées à soumettre leurs réponses par email ou par fax le plus tôt possible et **au plus tard le 30 décembre 2015** à l’adresse:

**hrcadvisorycommittee@ohchr.org**

[Objet du message: HRCAC Elimination de la discrimination à l’encontre des personnes touchées par la lèpre]

OU

Secrétariat du Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme

c/o Mme Dina Rossbacher

Bureau du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme,

Palais Wilson, Office des Nations Unies à Genève,

CH-1211 Genève 10, Suisse

**Fax: +41 22 917 9011**

Merci d’avance pour votre contribution.

Pour plus d’information sur le Comité consultatif du Conseil des droits de l’homme: <http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/HRCACIndex.aspx>

\*\*\*\*\*\*

1. A/HRC/AC/15/L.3 [↑](#footnote-ref-1)