



Asamblea General

Distr. general
19 de abril de 2023
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

53^{er} período de sesiones

19 de junio a 14 de julio de 2023

Tema 3 de la agenda

**Promoción y protección de todos los derechos humanos,
civiles, políticos, económicos, sociales y culturales,
incluido el derecho al desarrollo**

Progresos realizados y problemas que subsisten para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares

**Informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la
discriminación contra las personas afectadas por la lepra
y sus familiares, Alice Cruz**

Resumen

En el presente informe, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, examina los progresos realizados y los problemas que subsisten para la eliminación de la discriminación relacionada con la lepra y ofrece una lista exhaustiva de recomendaciones para que los Estados y otras partes interesadas superen estos problemas.



Índice

| | <i>Página</i> |
|--|---------------|
| I. Introducción | 3 |
| II. Panorama general de la labor de la Relatora Especial | 5 |
| III. Progresos realizados en la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares..... | 9 |
| IV. Problemas que subsisten para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares | 11 |
| V. Conclusiones y recomendaciones..... | 16 |

I. Introducción

1. En 2010, la Asamblea General aprobó la resolución 65/215 sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, reafirmando que todas esas personas deberían ser tratadas como individuos con dignidad y deberían disfrutar de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales en virtud del derecho internacional consuetudinario, los tratados pertinentes y las constituciones y leyes nacionales. La Asamblea también tomó nota de los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.
2. La aprobación de la citada resolución fue un hito importante en la historia de siglos de discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, dado que en ella los Estados Miembros de las Naciones Unidas reconocieron que la lepra no era solo un problema de salud, sino también una cuestión de derechos humanos profundamente arraigada; la aprobación de la resolución fue un logro notable, en vista de los decenios de persecución y segregación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, de las cuales los Estados fueron los principales responsables.
3. La política oficial de segregación forzosa de las personas afectadas por la lepra se aplicó al menos desde finales del siglo XIX hasta mediados del siglo XX, aunque en algunos países se prolongó mucho más allá, hasta las últimas décadas del siglo XX. Esas políticas nunca estuvieron respaldadas por pruebas científicas, sino que fueron más bien el producto de estereotipos perjudiciales sobre la lepra y la estereotipación dañina de las personas afectadas por la lepra, que la biomedicina sancionó erróneamente como verdades autorizadas. Además, muchos familiares de personas afectadas por la lepra también fueron segregados e institucionalizados por la fuerza. Todavía hoy existen en el mundo más de mil de las llamadas leproserías. Lamentablemente, la Relatora Especial ha recibido informes de personas que siguen viviendo en lugares segregados y continúan siendo discriminadas a nivel comunitario, debido a la falta de atención sanitaria adecuada, ayudas a la movilidad de calidad, ayudas técnicas y rehabilitación cerca del hogar.
4. Como mínimo, los Estados deben proporcionar reparación a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares, ya que las violaciones de sus derechos fueron tanto de carácter permanente como generadoras de temor y estigmatización generalizados contra las personas que fueron injustamente culpadas y perseguidas a causa de la lepra. Además, tras la eliminación mundial de la lepra como problema de salud pública en 2000 (a menudo mal entendida como erradicación, mientras que significaba que había una prevalencia de menos de 1 caso por cada 10.000 habitantes), las iniciativas y la voluntad política para hacer frente a la enfermedad disminuyeron drásticamente. En muchos países, como consecuencia de la discriminación que sufrían, las personas afectadas por la lepra se veían obligadas a recurrir a organizaciones benéficas para acceder a la atención sanitaria y a medios de subsistencia.
5. Al aprobar la resolución 65/215, la Asamblea General no solo allanó el camino para remediar las violaciones pasadas y presentes contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, sino que también incorporó la lepra en la agenda mundial de derechos humanos. Esto significa que todos los Estados en los que hay lepra, ya sea endémica o no, deben reconocer plenamente la necesidad de tomar las medidas necesarias para eliminar la discriminación relacionada con la lepra y cooperar para garantizar los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra en todo el mundo. La resolución 65/215, incluidos los mencionados Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares¹, también contribuyó a poner de relieve las necesidades particulares de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como grupo en situación de extrema vulnerabilidad y necesitado de protección especial. Se centró en cuestiones muy concretas que deben abordar las entidades del sistema de derechos humanos y sus mecanismos.
6. Sin embargo, a pesar de la aprobación de la resolución 65/215, la inacción generalizada continuó. En respuesta a ello, en 2017 el Consejo de Derechos Humanos, mediante su resolución 35/9, estableció el mandato de la Relatoría Especial sobre la

¹ A/HRC/15/30, anexo.

eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares para que hiciera un seguimiento e informara sobre los progresos realizados y las medidas adoptadas por los Estados para la aplicación efectiva de los Principios y directrices mencionados. Posteriormente, en 2020, mediante su resolución 44/6, el Consejo prorrogó el mandato, solicitando a la Relatoría Especial que siguiera informando anualmente al Consejo e informara también a la Asamblea General, comenzando en su septuagésimo sexto período de sesiones.

7. Como la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, ha detallado en sus informes anteriores², los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, a los que se hace referencia en la resolución 65/215, son una norma no convencional que refuerza el derecho consuetudinario y la integración normativa de varios instrumentos internacionales de derechos humanos, interpretando y traduciendo normas jurídicamente vinculantes, en estrecha conexión con las condiciones y necesidades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Los Principios y directrices proporcionan a los Estados una hoja de ruta para vigilar la situación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y para aplicar medidas que, haciendo cumplir el derecho internacional de los derechos humanos, pueden contribuir a garantizar la igualdad formal y sustantiva de este grupo de personas.

8. En su primer informe al Consejo sobre su visión y métodos para el mandato que se le había confiado, la Relatora Especial argumentó que la discriminación a causa de la lepra era múltiple y que había intersecciones con otros motivos prohibidos de discriminación, como el género, la discapacidad, la edad y la raza³. Durante su labor como titular del mandato, esta afirmación ha quedado plenamente corroborada por las pruebas recopiladas tanto para los informes temáticos como durante las visitas a los países.

9. Los marcos jurídicos y las políticas nacionales diseñados para aplicar el derecho internacional de los derechos humanos y, más concretamente, las disposiciones sobre la no discriminación deberían reconocer expresamente a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares como individuos con derecho a protección en virtud de esos mismos marcos jurídicos y políticas, y deberían tomarse todas las medidas necesarias para integrar la lepra en las estrategias conexas. Al reunir datos en cumplimiento de su mandato, la Relatora Especial ha llegado a la conclusión de que es necesario redoblar los esfuerzos en este sentido.

10. Para abordar esta cuestión, es importante detallar cada vez más los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en un marco cada vez más amplio que se ajuste mejor a la naturaleza integral de los instrumentos básicos de derechos humanos relativos a los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales, así como a los derechos de grupos históricamente discriminados o necesitados de protección especial, dada la vulnerabilidad de su situación histórica, social, política y económica, incluidas las mujeres, los niños y las personas con discapacidad, y a la jurisprudencia de los órganos creados en virtud de tratados.

11. En cuanto a la naturaleza de las obligaciones de los Estados de garantizar los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, cabe señalar que los Estados tanto del Sur Global como del Norte Global tienen responsabilidades a este respecto. Aunque la lepra es endémica hoy en día en países del Sur Global, la deshumanizadora política oficial de segregación forzosa y sus estigmatizantes corolarios fueron originalmente creación de las naciones europeas, que trasplantaron la política a los países y territorios bajo su régimen y dominación colonial, convirtiendo la discriminación institucionalizada, formal y directa de las personas afectadas por la lepra en una realidad global.

12. Como ha detallado la Relatora Especial en sus informes anteriores, aunque el colonialismo y sus corolarios constituyen el núcleo de muchas de las creencias estigmatizantes sobre la lepra, también son pertinentes para comprender los actuales determinantes sociales de la lepra y de otras enfermedades tropicales desatendidas en muchos

² A/HRC/38/42, A/HRC/41/47, A/HRC/44/46, A/HRC/44/46/Add.1, A/HRC/44/46/Add.2, A/HRC/44/46/Add.3, A/HRC/47/29, A/HRC/50/35, A/76/148 y A/77/139.

³ A/HRC/38/42, párr. 64.

países del Sur Global. En sí misma, la clasificación de estas enfermedades como tropicales es profundamente colonial, ya que no todas son tropicales. En cualquier caso, la lepra y otras enfermedades tropicales desatendidas deberían abordarse como cuestiones mundiales y formar parte de los esfuerzos de cooperación internacional para alcanzar la meta 3.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible⁴ y como parte del compromiso de todos los Gobiernos con la implementación de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, en particular en virtud del Objetivo de Desarrollo Sostenible 17, así como del Artículo 55 de la Carta de las Naciones Unidas y los artículos 3 y 4 de la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo.

13. Además, la lepra y la persistencia de la discriminación contra las personas afectadas por la enfermedad, así como contra sus familiares, revela el grado del progreso de los Estados en lo que respecta a la protección, la promoción y la realización de los derechos humanos, dado que este grupo de personas se encuentra entre los más rezagados. La situación de las personas afectadas por la lepra es un claro indicador de la promoción y protección general de los derechos humanos en un país determinado. En general, en lo que respecta a las medidas establecidas para garantizar la igualdad y la no discriminación, así como el disfrute universal de los derechos sociales, económicos y culturales, la situación de las personas afectadas por la lepra es también un claro indicador del grado en que los Estados han previsto el disfrute del derecho integral al desarrollo, tal como se ha definido en la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo.

14. El presente informe es el último que la actual Relatora Especial presenta al Consejo. Por ello, contiene una visión general de las lecciones aprendidas y una evaluación de los progresos realizados y los problemas pendientes en relación con la eliminación de la discriminación a causa de la lepra. El informe también presenta una serie de recomendaciones clave dirigidas a los Estados, los organismos intergubernamentales y las organizaciones no gubernamentales (ONG) relativas a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

15. La Relatora Especial desea agradecer a las personas afectadas por la lepra y sus familiares el continuo aliento y apoyo que le han brindado como titular del mandato. Durante los años de su mandato, su admiración por su resiliencia y su determinación para sobrevivir a la lepra y sus consecuencias, junto con su dedicación para apoyar a otras personas en su misma situación y mejorar sus condiciones de vida, no ha hecho más que aumentar. La Relatora Especial abriga grandes esperanzas por la creciente interacción de las organizaciones de personas afectadas por la lepra con el sistema general de derechos humanos y deja su oficina inspirada por su formidable ejemplo.

II. Panorama general de la labor de la Relatora Especial

16. La Relatora Especial aplicó un enfoque centrado en las personas al mandato que le encomendó el Consejo. Desempeñó su mandato con un enfoque ascendente de los derechos humanos, dando siempre prioridad a las aportaciones de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como principal fuente de información y orientación.

17. Reconoció sistemáticamente a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares como especialistas gracias a su experiencia y defendió su derecho a participar e implicarse en la toma de decisiones en una amplia gama de ámbitos, tanto públicos como privados. Al tiempo que trató de identificar las consecuencias de la estigmatización y la discriminación profundamente arraigadas, informar al respecto y elaborar recomendaciones sobre cómo mitigar y eliminar tanto la discriminación interpersonal como la sistémica, siempre llevó a cabo su mandato codo a codo con las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan, y siguió guiándose por ellas.

18. El enfoque centrado en las personas adoptado por la Relatora Especial ha tenido un efecto empoderador en las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones

⁴ Enfermedades transmisibles: de aquí a 2030, poner fin a las epidemias del sida, la tuberculosis, la malaria y las enfermedades tropicales desatendidas y combatir la hepatitis, las enfermedades transmitidas por el agua y otras enfermedades transmisibles.

que las representan. La Relatora Especial considera que este es el resultado más coherente y sostenible de su mandato.

19. El empoderamiento es esencial tanto en la lucha contra la deshumanización histórica y sistémica de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como en la lucha actual contra su subordinación estructural y generalizada. Al promover su participación activa y la reflexión crítica, incluida su comprensión, su acceso y su control sobre decisiones y recursos importantes, el empoderamiento permite a las personas en situaciones desfavorecidas aumentar el control sobre sus vidas. También fomenta su compromiso democrático con los asuntos públicos, fomentando una mayor comprensión crítica de su propio entorno y su vinculación con las relaciones de poder y las estructuras sociales hegemónicas.

20. Mediante este enfoque, la Relatora Especial tuvo por objeto que su mandato sirviera de puente para un grupo de personas que vivían en una situación de extrema vulnerabilidad y que habían sido sistemáticamente rezagadas, ayudándolas a acceder al sistema de derechos humanos y a los organismos intergubernamentales, los Gobiernos y las organizaciones internacionales pertinentes que trabajaban en este ámbito.

21. El objetivo de la Relatora Especial ha sido garantizar la sostenibilidad de los esfuerzos para eliminar tanto la enfermedad como la discriminación conexas. A largo plazo, lo que más contribuye a transformar leyes, políticas, prácticas, normas y relaciones de poder es el empoderamiento y la participación activa de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en los asuntos públicos y en todas las cuestiones que conciernen a sus vidas.

22. El cambio sistémico solo puede lograrse garantizando que los grupos afectados tengan voz y capacidad de elección en todos los procesos de toma de decisiones que afectan a sus vidas. Su autonomía, su civismo activo y su capacidad para defender sus intereses en los asuntos públicos son decisivos para cualquier acción sostenible. Un espacio cívico libre es esencial para construir sociedades justas, y la participación significa garantizar que los Gobiernos, las ONG y los organismos intergubernamentales rindan cuentas.

23. La rendición de cuentas, el acceso a la justicia e incluso la justiciabilidad de los derechos son mecanismos fundamentales para garantizar los derechos humanos y las libertades fundamentales. Por muy importantes que puedan ser la igualdad formal y el reconocimiento de los derechos, sin la voluntad política de convertir ese reconocimiento en políticas, estrategias y prácticas, las leyes por sí solas no tendrán el poder de repercutir de forma transformadora en la vida de las personas. La participación y la rendición de cuentas son esenciales para garantizar que se aplique la ley.

24. Tradicionalmente, la situación de las personas afectadas por la lepra se ha abordado mediante marcos médicos o caritativos y rara vez se las ha reconocido como titulares de derechos. La necesidad de un cambio de paradigma es imperativa y el mandato de la Relatora Especial ha desempeñado un papel importante al impulsar los primeros pasos hacia un cambio tan importante. El sistema global de derechos humanos y la comunidad mundial deben apoyar este cambio cooperando estrechamente con las organizaciones locales y nacionales de personas afectadas por la lepra y facilitando la participación de estas organizaciones en su labor. Cabe señalar que la participación sigue estando gravemente afectada por múltiples barreras.

25. En lo que respecta específicamente al sistema de derechos humanos, a lo largo de los años la Relatora Especial ha observado que no es de fácil acceso para quienes más lo necesitan. Entre los factores más importantes que impiden a las personas afectadas por la lepra y a las organizaciones que las representan hacer uso del sistema de derechos humanos figuran el idioma (la mayoría de las personas afectadas por la lepra y sus familiares no hablan ninguno de los seis idiomas oficiales de las Naciones Unidas), la brecha digital, procedimientos difíciles de utilizar que requieren un nivel de alfabetización y conocimientos que las personas marginadas no siempre poseen, y la falta de inclusión de las cuestiones particulares que las afectan en las agendas de las organizaciones internacionales de la sociedad civil con experiencia y conocimientos relativos al sistema. El propio sistema de derechos humanos debería identificar y eliminar adecuadamente estas barreras, entre otras.

26. La Relatora Especial, con pocos recursos a su disposición, ha utilizado su posición para superar los obstáculos en su trabajo de colaboración con las personas afectadas por la

lepra y las organizaciones que las representan. Lamenta no haber dispuesto de recursos suficientes para emprender actividades clave, por ejemplo, consultas regionales o de expertos, para un mandato que es nuevo en el sistema de derechos humanos. Estas actividades podrían haber aumentado la sensibilización y fomentado importantes sinergias.

27. Aunque ha dedicado considerables esfuerzos a sensibilizar a las personas afectadas por la lepra y a las organizaciones que las representan acerca de las normas de derechos humanos, así como a desarrollar y reforzar el conocimiento de sus derechos y de cómo reclamarlos, sigue sosteniendo que la accesibilidad general del sistema para los más rezagados es una cuestión importante que se debe debatir y abordar. En referencia a la conocida reflexión sobre si los que ocupan posiciones subordinadas pueden hablar⁵, la Relatora Especial opina que por supuesto pueden hablar, pero que los foros de alto nivel no los escuchan debidamente, obstaculizando su derecho a reclamar los derechos humanos que los asisten. Se trata de una limitación importante del propio sistema, que requiere un mayor compromiso por parte de los Estados en términos de la asignación de presupuestos al sistema global y sus oficinas.

28. La Relatora Especial, siempre alentando un enfoque de cooperación, ha colaborado permanentemente con los órganos de las Naciones Unidas y los organismos intergubernamentales, especialmente la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF). Durante sus visitas a los países, se ha esforzado constantemente por interactuar con los organismos pertinentes, como el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres (ONU-Mujeres), el UNICEF y la OMS. También ha aprovechado las visitas a los países para poner en contacto a las personas afectadas por la lepra y a las organizaciones que las representan con sus respectivos Gobiernos y con los organismos intergubernamentales que trabajan en el país. La sensibilización ha sido una de las principales tareas de su mandato. Además, la Relatora Especial siempre adoptó un enfoque de cooperación con los Gobiernos y lamenta la poca importancia que estos han dado a su mandato. Este se vio, como todos los demás mandatos, profundamente afectado por la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19), y la Relatora Especial solo pudo visitar cuatro países en su capacidad oficial. No obstante, visitó 3 países de las 3 regiones más importantes en cuanto a la prevalencia de la lepra (Asia, África y América del Sur). Los 3 países, Angola, Bangladesh y el Brasil, figuran también entre los 23 países prioritarios de la OMS en lo que respecta a la lepra. Además, visitó 1 país (Japón) que ya ha eliminado la lepra, lo que le permitió formular recomendaciones para un escenario posterior a la eliminación. Aunque encomia la voluntad de los 3 países de evaluar sus deficiencias nacionales y mejorar sus respuestas a la discriminación relacionada con la lepra, lamenta que otros países donde la enfermedad es altamente endémica no le hayan cursado una invitación para que los visite. Los compromisos contraídos en el marco de los Objetivos de Desarrollo Sostenible deberían haber inspirado a los Estados a no dejar a nadie atrás y cooperar con su mandato.

29. Con miras a promover sinergias y catalizar el cambio sistémico, la Relatora Especial se puso en contacto y colaboró estrechamente con líderes mundiales políticos y religiosos, miembros del mundo académico tanto del Sur Global como del Norte Global, y las principales partes interesadas sobre el terreno, como el Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la Eliminación de la Lepra, la Alianza Global Cero Lepra, organizaciones de la sociedad civil que trabajan en favor de las personas afectadas por la lepra y organizaciones nacionales y comunitarias de personas afectadas por la lepra. Además, siempre ha estado disponible para brindar orientación técnica a las principales partes interesadas a fin de encarar la estigmatización y la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

30. Para facilitar la aplicación de los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como el debate sobre dicha discriminación como parte de la labor del examen periódico universal y de los órganos creados en virtud de tratados, la Relatora Especial ha presentado un marco de

⁵ Gayatri C. Spivak, "Can the subaltern speak?", en Patrick Williams y Laura Chrisman (eds.), *Colonial Discourse and Post-Colonial Theory* (Routledge, Londres, 1993).

políticas para planes de acción basados en los derechos⁶, que incluye recomendaciones específicas en cuatro esferas principales: nivel de vida adecuado y autonomía económica; no discriminación, vida independiente e inclusión en la comunidad; eliminación de los estereotipos y derecho a la verdad y a la memoria; y empoderamiento, haciendo especial hincapié en los grupos vulnerables. El informe también incluye ejemplos concretos de buenas prácticas en las cuatro esferas de acción mencionadas.

31. La Relatora Especial contribuyó a la Hoja de Ruta para las Enfermedades Tropicales Desatendidas 2021-2030⁷ y a la Estrategia Mundial contra la Lepra 2021-2030⁸, ambas de la OMS. Desde que asumió el mandato, se ha esforzado por transversalizar la cuestión de la lepra en todo el sistema de derechos humanos y se ha centrado, en particular, en sensibilizar al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad acerca de la discriminación de las personas afectadas por la lepra. Hizo varias presentaciones al Comité en relación con los exámenes del Comité de países donde la enfermedad es endémica y también contribuyó a la redacción de la observación general núm. 8 (2022), relativa al derecho de las personas con discapacidad al trabajo y al empleo, consagrado en el artículo 27 de la Convención.

32. La Relatora Especial expresa su agradecimiento al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad por sus esfuerzos para garantizar el reconocimiento de las personas afectadas por la lepra como personas con discapacidad en los marcos jurídicos y normativos nacionales y por formular recomendaciones al respecto a los países donde la lepra es endémica. También señala la importancia de reconocer las experiencias y necesidades específicas de las mujeres, los niños y las personas de edad con discapacidades relacionadas con la lepra, así como de garantizar la accesibilidad a la labor del Comité por las organizaciones de personas afectadas por la lepra, que, históricamente, se han visto excluidas del sistema general como consecuencia de las barreras mencionadas.

33. Durante la pandemia de COVID-19, la Relatora Especial ha trabajado incansablemente, llegando a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares para evaluar los efectos de la pandemia en ellas. Las organizaciones de personas afectadas por la lepra fueron clave en esta labor, habida cuenta del grado en que la brecha digital impedía que la mayoría de las personas afectadas por la lepra se relacionaran con el sistema de derechos humanos. A partir de las pruebas recopiladas, elaboró un documento de orientación para los Estados y presentó un informe exhaustivo sobre los efectos desproporcionados de la pandemia en las personas afectadas por la lepra y sus familiares⁹. En este se examinan las causas fundamentales de la vulnerabilidad del grupo a la pandemia y a la crisis que ha desencadenado. La Relatora Especial considera que el carácter exhaustivo del informe, que abarca tanto las causas como las consecuencias de esta crisis y las medidas necesarias para superarla, lo convierte en un documento importante y fundamental para crisis futuras.

34. El trabajo de la Relatora Especial ha permitido la producción de un conjunto de nuevos datos sobre la discriminación a causa de la lepra. En los últimos años, la Relatora Especial ha documentado ampliamente este tipo de discriminación y ha presentado datos sobre la omnipresencia de la discriminación formal y sustantiva contra este grupo de personas, incluida la negación sistémica de su derecho a acceder a oportunidades en igualdad de condiciones con los demás en ámbitos como la educación, el empleo, la protección social y el acceso a la justicia. También ha presentado datos acerca de la violencia física, psicológica y sexual, en particular contra las mujeres y los niños afectados por la lepra, y de la forma en que los estereotipos nocivos sobre la lepra pueden amenazar el derecho a la vida de las personas afectadas por la lepra. Todo este trabajo ha sido posible gracias al apoyo incondicional de las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan.

35. La Relatora Especial siempre ha utilizado el principio de que hay intersecciones entre la discriminación relacionada con la lepra y los procesos más amplios de opresión, marginación, violación y conflicto social. Ha examinado la discriminación relacionada con

⁶ Véase [A/HRC/44/46](#).

⁷ OMS, *Poner fin a la desatención para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible: Hoja de Ruta para las Enfermedades Tropicales Desatendidas 2021-2030*, Ginebra, 2020.

⁸ OMS, *Hacia cero lepra. Estrategia mundial contra la lepra (enfermedad de Hansen) 2021-2030*, Ginebra, 2021.

⁹ Véase [A/HRC/47/29](#).

el género, la edad, la atención sanitaria, la discapacidad y los marcos jurídicos desde el punto de vista de la situación particular de las personas afectadas por la lepra, al tiempo que ha contribuido a un debate más amplio sobre temas centrales de la agenda de derechos humanos. Sostiene que las lagunas y los problemas sociales se detectan mejor cuando se mira a la sociedad desde los márgenes. Está firmemente convencida de que las personas afectadas por la lepra y sus familiares, aun siendo una minoría, tienen mucho que aportar al avance de la agenda general de derechos humanos, especialmente en los ámbitos de la inclusión y la realización de los derechos de los grupos deshumanizados y las poblaciones que viven en la pobreza y en situaciones de vulnerabilidad extrema.

36. En la actualidad la naturaleza y las causas fundamentales de la discriminación relacionada con la lepra son más conocidas. También es posible elaborar un relato de la discriminación relacionada con la lepra y las medidas necesarias para encararla. Además, las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan se han ido implicando cada vez más en el relato de la lepra, así como en las actividades para reclamar sus derechos, especialmente a nivel subnacional y nacional.

37. Aunque la Relatora Especial ha podido trazar ampliamente las intersecciones de la discriminación a causa de la lepra con la discriminación por motivos de género, edad y discapacidad, no dispuso de recursos para examinar su intersección con la discriminación por motivos de raza, aunque, en ciertos contextos, hay algunos casos que apuntan en esa dirección. Sostiene que es necesario seguir realizando investigaciones en este ámbito.

38. Otra cuestión que, en opinión de la Relatora Especial, merece mayor atención es la que mencionó en la introducción del presente informe como la necesidad de detallar cada vez más los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en un marco cada vez más amplio que se ajuste más a la naturaleza integral de los instrumentos básicos de derechos humanos y la jurisprudencia de los órganos creados en virtud de tratados.

39. En la práctica, esto podría llevar, por lo menos, a tres tareas importantes, a saber: a) garantizar la continuidad de la transversalización de la cuestión de la lepra en los mecanismos pertinentes de derechos humanos, junto con el desarrollo y el fortalecimiento de la capacidad de las organizaciones de personas afectadas por la lepra para interactuar con esos mecanismos; b) elaborar orientaciones sobre legislación, políticas y programas para combatir la discriminación; c) garantizar que los Estados pertinentes, tanto a nivel nacional como subnacional, participen más estrechamente en el examen de sus marcos jurídicos y sus políticas y en la evaluación tanto de sus oportunidades como de sus deficiencias. La Relatora Especial subraya, una vez más, que una mayor cooperación entre los Estados pertinentes será esencial para emprender esa tarea.

III. Progresos realizados en la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares

40. Solo dos países del mundo han implementado medidas de reparación por el daño que las políticas oficiales de segregación del Estado causaron a las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Como se detalla minuciosamente en los informes de la Relatora Especial sobre el Brasil y el Japón, ambos países promulgaron leyes para ofrecer reparación a las personas afectadas por la lepra que habían sido segregadas en el pasado por el Estado y el Japón promulgó una ley para ofrecer reparación a los familiares que también habían sido víctimas de la segregación estatal. Los recursos, la indemnización y la reparación por violaciones a causa de la lepra sufridas por las personas afectadas y sus familiares son medidas de justicia que, mediante el reconocimiento general de la injusticia de las violaciones y de la obligación jurídica de los Estados de tomar en serio esta violación de los derechos humanos, pueden producir efectos indirectos positivos, sensibilizar y garantizar que esas violaciones no se repitan.

41. El Brasil también ha promulgado una ley antidiscriminatoria que cambia oficialmente el nombre de la lepra por el de enfermedad de Hansen (*Hanseníase* en portugués). El cambio oficial del nombre por un término más digno en las últimas décadas del siglo XX en el Brasil

ha producido resultados positivos en la mitigación de la estigmatización contra las personas afectadas por la enfermedad en el país. Es importante que dicho cambio se formalice jurídicamente, no solo en la práctica, ya que obliga a toda la administración del Estado a cumplirlo íntegramente.

42. Si bien la Relatora Especial es consciente de la complejidad de la cuestión y de que en algunos países se utilizan términos vernáculos peyorativos y negativos para referirse a la lepra, y de que no debe imponerse a los países no occidentales un lenguaje centrado en Occidente, considera que el cambio de nombre de la lepra por otro más neutro es una práctica óptima para eliminar los estereotipos nocivos asociados a la lepra, como demuestra el reciente cambio por la OMS del nombre de la viruela del mono por el de mpox. En otro informe, la Relatora Especial presentó datos que sugerían que un gran número de personas afectadas por la lepra preferían el término “enfermedad de Hansen”.

43. Desde que la Relatora Especial asumió su cargo, se han producido nuevos avances en lo que respecta a los marcos jurídicos. Observando las prácticas discriminatorias en curso, en su sentencia en el caso *Pankaj Sinha v. the Union of India and others*¹⁰ de 2018, el Tribunal Supremo de la India ordenó a las entidades del Estado que abordaran diversas formas de discriminación contra las personas afectadas por la lepra. En la misma sentencia, el Tribunal Supremo tomó nota de una petición judicial presentada por el Vidhi Centre for Legal Policy en su demanda contra la Unión de la India¹¹, en la que se enumeraban 119 leyes centrales y locales que vulneraban los derechos fundamentales de las personas afectadas por la lepra en virtud de los artículos 14, 19 y 21 de la Constitución. El Tribunal también tomó nota del informe de la Comisión Jurídica de la India, en el que esta expresaba su preocupación por el número de leyes indias que seguían discriminando, directa e indirectamente, a las personas afectadas por la lepra. Desde entonces, hasta 20 o más leyes¹² han sido derogadas, modificadas o abolidas.

44. En el Brasil, tres estados regionales han transferido el usufructo y la propiedad de inmuebles de antiguas leproserías a las personas afectadas por la lepra y sus familiares que en su momento fueron segregados allí. Uno de estos estados aprobó medidas de reparación a las personas que habían sido segregadas porque sus progenitores estaban afectados por la lepra, aunque la compensación monetaria dada a las víctimas fue vergonzosamente baja dado el carácter permanente de las violaciones. Algunas personas que habían sido objeto de violaciones similares de sus derechos lograron algunas victorias en términos de reparación por el Estado, aunque el Gobierno Federal aún no ha promulgado una ley de reparación que incluya a todas las víctimas de la política oficial del Estado.

45. El litigio estratégico y el acceso a la justicia se han incorporado cada vez más a las agendas de algunas organizaciones de la sociedad civil que trabajan en favor de las personas afectadas por la lepra, con importantes victorias favorables a sus derechos.

46. Además, se ha avanzado en la adopción de un enfoque de la lepra con perspectiva de género, especialmente por las organizaciones de la sociedad civil para personas afectadas por la lepra, así como por la OMS y por medio de los programas nacionales contra la lepra. Cada vez más, las mujeres, que en gran medida han sido excluidas de los puestos de liderazgo de estas organizaciones de la sociedad civil, han estado asumiendo estos puestos e impulsando una mayor sensibilización acerca de los problemas específicos a los que se enfrentan las mujeres afectadas por la lepra.

47. También se han realizado progresos en el reconocimiento de las personas afectadas por la lepra como titulares de los derechos de las personas con discapacidad, especialmente en lo que respecta a una mayor apertura por parte de los gobiernos nacionales y subnacionales al diálogo con las organizaciones de personas afectadas por la lepra como parte de sus agendas en materia de discapacidad. Del mismo modo, las personas afectadas por la lepra han profundizado sus conocimientos relativos a la Convención sobre los Derechos de las

¹⁰ Tribunal Supremo de la India, petición judicial (civil) núm. 767/2014, sentencia, 14 de septiembre de 2018.

¹¹ *Ibid.*, párr. 8.

¹² Es difícil estimar con precisión el número de leyes, ya que se trata de un movimiento continuo que tiene lugar en el nivel de gobierno subnacional.

Personas con Discapacidad y han incorporado cada vez más sus principios en sus planes de acción y su labor de promoción, especialmente al apoyar los esfuerzos de sus pares para acceder a las prestaciones sociales relacionadas con la discapacidad. También han profundizado sus relaciones con la comunidad de la discapacidad en general.

48. Se han logrado progresos significativos en la interacción de las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en favor de las personas afectadas por la lepra y otras organizaciones de personas afectadas por la lepra con los mecanismos internacionales de vigilancia, y se han hecho varias presentaciones, entre otras cosas, como parte del proceso del examen periódico universal, así como al Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y al Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer.

49. Las ONG, así como las organizaciones de personas afectadas por la lepra y los grupos y asociaciones locales de personas afectadas por la lepra, han reforzado las buenas prácticas dirigidas al empoderamiento económico y la salud mental de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La Relatora Especial considera que las estrategias aplicadas por las organizaciones de la sociedad civil mencionadas en el ámbito de la economía solidaria constituyen una práctica óptima para que las personas superen la intersección de la pobreza con la discriminación a causa de la lepra y cambien la forma en que las comunidades piensan sobre ellas e interactúan con ellas.

50. Aunque en los últimos años se han producido avances innegables en relación con el derecho a la participación de las personas afectadas por la lepra, preocupa a la Relatora Especial que, en muchos casos, la participación siga siendo principalmente simbólica y que, si bien los organismos intergubernamentales pertinentes, las organizaciones internacionales y los Gobiernos parecen estar más dispuestos a escuchar a las organizaciones que representan a las personas afectadas por la lepra, la medida en que las demandas de las personas se incorporan efectivamente en sus planes de trabajo siga siendo limitada.

IV. Problemas que subsisten para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares

51. A pesar de los avances, las personas afectadas por la lepra y algunos de sus familiares siguen siendo objeto de discriminación en la ley y en la práctica. Todavía hay en vigor unas 100 leyes que discriminan activamente a las personas afectadas por la lepra. La mayoría de estos marcos jurídicos discriminatorios se encuentra en la India. Las leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra violan una amplia gama de derechos mediante políticas que incluyen la segregación y el aislamiento obligatorios de las personas afectadas por la lepra; la prohibición de participar en elecciones y de ocupar cargos públicos; restricciones a su libertad de circulación y al uso del transporte público; la disolución del matrimonio a causa de la lepra, que, como muchas mujeres afectadas por la lepra señalaron frecuentemente a la Relatora Especial, contribuye a su subordinación, su pobreza y la violencia interpersonal y estructural que se ejerce contra ellas; la prohibición del ejercicio de un gran número de trabajos; y la denegación de derechos a los migrantes afectados por la lepra. También hay casos de aplicación discriminatoria de leyes que parecen neutras a primera vista, como ya documentó la Relatora Especial en uno de sus informes anteriores.

52. Como muestra la experiencia vivida por las personas afectadas por la lepra, la discriminación en la legislación promueve la discriminación sustantiva al poner en riesgo significativamente sus medios de subsistencia, formalizar estereotipos perjudiciales como etiquetas legales y normalizar la humillación y la violencia contra estas. Algunas leyes también las excluyen de la participación política y cívica, obstaculizando así sus posibilidades de defender sus intereses y derechos. Las mujeres se ven especialmente perjudicadas por estas leyes. Por ejemplo, en los países donde la lepra es fundamento jurídico de divorcio, este tipo de leyes no solo pueden conducir al divorcio, sino también obstaculizar el acceso de las mujeres a la justicia para exigir el cumplimiento de los derechos que las asisten tras el divorcio, como su parte de los bienes gananciales y la custodia de sus hijos, lo que deja a muchas mujeres viviendo en la pobreza.

53. Las costumbres y prácticas tradicionales no escritas que discriminan contra las personas afectadas por la lepra, a menudo basadas en creencias de religiones mundiales o locales, persisten en algunas sociedades, especialmente allí donde la religión enmarca fuertemente la interacción social. Esas costumbres y prácticas, en su mayoría no abordadas ni examinadas, son una de las principales causas de discriminación interpersonal, tanto a nivel familiar como comunitario.

54. La discriminación interpersonal contra las personas afectadas por la lepra no se limita a los países donde la enfermedad es endémica, como lo demuestra el hecho de que la Relatora Especial ha recibido informes preocupantes de países que han llegado casi a cero casos de lepra. Por ejemplo, recientemente la Relatora Especial recibió informes sobre un joven que vivía en un país con casi cero casos que no podía ir a los servicios sanitarios a buscar su medicación porque los taxistas no lo llevaban. La gente le ha tomado fotos y las ha publicado en los medios sociales para acosarlo. Los vecinos han prendido fuego a su casa y han exigido que él y toda su familia abandonen el barrio porque, en su opinión, la lepra es una maldición. Sin embargo, no se trata de un caso aislado, lo que demuestra la necesidad de que los países donde la enfermedad no es endémica presten más atención a las cuestiones de la lepra.

55. La discriminación institucionalizada en los servicios del Estado es una realidad vergonzosa que a menudo se debe a la falta de capacitación de los funcionarios públicos acerca de la lepra, por lo que actúan basándose en prejuicios y estereotipos perjudiciales, especialmente en los ámbitos de la atención sanitaria, la educación y la protección social. La Relatora Especial también ha recibido denuncias sobre la falta de conocimientos sobre la lepra y las actitudes discriminatorias a causa de la lepra en el sistema judicial del Brasil. Un caso que sigue pendiente en un tribunal civil de São Paulo lo ejemplifica. El juez, demostrando un conocimiento muy limitado de la lepra, su historia en el Brasil y las violaciones de que fueron objeto las personas afectadas por la enfermedad y sus hijos, se ha negado, sin justificación, a escuchar los testimonios de los agraviados y ha excluido a la organización nacional de personas afectadas por la lepra de participar en el caso, aceptándola únicamente como amiga del tribunal. Además, el juez ha impuesto una multa a la organización.

56. Otra cuestión preocupante es la escasa integración del tema de la discriminación relacionada con la lepra en la labor de las instituciones nacionales de supervisión. Aunque la visita de la Relatora Especial al Brasil promovió mayores sinergias entre la Defensoría Federal del Pueblo y las organizaciones que representan a las personas afectadas por la lepra, en la mayoría de los países las instituciones de supervisión no se ocupan de la discriminación relacionada con la lepra. Los sistemas cuasijudiciales y los sistemas de protección de los derechos humanos en general no garantizan a las personas afectadas por la lepra y sus familiares la justiciabilidad, la disponibilidad, la accesibilidad, la buena calidad y la provisión de reparaciones y rendición de cuentas. Además, como ha señalado la Relatora Especial en varios informes, no se cuenta con datos suficientes sobre las múltiples dimensiones de vivir con lepra, desde la salud hasta las variables socioeconómicas y de discriminación. Esta deficiencia dificulta la capacidad de los Estados para formular políticas con base empírica que aborden la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

57. Es necesario redoblar los esfuerzos encaminados a garantizar mecanismos accesibles para que las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que los representan hagan denuncias de discriminación y violaciones de los derechos humanos relacionadas con la lepra. Esas denuncias deberían ser debidamente investigadas y sancionadas. Por último, debería facilitarse y garantizarse el acceso a la justicia a las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que los representan, en igualdad de condiciones con las demás personas discriminadas, para lo cual deberían eliminarse múltiples barreras, desde las físicas hasta las relativas a la información.

58. La discriminación relacionada con la lepra no afecta a todas las personas de la misma manera. De hecho, afecta a distintas personas de manera diferente según su condición social y su capital. La Relatora Especial ya ha demostrado cómo las mujeres y los niños son especialmente vulnerables a esta discriminación. Aunque la Relatora Especial encomia la creciente comprensión de la necesidad de integrar un enfoque con perspectiva de género al trato de esta discriminación por las principales partes interesadas, le preocupa que las niñas, los niños y los adolescentes afectados por la lepra sigan careciendo de una adecuada

protección de sus derechos. La Relatora Especial recomienda que tanto los Estados como las partes interesadas del sector privado, incluido el sector de la salud, garanticen servicios de atención sanitaria adaptados a los niños, conocimientos médicos adecuados y políticas públicas para tratar la lepra en los niños. Los niños afectados por la lepra también deben ser reconocidos como titulares de derechos y debe posibilitarse debidamente su participación significativa en los procesos pertinentes de formulación de políticas.

59. En algunos países, los niños también han sufrido la separación de sus progenitores y la segregación de la sociedad a causa de la lepra. Se ha informado de que en el Brasil unos 16.000 niños fueron separados de sus progenitores como consecuencia de la política de segregación del Estado y enviados a instituciones conocidas como preventorios entre las décadas de 1920 y 1980. También hay informes de adopciones ilegales, desapariciones forzadas e incluso ejecuciones. Como consecuencia, muchas personas objeto de esas violaciones carecen actualmente de acceso a un nivel de vida adecuado y autonomía económica, y muchas padecen trastornos psicosociales y discapacidades que dificultan su rehabilitación e inclusión en la sociedad. Se deberían garantizar a estas personas recursos y reparación por la violación de sus derechos y el sufrimiento vivido como consecuencia del aislamiento obligatorio de sus progenitores biológicos, en particular por el maltrato y la violencia a los que fueron sometidos en las instalaciones del Estado.

60. Aunque es difícil estimar cuántas leproserías siguen activas en el mundo, probablemente haya unas 1.000 o 2.000, la mayoría en África, América del Sur y Asia. Mientras que algunas fueron creadas por los Estados para segregar a las personas afectadas por la lepra, otras fueron el resultado de una estigmatización profundamente arraigada de las personas afectadas por la lepra, que fueron obligadas a abandonar sus comunidades de origen.

61. En las instituciones creadas por los Estados, la mayor parte de la población está formada por personas de edad afectadas por la lepra, que tienen necesidades especiales derivadas de los efectos psicosociales de las múltiples formas de discriminación y las violaciones de las que han sido objeto a lo largo de su vida, en particular la falta de vínculos familiares y la internalización de la estigmatización, así como de deficiencias físicas y discapacidades relacionadas con la lepra y el envejecimiento. Esta población exige una atención sanitaria integral adecuada, de la que carecen la mayoría de las instituciones estatales. Además, no se debería negar nunca a las personas de edad afectadas por la lepra y otras discapacidades conexas su derecho a la capacidad jurídica por motivos de edad o salud mental y se les debería garantizar su derecho a tomar decisiones sobre presupuestación y planificación financiera, elaboración de testamentos, atención sanitaria, cuidados paliativos y atención al final de la vida. Las personas de edad deberían tener derecho a recibir apoyo en la toma de decisiones en cualquier circunstancia. Sus necesidades pueden incluir ayudas para la movilidad y tecnologías de asistencia, así como el acceso a la participación en actividades recreativas y otras actividades sociales, religiosas, culturales, políticas o educativas, incluido el disfrute de relaciones personales en igualdad de condiciones con los demás.

62. Las personas que viven en leproserías o instituciones para enfermos de lepra, sean o no estatales, hacen frente a problemas similares y deberían disfrutar de los mismos derechos y condiciones; sin embargo, en ambos casos es importante destacar que las generaciones segunda y tercera de personas afectadas por la lepra y sus familiares han nacido y crecido en esos lugares, que se han convertido en sus hogares. En consecuencia, deberían disfrutar del derecho fundamental a la vivienda. Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los siete componentes del derecho a una vivienda adecuada son: seguridad jurídica de la tenencia; disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura; asequibilidad; habitabilidad; accesibilidad; lugar; y adecuación cultural. A lo largo de los años, la Relatora Especial ha recibido algunos informes sobre el desalojo inminente de estas poblaciones. El desalojo forzoso se considera una violación *prima facie* del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Las decisiones relativas a la permanencia o el abandono de las leproserías o las instituciones para enfermos de lepra, incluido el futuro de estos lugares, deberían tomarse incorporando a las habitantes en el centro de la adopción de las decisiones.

63. El problema más generalizado al que se enfrentan las personas afectadas por la lepra guarda relación con las múltiples barreras que deben superar para acceder a las oportunidades en igualdad de condiciones con los demás, especialmente al trabajo, la atención sanitaria, la

educación, en particular la educación superior, y la protección social, así como a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad, como la participación, la accesibilidad, los ajustes razonables, la vida independiente, la inclusión en la comunidad, la habilitación y la rehabilitación. El acceso deficiente a un nivel de vida adecuado, incluidos el acceso a una vivienda decente, al agua limpia, al saneamiento y a una atención sanitaria apropiada y de calidad, y el disfrute limitado de este acceso también son importantes determinantes sociales de la lepra.

64. La discriminación sustantiva derivada del ostracismo y la marginación arraigados y sistémicos se destaca como una de las principales causas de la persistente negación del disfrute de los derechos a las personas afectadas por la lepra y sus familiares en igualdad de condiciones con los demás. Estas personas se han visto atrapadas en un círculo vicioso de desventajas. La lepra es una enfermedad de la pobreza, que conduce a la discriminación y la discapacidad, lo que aumenta la vulnerabilidad y, por tanto, conduce a una mayor pobreza. La observancia de los derechos económicos, sociales y culturales y relacionados con la discapacidad con respecto a las personas afectadas por la lepra es esencial para romper este círculo vicioso de desventajas.

65. La Relatora Especial recuerda que, según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el mero hecho de garantizar la igualdad ante la ley no asegura necesariamente la igualdad sustantiva, ya que en el disfrute efectivo de los derechos influye con frecuencia el hecho de que una persona pertenezca a un grupo caracterizado por alguno de los motivos prohibidos de discriminación. Según el Comité, para eliminar la discriminación en la práctica se debe prestar suficiente atención a los grupos o individuos que sufren injusticias históricas o son víctimas de prejuicios persistentes en lugar de limitarse a comparar el trato formal que reciben las personas en situaciones similares.

66. Durante la pandemia de COVID-19, las personas afectadas por la lepra y sus familiares han sufrido de forma desproporcionada como consecuencia de la violencia estructural de largo plazo a la que han estado expuestas. Por ejemplo, se les ha negado el acceso a un trabajo decente y se los ha excluido del mercado laboral formal debido a la estigmatización sistémica y, por lo tanto, carecen de acceso a los sistemas de protección social. Estas exclusiones múltiples han supuesto una amenaza continua para la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares durante la pandemia de COVID-19.

67. El principio de la realización progresiva de los derechos económicos, sociales y culturales lleva a que, con frecuencia, estos derechos se descuiden en la presupuestación nacional y a que rara vez se garantice la universalidad, dejando a quienes ya son objeto de discriminación estructural, como las personas afectadas por la lepra y sus familiares, más rezagados y en gran medida desprotegidos. La pobreza, junto con la discriminación estructural y sistémica, contribuye a la deshumanización de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La Relatora Especial recomienda enérgicamente que el principio de progresividad se aplique de una manera razonable que reconozca firmemente la pobreza como una violación de los derechos humanos y que garantice obligaciones mínimas básicas de manera proporcional a las necesidades de los grupos vulnerables y de los grupos que han sido discriminados.

68. Una cuestión conexas de gran preocupación es el claro retroceso en el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental, del que ha sido testigo la Relatora Especial en sus visitas a los países y del que le han informado organizaciones de personas afectadas por la lepra de muchos países. Además de los factores que explican el limitado disfrute por las personas afectadas por la lepra de los mismos derechos que los demás, como se detalla en un informe anterior de la Relatora Especial¹³, esta se ha percatado, especialmente durante las visitas a los países, de que la eliminación de la lepra a nivel mundial como problema de salud pública en 2000 ha contribuido en gran medida al deterioro de los servicios, así como a la disminución de los recursos financieros y humanos que garantizan el derecho a la salud de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

69. A lo largo de los años, se ha hecho cada vez más evidente para la Relatora Especial que el limitado disfrute de los derechos sociales, económicos y culturales por las personas

¹³ A/HRC/50/35.

afectadas por la lepra y sus familiares, debido principalmente a la discriminación sistémica, se entrelaza con las múltiples barreras a su participación en los asuntos públicos y en la toma de decisiones que afectan a sus vidas, lo que limita su capacidad para defender sus intereses. Además, la Relatora Especial se ha percatado de la forma en que la drástica disminución de la financiación internacional para la lucha contra la lepra y sus consecuencias ha contribuido a una preocupante exclusión de la lepra de la agenda sanitaria mundial y de la presupuestación nacional. Las pocas iniciativas que quedan para luchar contra la lepra y sus consecuencias son ejecutadas por ONG internacionales en un marco de desarrollo. Por ello, es necesario aclarar los principios básicos para la acción en el marco de un enfoque del desarrollo basado en los derechos, para elaborar un enfoque sostenible de la lepra, así como de otras enfermedades tropicales desatendidas.

70. La Declaración sobre el Derecho al Desarrollo afirma que el desarrollo es un proceso global económico, social, cultural y político, que tiende al mejoramiento constante del bienestar de toda la población y de todos los individuos sobre la base de su participación activa, libre y significativa en el desarrollo y en la distribución justa de los beneficios que de él se derivan. Al preparar el presente informe, la Relatora Especial envió un cuestionario a los Estados y a organizaciones de la sociedad civil sobre la situación del derecho al desarrollo de las personas afectadas por la lepra, en particular en relación con el artículo 3 de la Declaración, e indagó sobre las medidas adoptadas para garantizar que las personas afectadas por la lepra pudieran participar en el desarrollo económico, social, cultural y político, contribuir a este y disfrutarlo. Solo 4 Estados y 17 organizaciones de la sociedad civil respondieron a la invitación de la Relatora Especial para que presentaran contribuciones al presente informe. Se recibieron respuestas del Brasil, Camboya, Etiopía, la India, Indonesia, Italia, el Japón, Mauricio, Mozambique, Nepal, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, el Togo y Uganda.

71. En general, solo unas pocas presentaciones incluyeron algún tipo de política o estrategia de desarrollo aplicada por los Estados. Las presentaciones recibidas se referían más a medidas del tipo de protección social que a enfoques del desarrollo basados en los derechos que garantizaban a las personas afectadas por la lepra el disfrute de un nivel de vida adecuado, así como su empoderamiento como participantes en el desarrollo. Además, las estrategias de desarrollo estaban siendo implementadas principalmente por organizaciones de la sociedad civil para personas afectadas por la lepra, que también estaban incorporando cada vez más una dimensión participativa en las actividades tradicionales de generación de ingresos y en las prácticas de cuidado personal.

72. El análisis de las respuestas recibidas, incluidos los datos recopilados por la Relatora Especial a lo largo de los años, señala un déficit en la formulación de políticas estatales que garanticen el derecho a la no discriminación. En esencia, el desarrollo se sigue basando en gran medida en el crecimiento económico y se dejan de lado los principios básicos del enfoque del desarrollo basado en los derechos. En consecuencia, las políticas de desarrollo, tanto internacionales como nacionales, no tienen la capacidad de beneficiar a los más afectados por fuerzas profundamente discapacitantes, como el colonialismo, el capitalismo, el patriarcado, la desigualdad económica y, más recientemente, el cambio climático. Este último ya está teniendo repercusiones en las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que viven principalmente en países del Sur Global y que a menudo dependen exclusivamente de la agricultura para su subsistencia.

73. La situación particular de las personas afectadas por la lepra y sus familiares indica que aún no se cumplen los principios del derecho al desarrollo, como la equidad en el disfrute de los beneficios del crecimiento económico, la libre determinación, la participación y la justicia. Su situación muestra también la importancia de integrar una dimensión no discriminatoria en las políticas de desarrollo internacionales y nacionales, junto con el derecho a la participación, como medio y objetivo del desarrollo. Las estrategias de desarrollo deberían empoderar a quienes se han enfrentado a una discriminación sistémica, y tanto los resultados como los procesos de todas las políticas de desarrollo siempre deberían supervisarse de forma transparente para garantizar que así sea.

V. Conclusiones y recomendaciones

74. Tanto los Estados donde la lepra es endémica como aquellos donde no lo es deberían comprometerse a poner fin a la discriminación formal, sustantiva, interpersonal, directa, indirecta, sistémica e interseccional, así como a la violencia y la deshumanización de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que persisten en la actualidad.

75. Como se afirma en la observación general núm. 20 (2009) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los Estados partes deberían garantizar que el estado de salud efectivo o percibido de una persona no constituya un obstáculo para hacer realidad sus derechos y deberían adoptar también las medidas necesarias para combatir la estigmatización generalizada que acompaña a ciertas personas por su estado de salud, por ejemplo, por tener enfermedades como la lepra.

76. Además, como aclara la observación general núm. 6 (2018) del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, el mero reconocimiento de la igualdad formal no es suficiente para combatir las barreras actitudinales profundamente arraigadas, incluidas las relacionadas con la lepra. Como también se detalla en esta observación general, los Estados partes no solo están obligados a modificar o abolir las leyes, reglamentos, costumbres y prácticas discriminatorias existentes, sino que también deben adoptar medidas positivas, por un lado, para prevenir la discriminación y, por el otro, para encararla mediante medidas específicas encaminadas a acelerar o lograr la igualdad *de facto*, la no discriminación, la dignidad y la integridad de los grupos de personas que experimentan desventajas estructurales basadas en sus diferencias reales o percibidas.

77. A fin de eliminar todas las formas de discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, la Relatora Especial recomienda a los Estados donde la lepra es endémica que:

a) Revisen, modifiquen, deroguen o abolan todas las leyes, reglamentos, ordenanzas, resoluciones y políticas que discriminan a las personas afectadas por la lepra tanto a nivel de gobierno nacional como subnacional;

b) Prohíban la discriminación a causa de la lepra y extiendan dicha prohibición a las esferas privada y pública;

c) Desarrollen y promulguen leyes o estatutos integrales contra la discriminación, en estrecha consulta con las organizaciones de personas afectadas por la lepra, para tipificar como delito y castigar con sanciones penales efectivas, proporcionadas y disuasorias la violencia y la discriminación a causa de la lepra;

d) Incluyan la lepra como motivo prohibido de discriminación en los mecanismos de vigilancia y las instituciones de supervisión existentes y recopilen sistemáticamente datos desglosados por variables demográficas, ambientales, socioeconómicas y culturales, respetando plenamente los principios de participación y privacidad;

e) Proporcionen mecanismos accesibles para presentar denuncias sobre la violación de derechos a causa de la lepra, así como mecanismos de reparación accesibles y efectivos y asistencia jurídica gratuita, y garanticen el acceso a la justicia de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en igualdad de condiciones con los demás;

f) Reformulen las políticas y los órganos de protección de los grupos vulnerables, de forma que se reconozcan y aborden las realidades y necesidades específicas de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, con una asignación presupuestaria adecuada a nivel nacional y subnacional, y se incluyan objetivos, indicadores y puntos de referencia;

g) Aumenten los conocimientos en todos los ámbitos de la sociedad, incluidos los funcionarios del Estado y los empleados públicos que trabajan en diferentes esferas de la administración estatal, en particular en la atención sanitaria, la educación, el

trabajo y la justicia, así como en el sector privado, acerca de las pruebas científicas actualizadas sobre la lepra, así como sobre los derechos a la no discriminación y a la igualdad de las personas afectadas por la lepra;

h) Desarrollen y promulguen medidas afirmativas integrales como medio para corregir las desventajas históricas y estructurales, en consonancia con la recomendación general núm. 25 (2004) del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, en la que este afirma que la duración de una medida especial de carácter temporal se debería determinar teniendo en cuenta el resultado funcional que tiene a los fines de la solución de un problema concreto y no estableciendo un plazo determinado; garanticen que las medidas afirmativas se definan en consulta con las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que los representan; y garanticen que las medidas afirmativas estén acompañadas de metas e indicadores clave de desempeño, así como de mecanismos efectivos para hacerlas cumplir y de reparación; las medidas afirmativas deberían reconocer la discriminación interseccional que sufren las mujeres y los niños afectados por la lepra;

i) Garanticen el derecho a la educación de los niños y adolescentes afectados por la lepra mediante la creación de un sistema educativo inclusivo y propicio que no sea discriminatorio y que vele por la disponibilidad de servicios educativos, la accesibilidad en todos los niveles de la educación y la promoción de oportunidades de formación continua y desarrollo de competencias; los servicios educativos deberían garantizar tanto la accesibilidad como ajustes razonables;

j) Prohíban y castiguen la violencia doméstica contra las mujeres afectadas por la lepra, así como todo tipo de violencia contra ellas, incluida la violencia institucionalizada en relación con los servicios estatales, como la atención sanitaria, la educación, la protección social y el empleo, así como todas las formas de violencia interpersonal;

k) Velen por que el sistema jurídico oficial del Estado sea accesible para las mujeres afectadas por la lepra y garanticen la sensibilización en materia de género de los funcionarios responsables de hacer cumplir las leyes que puedan aplicarse de forma perjudicial contra las mujeres afectadas por la lepra;

l) Establezcan obligaciones básicas mínimas para garantizar el acceso fundamental a los derechos económicos y sociales de los grupos vulnerables y discriminados, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares, como parte de los planes nacionales de desarrollo;

m) Garanticen el acceso a los servicios sanitarios para las personas afectadas por la lepra de forma no discriminatoria en todos los niveles del sistema de salud; y velen por su derecho a una atención médica y psicosocial ininterrumpida que abarque todo el espectro de la prevención, el acceso oportuno a tratamientos multimedicamentosos, la gestión adecuada de las reacciones a la lepra y la atención complementaria, incluidos los cuidados de las heridas, la fisioterapia, la rehabilitación y la cirugía reconstructiva en el sistema de salud pública;

n) Inviertan en la mitigación del sufrimiento causado por el dolor neuropático y la estigmatización a través de un tratamiento del dolor de alta calidad y la derivación efectiva dentro de los sistemas nacionales de atención sanitaria para la atención de la salud mental, bajo un paradigma basado en la recuperación y a través de servicios éticos, respetuosos, culturalmente apropiados, que tengan en cuenta el género y que empoderen a las personas; y garanticen el acceso de los familiares de las personas afectadas por la lepra a la atención de la salud mental;

o) Proporcionen, de forma gratuita, ayudas técnicas para la protección y para facilitar las actividades de la vida diaria a las personas con deficiencias y discapacidades relacionadas con la lepra;

p) Se asocien con organizaciones de personas afectadas por la lepra para reforzar el asesoramiento entre pares y familiar, y amplíen el asesoramiento a los familiares de las personas afectadas por la lepra;

q) Reconozcan a las personas afectadas por la lepra como agentes económicos activos, respetando su capacidad jurídica y haciendo realidad sus derechos a la igualdad de oportunidades laborales en el mercado de trabajo abierto y a la igualdad de remuneración e incluyan a las personas afectadas por la lepra en los programas de empleo público;

r) Incluyan en el diálogo social a los grupos organizados de personas afectadas por la lepra que trabajan en la economía informal y faciliten su derecho a la negociación colectiva, incluyendo la disponibilidad de una interfaz definida con las instituciones y órganos públicos con los que deben dialogar las organizaciones;

s) Hagan efectivos los derechos de accesibilidad y ajustes razonables en todos los sectores productivos y modalidades de trabajo, incluidas la agricultura, la ganadería y la pesca, y al realizar ajustes razonables reconozcan las deficiencias físicas visibles relacionadas con la lepra, así como las invisibles, como el dolor o la pérdida de sensibilidad, y las discapacidades psicosociales relacionadas con la estigmatización;

t) Garanticen oportunidades de trabajo y de educación para las personas afectadas por la lepra, las que deberían estar acompañadas de metas e indicadores clave del desempeño y de mecanismos de aplicación y recursos eficaces, al tiempo que se cumple el párrafo 11 i) de la Recomendación núm. 168 sobre la readaptación profesional y el empleo de la Organización Internacional del Trabajo (OIT);

u) Velen por que las medidas de protección social y las prestaciones sociales se apliquen a través de servicios administrativos y procedimientos burocráticos que garanticen el pleno acceso a las personas analfabetas o poco instruidas, así como a las que viven en zonas remotas; esa política global de protección social también debería apuntar a la ciudadanía activa promoviendo las oportunidades de formación y el empleo formal, garantizando al mismo tiempo el apoyo necesario;

v) Reconozcan, al diseñar las prestaciones sociales, como las transferencias de efectivo incondicionales, las necesidades reales de la población destinataria, incluidos los costos adicionales relacionados con la discapacidad, así como los retos específicos a los que se enfrentan las mujeres, los niños, los adolescentes y las personas de edad afectadas por la lepra, y garanticen un ingreso básico universal para las personas afectadas por la lepra con el fin de garantizarles un nivel de vida mínimo y romper el ciclo de pobreza, enfermedad, discapacidad y discriminación;

w) Establezcan un marco para promover y supervisar la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que reconozca a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares como personas con discapacidad múltiple;

x) Pongan en marcha programas de sensibilización que tengan en cuenta la cultura, el idioma, el género, la edad y la discapacidad y que se elaboren en estrecha colaboración con las personas afectadas por la lepra a fin de asegurar tanto la accesibilidad como la eficacia, aborden las barreras creadas por la brecha digital e inviertan en medios de comunicación comunitarios para llegar al mayor número de personas posible; sensibilicen a los líderes de la comunidad, a los líderes y curanderos tradicionales, a los líderes religiosos, a los farmacéuticos locales y a los docentes con respecto a la lepra y hagan que participen en una sensibilización ulterior; y fortalezcan la imagen positiva de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como titulares de derechos;

y) Reconozcan debidamente el daño perpetrado por la segregación histórica tanto oficial como no oficial mediante la promulgación de medidas de reparación que puedan, simultáneamente, reparar el daño a nivel individual y eliminar la segregación y las violaciones relacionadas con la lepra;

z) Reconozcan y hagan cumplir los derechos a la vivienda y a la propiedad de las personas afectadas por la lepra que fueron segregadas por la fuerza en leproserías y garanticen los mismos derechos a los familiares de segunda y tercera generación;

aa) **Implementen una planificación y gestión participativa de las antiguas leproserías y garanticen que los residentes actuales dispongan de asistencia sanitaria y rehabilitación, incluido apoyo psicosocial;**

bb) **Proporcionen a nivel nacional reparación simbólica y material urgente, así como rehabilitación, a las personas que en la infancia fueron separadas de sus progenitores afectados por la lepra y segregadas de la sociedad.**

78. **La Relatora Especial recomienda a los organismos intergubernamentales que:**

a) **Utilicen la lepra como estudio de caso para colmar las lagunas de datos sobre la relación entre la enfermedad, la discapacidad, la pobreza y la discriminación;**

b) **Garanticen que se incluya la lepra al abordar la discriminación, así como las cuestiones relativas a las mujeres, los niños, las personas de edad, la discapacidad, las minorías y el desarrollo;**

c) **Se aseguren de consultar a las organizaciones de personas afectadas por la lepra sobre los planes y programas de cooperación cuando trabajen en países donde la enfermedad es endémica;**

d) **Analicen con la OMS la posibilidad de cambiar el nombre de la lepra por otro más neutro, como enfermedad de Hansen, para hacer frente a los estereotipos perjudiciales asociados al término lepra, y consulten a este respecto a las organizaciones de personas afectadas por la lepra.**

79. **La Relatora Especial recomienda a las organizaciones internacionales de la sociedad civil que:**

a) **Establezcan medidas para garantizar que se incluya a las personas afectadas por la lepra en la toma de decisiones sobre todos los programas y planes de acción pertinentes;**

b) **Establezcan medidas que garanticen la igualdad de participación de las mujeres afectadas por la lepra en la toma de decisiones con respecto a todos los programas y planes de acción pertinentes;**

c) **Elaboren medidas para consultar adecuadamente a los niños y adolescentes afectados por la lepra, evaluar sus necesidades reales y garantizar que se los incluya en la toma de decisiones con respecto a todos los programas y planes de acción pertinentes;**

d) **Establezcan cuotas para el empleo de personas afectadas por la lepra con el fin de garantizar su representación a nivel organizativo;**

e) **Impartan formación a los miembros de las organizaciones nacionales y locales de personas afectadas por la lepra sobre sus derechos y la forma de reclamarlos, así como sobre cuestiones organizativas básicas, con el fin de promover el desarrollo de dichas organizaciones;**

f) **Establezcan, con recursos materiales y técnicos suficientes, una plataforma internacional para el seguimiento de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, encuentren soluciones rápidas a las necesidades urgentes y proporcionen periódicamente al sistema de derechos humanos información sobre la discriminación a causa de la lepra.**

80. **Si bien es sensible a la heterogeneidad epidemiológica de la lepra en todo el mundo, la Relatora Especial recuerda a todos los Estados sus compromisos en virtud de la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo y los Objetivos de Desarrollo Sostenible, de conformidad con los cuales tanto los Estados donde la lepra es endémica como los que no lo son deberían:**

a) **Asignar recursos suficientes para eliminar todas las barreras a la participación de las poblaciones marginadas y vulnerables en el sistema de derechos humanos y garantizar la accesibilidad de los procedimientos para la presentación de información a los mecanismos de derechos humanos;**

b) Utilizar un término más neutro que lepra, como enfermedad de Hansen, en futuras resoluciones;

c) Eliminar cualquier obstáculo al desarrollo reconociendo al ser humano como sujeto central del desarrollo y garantizar que las personas participen activamente en el desarrollo y disfruten de sus beneficios, y formular políticas internacionales de desarrollo que complementen las iniciativas de los países en desarrollo en la búsqueda de soluciones equitativas, inclusivas y sostenibles; las políticas de desarrollo, tanto nacionales como internacionales, deberían incluir la no discriminación como principio rector tanto de los procesos como de los resultados.
