



Asamblea General

Distr. general
12 de julio de 2022

Español
Original: inglés

Septuagésimo séptimo período de sesiones

Tema 68 b) de la lista preliminar*

Promoción y protección de los derechos humanos: cuestiones de derechos humanos, incluidos otros medios de mejorar el goce efectivo de los derechos humanos y las libertades fundamentales

Eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares

Nota del Secretario General

El Secretario General tiene el honor de transmitir a la Asamblea General el informe de la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, presentado de conformidad con lo dispuesto en la resolución [44/6](#) del Consejo de Derechos Humanos.

* [A/77/50](#).



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

Discapacidades múltiples y autoidentificación fluida: los derechos como personas con discapacidad correspondientes a las personas afectadas por la lepra y sus familiares y el reto que suponen para los marcos jurídicos nacionales

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, aborda los derechos como personas con discapacidad correspondientes a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, analizando los retos y las esferas de mejora en relación con los marcos jurídicos nacionales en la materia.

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción.	4
II. Sociedades incapacitantes.	5
III. Modelo médico	7
IV. Marcos jurídicos y regulatorios nacionales	9
V. Obstáculos para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad	12
VI. Fundamento de la importancia de la participación inclusiva	16
VII. Terminología	20
VIII. Conclusiones y recomendaciones.	21

I. Introducción

1. En el presente informe, presentado en virtud de la resolución 44/6 del Consejo de Derechos Humanos, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, se centra en los mecanismos nacionales de protección jurídica disponibles para las personas afectadas por la lepra (también denominada mal de Hansen) y sus familiares, junto con los retos pendientes en este ámbito. Más concretamente, la Relatora Especial analiza la importancia del reconocimiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como personas titulares de los derechos contemplados en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para proteger a dicho colectivo, eliminar la discriminación sistémica contra sus miembros y hacer efectivos sus derechos humanos. La Relatora Especial examina también las medidas adoptadas por los Estados para reconocer a las personas afectadas por la lepra y sus familiares como personas titulares de los derechos mencionados, así como los obstáculos que les impiden acceder a esos derechos y ejercerlos, planteando además una serie de recomendaciones constructivas al respecto.

2. Desde el inicio de su mandato, la Relatora Especial se ha esforzado por integrar la concienciación sobre la lepra en el sistema de derechos humanos en su conjunto y se ha centrado en particular en la sensibilización sobre la discriminación de las personas afectadas por la lepra dentro del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. La Relatora Especial ha llevado a cabo varias presentaciones ante el Comité con motivo de sus exámenes de los países donde la lepra es endémica. También ha contribuido a la redacción en curso de la observación general del Comité relativa al artículo 27 de la Convención¹. La Relatora Especial aprecia la creciente inclusión de los asuntos relacionados con la lepra en el sistema y en la labor del Comité.

3. Solamente cuatro Estados colaboraron activamente en la preparación del presente informe, lo que refleja el grado de desatención que experimentan las personas afectadas por la lepra y sus familiares por parte de sus propios Gobiernos, dado que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), al menos 23 países están considerablemente afectados por la lepra. Veinte organizaciones de la sociedad civil que desarrollan su labor en 11 países, 10 de los cuales son países donde la lepra es endémica, presentaron información clave para la redacción del presente informe. Al cuestionario en línea de la Relatora Especial respondieron en total 195 personas de 23 países, la mayoría de ellos países donde la lepra es endémica. El trabajo de la Relatora Especial se sustenta asimismo en dos decenios de dedicación a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y en él dicha Relatora tiene siempre presentes las palabras de una mujer afectada por la lepra, que expresan la paradoja que supone vivir con una deficiencia invisible y no reconocida pero seguir teniendo una discapacidad a causa de la discriminación y los múltiples obstáculos que impone la sociedad para llevar una vida digna: “no puedo ejercer como trabajadora del servicio doméstico, que es lo que hacía antes, debido al dolor constante que siento y no puedo sostener a mi bebé porque no tengo fuerza en los brazos y, sin embargo, se me niega la protección social porque los médicos dicen que no tengo ninguna discapacidad”. Tal como se establece en el preámbulo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es obligación de los Estados partes reconocer además la diversidad de las personas con discapacidad. El presente informe pretende contribuir a tal fin.

¹ La declaración oral formulada por la Relatora Especial ante el Comité a este respecto puede consultarse en <http://www.ohchr.org/en/events/days-general-discussion-dgd/2021/day-general-discussion-right-persons-disabilities-work-and>.

II. Sociedades incapacitantes

4. La Relatora Especial aplica la distinción establecida por el modelo social de la discapacidad entre el término “deficiencia” (referente a cualquier pérdida o diferencia de funcionamiento físico, mental, intelectual o sensorial) y el término “discapacidad” (referente a las restricciones y pérdidas evitables e impuestas por los múltiples obstáculos que plantean las sociedades y que dificultan a las personas con deficiencias el acceso a oportunidades en igualdad de condiciones con las demás).

5. No son las deficiencias, sino más bien la discapacidad, lo que margina, excluye y deshumaniza activamente a las personas que experimentan cualquier pérdida o diferencia física, mental, intelectual o sensorial. El capacitismo (es decir, el sistema de opresión en el que las creencias sobre la discapacidad vienen determinadas en gran medida por personas sin discapacidad, lo que reafirma los conceptos de cuerpos “normales”, “ideales” o “capaces”, al tiempo que se conceptualizan las experiencias vividas por las personas con discapacidad como una desviación de lo “normal” y “deseable”)², junto con su relación con un modelo capitalista de producción y organización social, constituyen la base de muchos de los obstáculos actitudinales, ambientales, jurídicos, institucionalizados y sistémicos que incapacitan a las personas que viven con deficiencias. La Relatora Especial también está de acuerdo con las académicas y activistas feministas que llaman la atención sobre la necesidad de no ignorar la experiencia fenomenológica de vivir con deficiencias, planteamiento que se refleja asimismo en el presente informe³.

6. Del mismo modo, la Relatora Especial coincide con los académicos y activistas del Sur Global que abogan por analizar las fuerzas incapacitantes globales⁴, como los efectos perdurables del colonialismo, las consecuencias devastadoras del capitalismo y la opresión del patriarcado, que tienen un impacto desproporcionado en las personas con deficiencias residentes en el Sur Global, incluidas las personas afectadas por la lepra. Uno de los productos más importantes derivados de esta perspectiva sería la integración de las experiencias y opiniones de las personas infrarrepresentadas, como las afectadas por la lepra, en los diálogos mundiales en torno a la discapacidad.

7. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares han quedado excluidos en gran medida de la conversación global sobre la discapacidad, y las fuerzas incapacitantes de la sociedad que los perjudican se han dejado fuera del análisis. Un ejemplo de ello son las escasas referencias a la lepra dentro del profuso conjunto de políticas, documentos de orientación y trabajos internacionales centrados en la discapacidad. En el examen de 115 documentos publicados por la Organización de las Naciones Unidas para la Alimentación y la Agricultura, la Organización de Aviación Civil Internacional, la Organización Internacional del Trabajo, la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, la OMS, el Banco Mundial, el Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida, la Entidad de las Naciones Unidas para la Igualdad de Género y el Empoderamiento de las Mujeres y el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, solamente se encontraron 3 que

² Véase el documento [A/HRC/43/41](#).

³ Ana Bê: “Feminism and disability: a cartography of multiplicity”, en *Routledge Handbook of Disability Studies*, Nick Watson, Alan Roulstone y Carol Thomas, eds. (Londres, Routledge, 2012).

⁴ Dan Goodley y Leslie Swartz: “The place of disability”, en *Disability in the Global South: The Critical Handbook*, Shaun Grech y Karen Soldatic, eds. (Springer, 2016).

mencionasen la lepra⁵. Este escaso reconocimiento se explica por varios motivos, entre ellos, los siguientes:

a) Desde su medicalización a finales del siglo XIX, la lepra ha permanecido en el ámbito de competencia de las profesiones médicas. Según el enfoque reduccionista de la biomedicina, la lepra es un fenómeno puramente biológico invulnerable a la influencia de la cultura y la política. Esta clasificación relegó la discriminación asociada a la enfermedad a un papel secundario en la formulación de políticas y contribuyó asimismo a restringir la autonomía y la libre determinación de las personas afectadas por la lepra. La Relatora Especial recuerda también que el descubrimiento del agente causante de la lepra (*Mycobacterium leprae*) a finales del siglo XIX generó una respuesta unificada de los expertos y Gobiernos europeos en 1879 basada en la idea del contagio, lo que dio lugar a la creación de miles de leproserías en todo el mundo, en las que en muchos casos se aplicaba una política estatal oficial de internamiento obligatorio de las personas afectadas por la lepra. En 1923 se aplicó la misma política a los hijos e hijas de dichas personas. Muchos países siguieron poniendo en práctica esta política hasta hace muy poco. La evolución posterior de la orientación global sobre el tratamiento de la lepra como problema de salud siguió negando a las personas afectadas por dicha enfermedad el derecho a participar en los procesos decisorios. Además, pese al creciente reconocimiento del derecho de participación de las personas, en el caso de las personas afectadas por la lepra dicha participación suele ser de carácter meramente simbólico;

b) Históricamente, la prestación de los servicios destinados a las personas afectadas por la lepra ha estado a cargo de organizaciones e instituciones benéficas. Tales organizaciones e instituciones privadas han estado subsanando las enormes e importantes carencias en la actuación de los Estados con respecto a la atención de las necesidades de dichas personas. Sin embargo, hasta hace muy poco, esas mismas organizaciones e instituciones no tenían interés en aplicar un enfoque del tratamiento de la lepra basado en los derechos y solían reproducir planteamientos paternalistas hacia las personas afectadas por la enfermedad. Los progresos realizados por algunos de los agentes privados que trabajan en este campo son sobradamente conocidos pero, en el plano institucional, la mayoría de estas organizaciones siguen siendo organizaciones para personas afectadas por la lepra y no de personas afectadas por la lepra;

c) La lepra está presente fundamentalmente en los países del Sur Global, pero el discurso mundial sobre la discapacidad y los derechos de las personas con discapacidad sigue enmarcándose en gran medida en la perspectiva del Norte Global. Un ejemplo de ello es el proceso de redacción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que fue fruto de una iniciativa emprendida principalmente por los Estados del Sur Global. Sin embargo, la limitación de recursos hizo que hubiera más organizaciones del Norte Global que del Sur Global con capacidad de participar en la priorización y determinación de las disposiciones de la Convención⁶. Pese a la calidad del trabajo realizado por los activistas de la discapacidad y los académicos del Sur Global, el enfoque mundial de la discapacidad sigue estando dominado por la agenda de las organizaciones del Norte Global.

8. A las personas afectadas por la lepra debería reconocérseles plenamente su condición de personas con discapacidad de conformidad con lo dispuesto en los

⁵ OMS: *Improving the health and wellbeing of people living with neglected tropical diseases through rehabilitation and assistive technology*; Banco Mundial: *Disability inclusion in Nigeria: a rapid assessment*; y Banco Mundial: *Poverty reduction strategies: their importance for disability*.

⁶ Paul Harpur y Michael Ashley Stein: "The U.N. Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Global South", *Yale Journal of International Law*, vol. 47, núm. 1 (2022).

artículos 1 y 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, no solo por las deficiencias físicas causadas por la lepra y los múltiples obstáculos que la sociedad impone para la plena participación de dichas personas, sino también por la discriminación basada en estereotipos nocivos acerca de la propia enfermedad. Además, y como se mostrará en el presente informe, muchos familiares experimentan deficiencias y discapacidades psicosociales debidas a la discriminación sistémica a causa de la lepra.

9. Las personas afectadas por la lepra han sufrido sistemáticamente discriminación directa e indirecta. Se han cometido abusos y violaciones de los derechos humanos tanto en términos jurídicos como en la práctica. Al tiempo que perdura la discriminación en el ámbito jurídico, la discriminación sustantiva, resultante del carácter arraigado y sistémico del ostracismo y la marginación, destaca como causa principal de la negación constante del disfrute de derechos por parte de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en igualdad de condiciones con el resto de la población⁷.

10. La Relatora Especial ha detectado una falta generalizada de reconocimiento entre las instancias normativas de las amplias causas estructurales de la discriminación actual, así como diversas lagunas en la formulación de políticas de derechos humanos, dado que la actuación de los Estados se limita al ámbito de la salud. Además, la Relatora Especial detectó también casos de incumplimiento por parte de los Estados de su obligación de hacer efectivo el derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, casos que constituyen la razón fundamental del gran número de personas que viven con deficiencias físicas relacionadas con la lepra⁸.

11. Es el etiquetado basado en estereotipos nocivos, y no la lepra en sí, lo que afecta a la ubicación social de una persona diagnosticada con la enfermedad. Sin embargo, la biomedicina también ha desempeñado un papel determinante a la hora de definir la lepra como una afección antitética al proyecto moderno, identificándola con el atraso estructural que se debía purgar de las naciones modernas. Pese a haber quedado refutado, el concepto biomédico que afirmaba la necesidad de segregar a las personas afectadas por la lepra mantuvo su influencia en los marcos jurídicos y regulatorios nacionales en ámbitos tan variados como la libertad de circulación, la participación en la vida política y social, la vida familiar, la normativa laboral y la regulación de la migración y los visados. La Relatora Especial ha detectado la existencia de más de 100 leyes en vigor que discriminan a las personas afectadas por la lepra⁹.

III. Modelo médico

12. Pese a ser una enfermedad curable, si no se detecta y se trata a tiempo, la lepra puede causar daños irreversibles en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos, y provoca desfiguración, ceguera, pérdida de sensibilidad, heridas crónicas y dolor neuropático. La principal causa de las deficiencias asociadas a la lepra es el daño nervioso, que puede producirse antes y durante el tratamiento, así como después de la cura bacteriológica. Una peculiaridad de las deficiencias originadas por la lepra es su carácter prevenible, para lo cual el acceso al diagnóstico y al tratamiento tempranos constituye un factor decisivo.

⁷ Véase la observación general núm. 20 (2009) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

⁸ A/HRC/50/35.

⁹ A/76/148.

13. La estrategia mundial de la OMS contra la lepra¹⁰ abarca un sistema de clasificación para evaluar y medir las deficiencias relacionadas con dicha enfermedad. Aunque tal sistema utiliza el término “discapacidad”, solamente mide las deficiencias físicas, lo que contribuye a una interpretación errónea de la discapacidad asociada a la lepra y a la aplicación de políticas y prácticas equivocadas. En el sistema de clasificación utilizado por la OMS se contempla un grado 0, que significa que no hay deficiencias, un grado 1, que refleja la pérdida de sensibilidad en la mano, el ojo o el pie, y un grado 2, que supone la existencia de una deficiencia visible. En esencia, se trata de un enfoque médico y restrictivo que hace un mal uso del término “discapacidad”.

14. En la visión a largo plazo de la estrategia mundial contra la lepra se contemplan los objetivos de cero casos de infección y enfermedad, cero discapacidad y cero estigmatización y discriminación. Una de las metas mundiales para 2030 es reducir en un 90 % la tasa por millón de personas de nuevos casos con discapacidad de grado 2. De nuevo, se pretende alcanzar esa meta con una estrategia basada exclusivamente en un enfoque médico que no reconoce la discapacidad como fruto de la interacción entre las deficiencias y los obstáculos actitudinales y ambientales.

15. Las limitaciones del enfoque médico son evidentes. Por ejemplo, debido a la discriminación sistémica, la mayoría de las personas afectadas por la lepra trabajan en la economía informal y dependen de un empleo ocasional poco fiable, con bajos ingresos y condiciones laborales inseguras. El trabajo físicamente exigente, que para muchas personas afectadas por la lepra constituye una realidad cotidiana para poder mantener un medio de vida, puede agravar las deficiencias físicas relacionadas con el daño nervioso. La interrelación entre las deficiencias físicas, la discriminación y la desigualdad de oportunidades de acceder a un trabajo decente ilustra el hecho de que el enfoque médico, al centrarse únicamente en las deficiencias físicas, pasa por alto importantes factores socioeconómicos y genera interpretaciones erróneas que influyen negativamente en la formulación de políticas, contribuyendo con ello a incapacitar a las personas afectadas por la lepra.

16. Puesto que la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) afectó considerablemente a la detección de casos de lepra¹¹, los datos recopilados con anterioridad a este brote epidémico resultan más fiables. En 2019 se detectaron en total 202.256 nuevos casos en 118 países. En un total de 10.816 nuevos casos de 94 países, de los que 370 correspondían a población infantil, se constataron deficiencias físicas irreversibles en el momento del diagnóstico, lo que apunta a un diagnóstico tardío. Es probable que el número de niñas y niños afectados sea considerablemente mayor, ya que algunos países no comunicaron datos relativos a deficiencias físicas irreversibles en el momento del diagnóstico entre la población infantil. Asimismo, según la OMS y a falta de datos verificables, se estima que entre 3 y 4 millones de personas viven con deficiencias visibles debidas a la lepra¹².

17. Los países prioritarios de actuación a nivel mundial para la OMS se determinan en función de un índice compuesto calculado a partir de parámetros como la prevalencia, la detección de nuevos casos, la proporción de niñas y la constatación de deficiencias físicas irreversibles en el momento del diagnóstico. Los 23 países prioritarios a nivel mundial para la OMS son Angola, Bangladesh, el Brasil, las Comoras, Côte d'Ivoire, Egipto, los Estados Federados de Micronesia, Etiopía, Filipinas, la India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, la República Democrática del Congo, la República Unida de Tanzania, Somalia, Sri Lanka, el Sudán y Sudán del Sur. Es importante señalar que la lepra

¹⁰ OMS: *Hacia cero lepra. Estrategia mundial contra la lepra (enfermedad de Hansen) 2021–2030*.

¹¹ [A/HRC/47/29](#).

¹² OMS: *Hacia cero lepra*.

también afecta a países que no se encuentran entre los 23 países prioritarios a nivel mundial para la OMS, especialmente en América del Sur, África y Asia.

18. El análisis de la evolución del número de personas diagnosticadas con deficiencias físicas ya irreversibles en los 23 países prioritarios a nivel mundial para la OMS a lo largo de los últimos cinco años muestra que la disminución del número de casos es manifiestamente lenta. Se sigue diagnosticando a muchas personas con deficiencias ya irreversibles, y es evidente la falta de iniciativas de seguimiento de la evolución de las deficiencias tras el alta de los servicios sanitarios, una vez finalizado el tratamiento bacteriológico de la infección de lepra, junto con la prestación de servicios de rehabilitación, tal como la Relatora Especial ha documentado con anterioridad¹³.

IV. Marcos jurídicos y regulatorios nacionales

19. A excepción de Sudán del Sur, los otros 22 países prioritarios de actuación contra la lepra a nivel mundial para la OMS han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o se han adherido a ella. Sin embargo, un número considerable de esos Estados partes no ha firmado o ratificado el correspondiente Protocolo Facultativo ni se ha adherido a él, como es el caso concreto de las Comoras, Egipto, los Estados Federados de Micronesia, Etiopía, Filipinas, la India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Myanmar, Somalia y Sri Lanka.

20. Esta situación dificulta que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a un recurso efectivo y a la reparación, tal como se contempla en el artículo 2 3) del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y como aclaró posteriormente el Comité de Derechos Humanos en su observación general núm. 31 (2004), relativa a la índole de la obligación jurídica general impuesta a los Estados partes en el Pacto, ya que el Protocolo Facultativo de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir denuncias individuales y colectivas de violaciones de los derechos humanos en los países que son parte de la Convención y para llevar a cabo las investigaciones pertinentes.

21. Ya sea a través de normas constitucionales o bien de leyes o políticas nacionales, la mayoría de los países prioritarios de actuación contra la lepra a nivel mundial para la OMS que han ratificado la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad o se han adherido a ella reconocen el derecho a la igualdad de tales personas. Sin embargo, mientras que algunos de estos países han elaborado marcos jurídicos y regulatorios acordes con el modelo social de la discapacidad y las disposiciones de la Convención, otros siguen basándose en un enfoque medicalizado de la discapacidad a la hora de establecer sus disposiciones. Un número muy reducido de países menciona explícitamente la lepra como categoría reconocida oficialmente en relación con la discapacidad dentro de sus marcos jurídicos y regulatorios nacionales. La Relatora Especial insta a los correspondientes Estados que estén redactando o promulgando nuevas leyes relativas a la protección de los derechos de las personas con discapacidad a hacer referencia explícita a las personas afectadas por la lepra como titulares de tales derechos. Un ejemplo es Bangladesh, país en el que existe un número considerable de personas que viven con la lepra y con discapacidades relacionadas con esta enfermedad y donde se están llevando a cabo esfuerzos por promulgar un proyecto de ley contra la discriminación.

22. La información más detallada facilitada a efectos de la preparación del presente informe por los Estados y las organizaciones de la sociedad civil de los 15 países en

¹³ A/HRC/50/35.

los que la lepra constituye un motivo de preocupación confirma la escasez de referencias a la lepra en los marcos jurídicos y regulatorios nacionales destinados a proteger, promover y hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad. A continuación se ofrecen algunos ejemplos de Estados en los que la lepra constituye un motivo de preocupación y se reconoce oficialmente como una categoría relacionada con la discapacidad.

23. El Brasil, país con la mayor tasa de incidencia relativa de lepra, ha ratificado tanto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como su Protocolo Facultativo. Sin embargo, lo destacable del Brasil es que ha otorgado el valor de norma constitucional a ambos instrumentos mediante el Decreto núm. 6.949. Además, la Ley núm. 13.146/2015, denominada Ley de Inclusión del Brasil, integra el modelo social de la discapacidad que constituye el núcleo de la Convención. Aspectos como la accesibilidad, el diseño universal, la tecnología de asistencia, la comunicación, los ajustes razonables, la vida independiente y el apoyo se abordan plenamente en la legislación en cuestión. La rehabilitación y los derechos laborales inclusivos de las personas con discapacidad también están contemplados en las Leyes núm. 8213/1991 y núm. 13146/2015. Aunque en las mencionadas Leyes no se hace referencia explícita a la lepra, el Brasil ha creado una legislación antidiscriminatoria fundamental gracias a la Ley núm. 9010/1995, en la que se sustituye el término “lepra” por el de “mal de Hansen” (admitiendo la relación entre los estereotipos y la discriminación a la que se refiere el artículo 8 de la Convención), y ha reconocido los daños causados por la política estatal de aislamiento forzoso de las personas afectadas por la lepra (que había estado en vigor desde la década de 1920 hasta la de 1980), estableciendo un programa administrativo de reparación material en virtud de la Ley núm. 11520/2007.

24. En el caso de Colombia, el artículo 47 de su Constitución establece que el Estado tiene la responsabilidad de aplicar una política de rehabilitación e integración social de las personas con deficiencias físicas, sensoriales y psicológicas. Se han promulgado varias leyes para proteger a las personas con discapacidad y, en 2013, se instauró una política pública nacional en materia de discapacidad e inclusión social. Gracias a una jurisprudencia fundamental, se estableció la prohibición de utilizar términos despectivos para referirse a las personas con discapacidad. También se promulgaron varias leyes, entre las que cabe señalar más concretamente la Ley núm. 380/1997, específicamente destinadas a garantizar prestaciones de protección social a las personas afectadas por la lepra que viven en la pobreza y con deficiencias físicas causadas por la enfermedad.

25. La India, país con la mayor tasa de incidencia absoluta de lepra, cuenta con importantes marcos jurídicos y regulatorios en vigor para proteger los derechos de las personas con discapacidad, entre ellos, los siguientes: la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016; la Ley de Atención de la Salud Mental de 2017; la Ley del Fondo Fiduciario Nacional para el Bienestar de las Personas con Autismo, Parálisis Cerebral, Retraso Mental y Discapacidades Múltiples de 2000; la Ley del Consejo de Rehabilitación de la India de 1992; la Política Nacional relativa a las Personas con Discapacidad de 2006; y la Política Nacional de Salud Mental de la India de 2014. Entre estos marcos, destaca la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad, que garantiza lo siguiente: el derecho a la igualdad y la no discriminación; el derecho a la vida en comunidad; la protección contra la crueldad y el trato inhumano; la protección contra los abusos, la violencia y la explotación; la igualdad de protección y seguridad en situaciones de riesgo, conflicto armado, emergencia humanitaria y desastre natural; los derechos relacionados con el hogar y la familia; los derechos reproductivos; la accesibilidad para ejercer el derecho al voto; y el acceso a la justicia. Asimismo, en la Ley en cuestión se reconocen como discapacidades diversos tipos de afecciones. Las personas afectadas por la lepra están

incluidas en la categoría de “personas curadas de lepra”. Según la definición establecida, las personas curadas de lepra se subdividen en tres categorías de personas en función de las deficiencias. Sin embargo, tal como indica dicha denominación, ese reconocimiento solamente se otorga a las personas que hayan terminado el tratamiento bacteriológico. Esta distinción entre personas curadas y no curadas deja completamente desprotegidas en virtud de la Ley a aquellas personas aún por diagnosticar y a las que están en tratamiento, que pueden ser igual de vulnerables o más frente a la estigmatización y la discriminación. Otra cuestión preocupante es que la Ley se inspira en gran medida en el modelo médico al crear una categoría de personas con discapacidades sujetas a un criterio de referencia (cuyo grado de deficiencia física debe ser igual o superior al 40 %), correspondiendo la decisión al respecto a las juntas médicas nombradas en los hospitales públicos. Una persona cuya situación se ajuste a este criterio de referencia tiene derecho a recibir un certificado de discapacidad, una pensión, una ayuda económica, una plaza reservada para ella en centros educativos y de trabajo y otras prestaciones de diversa índole. Las personas cuya situación no se ajuste al criterio del 40 % quedarán excluidas de la protección social.

26. Indonesia, que junto con la India y el Brasil alberga el 79 % de los casos de lepra en el mundo, promulgó en 2016 la Ley núm. 8, relativa a las personas con discapacidad. Dicha Ley garantiza una amplia gama de derechos políticos, civiles, económicos, sociales y culturales a las personas con discapacidad, mejora el acceso a las prestaciones y otros servicios útiles para este tipo de personas y promueve la colaboración de las autoridades gubernamentales con las organizaciones de personas con discapacidad en asuntos como la formulación de políticas, la presupuestación, la planificación y la realización de ajustes razonables. En tal legislación se hace referencia explícita a la lepra en la definición de las personas con discapacidades físicas, si bien la definición contemplada se basa en gran medida en el modelo médico.

27. El artículo 18 de la Constitución de Nepal reconoce el derecho a la igualdad como derecho fundamental y prohíbe cualquier tipo de discriminación por razón de discapacidad o estado físico. Asimismo, el Código Penal prohíbe la discriminación contra las personas con discapacidad. La Ley relativa a los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2017 establece que las personas con discapacidad están legitimadas para disfrutar plenamente del derecho a la no discriminación, el derecho a protección, el derecho a la participación política, el derecho a la participación en la formulación de políticas, el derecho a fundar organizaciones que las representen, el derecho a acceder a servicios, el derecho a la justicia y el derecho a la seguridad social, entre otros. La Ley en cuestión clasifica las discapacidades en diez categorías y reconoce expresamente la discapacidad derivada de la lepra.

28. Las normas constitucionales, las leyes, los programas y las estrategias vigentes en algunos países donde la lepra tiene gran incidencia generan circunstancias favorables para la protección de los derechos de las personas con deficiencias y discapacidades relacionadas con dicha enfermedad. Pese a esta situación, la información facilitada a efectos de la preparación del presente informe, tanto por las organizaciones de personas afectadas por la lepra como por las organizaciones para personas afectadas por la lepra, indica la existencia de importantes retos en cuanto a la ejecución y aplicación de este tipo de marcos, así como de considerables problemas relativos al contenido de las normas, leyes, programas y estrategias mencionados.

V. Obstáculos para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad

29. Con el fin de ilustrar las dificultades y problemas en cuestión, la Relatora Especial expone los retos a los que se enfrentan las personas afectadas por la lepra para poder ejercer los derechos de las personas con discapacidad, concretamente en los países a los que ya se ha hecho referencia por contar con marcos jurídicos y regulatorios en los que se reconoce a las personas afectadas por la lepra la legitimidad para acceder a tales derechos.

30. En Bangladesh, la propia definición de discapacidad constituye un obstáculo importante que impide a las personas afectadas por la lepra acceder a los servicios y las prestaciones del Estado. Las deficiencias físicas invisibles, así como las deficiencias psicosociales originadas por la discriminación a causa de la lepra, no se reconocen como discapacidades, lo que excluye a un importante número de personas del disfrute de la protección y las prestaciones sociales. Las organizaciones de la sociedad civil señalan asimismo la existencia de importantes obstáculos geográficos y en el acceso a la información, citando el escaso alcance de los servicios de los centros de atención sanitaria terciaria y del suministro de dispositivos de rehabilitación y ayuda técnica, así como la falta de conciencia entre los funcionarios y los proveedores de servicios acerca de las deficiencias y discapacidades relacionadas con la lepra. Esas mismas organizaciones mencionan que las mujeres afectadas por la lepra están expuestas a más riesgos para la salud mental. Se registran numerosos casos de divorcio o separación a causa de la lepra que afectan especialmente a las mujeres. La estigmatización debida a la lepra también dificulta a las personas el acceso a las oportunidades de empleo y formación profesional. Las iniciativas de respuesta frente a la crisis generada por la pandemia de COVID-19, pese a su inclusividad respecto de las personas con discapacidad, excluyeron a las personas afectadas por la lepra.

31. En el caso del Brasil, el acceso a los derechos y las prestaciones correspondientes a las personas con discapacidad depende de la evaluación médica de las deficiencias físicas. La mayoría de los médicos que trabajan en el sistema sanitario público no están preparados para diagnosticar las deficiencias relacionadas con la lepra. Ello puede hacer que se denieguen las prestaciones de protección social a las personas que presentan tales deficiencias, a pesar de que estas, tanto si son visibles como si son invisibles, pueden restringir gravemente su actividad y su capacidad de trabajar. Las dificultades derivadas de los procedimientos burocráticos, que no proporcionan una respuesta oportuna a quienes necesitan recurrir a ellos, se han señalado también como obstáculos para acceder a los derechos de las personas con discapacidad. También suele denunciarse la estigmatización de las personas afectadas por la lepra por parte del personal sanitario, estigmatización que supone un obstáculo para el reconocimiento a las personas afectadas por la lepra de su legitimidad para acceder a los derechos de las personas con discapacidad, especialmente a la protección y las prestaciones sociales, ya que el acceso depende de un certificado médico. En el artículo 4 de la Ley núm. 11520 se contempla la plena rehabilitación de las personas beneficiarias de la pensión especial contemplada en la legislación y se garantiza su acceso gratuito a dispositivos ortopédicos, prótesis y otras tecnologías y dispositivos de ayuda técnica. Sin embargo, el artículo en cuestión aún no está regulado, por lo que las personas afectadas por la lepra carecen manifiestamente de acceso a los servicios mencionados y a material esencial como dispositivos de ayuda técnica, gotas lubricantes para los ojos, guantes térmicos, órtesis, prótesis y zapatos especiales.

32. En Colombia, las cuestiones en torno a la intersección de la lepra con estereotipos nocivos y erróneos profundamente arraigados, con la pobreza y con los

obstáculos geográficos para las personas que viven en zonas remotas y rurales se erigen como los principales impedimentos para que las personas afectadas por la lepra disfruten de la protección social por discapacidad. La Relatora Especial también ha recibido informes preocupantes sobre malas prácticas por parte de funcionarios y proveedores de servicios con respecto a la concesión de prestaciones por discapacidad a las personas afectadas por la lepra potencialmente indicativas de un abuso de poder contra personas que viven en situaciones de vulnerabilidad, así como de una corrupción institucionalizada.

33. Esas mismas cuestiones en torno a la intersección de la lepra con estereotipos nocivos y erróneos profundamente arraigados, con la pobreza y con los obstáculos geográficos para las personas que viven en zonas remotas y rurales han sido planteadas por las organizaciones de la sociedad civil que desarrollan su labor en la India. Tales organizaciones hicieron referencia asimismo a los obstáculos en el acceso a la información, especialmente aquellos a los que se enfrentan las personas que viven en zonas rurales y que se ven privadas del acceso a sus derechos y del disfrute del derecho a una prestación, situación agravada por la falta de un mecanismo viable de difusión de información dentro del sistema de organismos gubernamentales nacionales y subnacionales. También se observaron problemas importantes en la prestación de servicios institucionales, como la falta de conocimientos y de capacidad de los funcionarios y proveedores de servicios. Además, se informó de la existencia de obstáculos burocráticos y administrativos, especialmente en lo que respecta al acceso a los certificados de discapacidad. En cuanto al sistema de cuotas para acceder al empleo público, los escasos recursos son desgraciadamente insuficientes, lo que se traduce en la exclusión de las personas más vulnerables. También se ha notificado la existencia de obstáculos a la hora de acceder a los préstamos para la subsistencia concedidos por las instituciones financieras gubernamentales, así como a los planes de vivienda y las subvenciones para el matrimonio. Otro obstáculo importante reside en la definición de discapacidad contemplada en la legislación nacional. Si bien la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 engloba a las personas afectadas por la lepra dentro de su ámbito de aplicación, existen dos problemas graves con las correspondientes disposiciones que dificultan la garantía efectiva de tales derechos a dichas personas en virtud de la Ley en cuestión. En primer lugar, la restricción de una discapacidad específica exclusivamente a las personas que se han curado de la lepra excluye a una gran proporción de personas que pueden vivir con deficiencias relacionadas con la lepra pero que aún no se han curado de la enfermedad. En segundo lugar, el método de cálculo de los porcentajes de discapacidad (solamente las discapacidades cuyo grado sea igual o superior al 40 % dan acceso a las prestaciones por discapacidad) no otorga suficiente importancia a la pérdida de sensibilidad ni a otras deficiencias invisibles importantes, lo que suele llevar a denegar la concesión de certificados de discapacidad a las personas afectadas por la lepra. El grado calculado no tiene en cuenta un elemento importante como es el daño nervioso, que provoca una pérdida parcial o total de la sensibilidad y puede dar lugar a cambios dinámicos que originen otras deficiencias visibles. En el país existen más de 100 leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra, cuestión que la Relatora Especial ya ha abordado con anterioridad¹⁴. Por último, hay un problema importante con la cláusula de no discriminación contemplada en el artículo 3 3) de la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad, en el que se establece que ninguna persona con discapacidad será discriminada por motivo de esta, a menos que se demuestre que la acción u omisión impugnada constituye un medio proporcionado para lograr un objetivo legítimo. Ni en la Ley ni en sus reglamentos de aplicación se define el concepto de “objetivo legítimo” o “medio proporcionado”, por lo que los fundamentos de las decisiones que adopten las personas sobre lo que constituye una

¹⁴ A/76/148.

finalidad legítima serán la realidad de las actitudes negativas hacia la discapacidad debida a la lepra y la percepción al respecto, junto con la falta de conciencia. Este apartado del artículo anula el objetivo de protección contra la discriminación de la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad en su totalidad, en lugar de garantizarlo en términos inequívocos. De ahí que sea imprescindible derogar el artículo 3 3) de la Ley e insertar un apartado relativo a la no discriminación que esté en consonancia con las disposiciones sobre medidas especiales y de acción afirmativa detalladas por el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en sus recomendaciones generales núm. 32 (2014), sobre las dimensiones de género del estatuto de refugiada, el asilo, la nacionalidad y la apatridia de las mujeres, y núm. 25 (2004), relativa a las medidas especiales de carácter temporal, así como por el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su observación general núm. 20 (2009), relativa a la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales.

34. Las cuestiones en torno a la intersección de la lepra con estereotipos nocivos y erróneos profundamente arraigados, con la pobreza y con los obstáculos geográficos para las personas que viven en zonas remotas y rurales han sido mencionadas asimismo por las organizaciones de la sociedad civil como impedimentos para que las personas afectadas por la lepra puedan ejercer los derechos de las personas con discapacidad en Indonesia. Según dichas organizaciones, el disfrute de la protección y las prestaciones por discapacidad por parte de las personas afectadas por la lepra sigue estando muy restringido, y la estigmatización de estas personas constituye un obstáculo importante que exige medidas de acción afirmativa específicamente orientadas a quienes padecen esa enfermedad. Entre los ejemplos aportados por las organizaciones cabe señalar el acceso al empleo, especialmente en la esfera de la producción y los servicios alimentarios, ámbito restringido para las personas afectadas por la lepra pero accesible a las personas con discapacidad como oportunidad sumamente habitual de generación de ingresos en Indonesia. Los servicios sanitarios consideran a las personas afectadas por la lepra pacientes de esta enfermedad y les ofrecen tratamiento en una sala aparte, a menudo situada en la parte trasera del centro sanitario, aun cuando su enfermedad actual no guarde relación con la lepra. Se realizan ajustes razonables para las personas con deficiencias visuales, auditivas y de movilidad, pero no para atender las necesidades especiales de las personas afectadas por la lepra. Tales necesidades especiales suelen derivarse de la estigmatización. Por ejemplo, las personas afectadas por la lepra son reacias a acudir a un hospital general de distrito debido a sus experiencias previas de discriminación por parte del personal sanitario. Dichas personas se sentían aceptadas y bien tratadas en los antiguos hospitales para leprosos, pero no en los hospitales generales. Puesto que actualmente solo tienen la opción de recibir tratamiento en los hospitales generales de distrito, tales personas necesitan apoyo en la admisión, debiendo garantizarse que los hospitales las admitan y cuenten con las capacidades adecuadas para tratarlas. Las compañías oficiales de seguros de enfermedad también deberían brindar una ayuda especial para atender las necesidades de las personas afectadas por la lepra. Este tipo de compañías sostiene que las heridas de las personas afectadas por la lepra no difieren de las heridas de las personas diabéticas, pero, a diferencia de estas últimas, las personas afectadas por la lepra no pueden acudir a los servicios locales de cura de heridas porque no se las atiende. Cuando se les pide que se curen las heridas en casa, a menudo no pueden hacerlo porque viven en la pobreza y tienen que trabajar. Asimismo, las organizaciones de la sociedad civil llaman la atención sobre el carácter prevenible de las deficiencias físicas causadas por la lepra y exigen que se reconozca el derecho a un recurso efectivo a aquellas personas cuyo derecho a disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental, en particular a recibir un diagnóstico temprano y un tratamiento inmediato de la lepra, no se haya garantizado, con la consiguiente aparición de deficiencias físicas irreversibles.

35. En Nepal, la definición del concepto de “personas con discapacidad” contemplada en la Ley de Discapacidad de 2017 tiene un carácter amplio, pero, en la práctica, las personas con deficiencias sensoriales se enfrentan a numerosas dificultades para obtener las tarjetas acreditativas de discapacidad. Además, las deficiencias psicosociales y las discapacidades derivadas de la estigmatización a causa de la lepra no se reconocen *de facto*. Asimismo, se ha señalado la existencia de obstáculos en el acceso a la información, ya que las personas afectadas por la lepra no son conscientes de sus derechos ni de la manera de reclamarlos. Una de las carencias importantes del país tiene que ver con la recopilación de datos sobre las discapacidades relacionadas con la lepra. Según las organizaciones de la sociedad civil que facilitaron información para la preparación del presente informe, durante la elaboración del censo de población de 2021, se consultó a varios grupos de personas con discapacidad y se solicitaron sus aportaciones tanto antes como después de elaborar el censo. No obstante, no se hizo partícipes a los representantes de las organizaciones de personas afectadas por la lepra, por lo que no se tuvo debidamente en cuenta la especificidad de su situación. En general, la participación de las personas afectadas por la lepra y de las organizaciones que las representan en la formulación de políticas sigue siendo escasa en comparación con la de otras organizaciones de personas con discapacidad. Por último, Nepal aún no ha abolido las normas discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra contempladas en su Código Civil.

36. Es importante señalar que las dificultades y los problemas expuestos en el presente documento no son específicos de estos países, sino que más bien reflejan una pauta habitual de no reconocimiento y exclusión a la que también se enfrentan las personas que viven en otros países y que exige la revisión de los marcos jurídicos y regulatorios, así como de los procedimientos administrativos para su aplicación. Aunque la mayoría de los países donde la lepra tiene gran incidencia cuentan con marcos jurídicos y regulatorios en vigor que, en principio, reconocen las deficiencias visibles causadas por dicha enfermedad, siguen sin abordarse, entre otros aspectos, las cuestiones en torno a la evaluación y el reconocimiento de las deficiencias invisibles y las deficiencias psicosociales, la discapacidad como interacción entre las deficiencias y las restricciones que impone la sociedad, el acceso efectivo a las prestaciones por discapacidad, el derecho a un recurso efectivo y a la reparación, la eliminación de los marcos jurídicos y regulatorios discriminatorios, la eliminación de los estereotipos nocivos y las medidas para proteger los derechos de quienes viven en antiguas colonias de leprosos. En esencia, los derechos de las personas con discapacidad parecen limitarse a la protección social, y las decisiones sobre quién tiene o no derecho a dicha protección siguen estando en gran medida en manos de las profesiones médicas.

37. Las situaciones descritas anteriormente, en su conjunto, se hacen eco de un enfoque paternalista hacia las personas con discapacidad y hacia las personas afectadas por la lepra que el derecho internacional de los derechos humanos estaba dispuesto a transformar mediante disposiciones destinadas a promover una ciudadanía activa y a crear entornos propicios que dieran cabida a la diversidad. Es importante señalar que, en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se aclara que las obligaciones de los Estados abarcan, no solo la no discriminación, sino también la adopción de todas las medidas necesarias para eliminar los obstáculos y promover entornos propicios que garanticen el derecho de las personas con discapacidad a disfrutar de igualdad de oportunidades con respecto al resto. Sin duda, el cambio sistémico requiere ir más allá de lo contemplado en los marcos jurídicos y regulatorios nacionales que existen.

38. Otra cuestión preocupante es que pocos países han creado mecanismos para el seguimiento de la aplicación de la Convención y de los marcos jurídicos y regulatorios

nacionales relativos a la discapacidad. La disponibilidad de mecanismos de seguimiento, así como de una asignación presupuestaria adecuada y de procedimientos transparentes de rendición de cuentas, es esencial para la aplicación de la legislación nacional e internacional en materia de derechos humanos. Lo mismo ocurre con la garantía de los derechos de participación, especialmente en el caso de los grupos históricamente marginados a los que se les ha negado estructuralmente la oportunidad de participar en los asuntos públicos y de defender sus propios intereses en la construcción democrática de sociedades libres.

VI. Fundamento de la importancia de la participación inclusiva

39. El derecho a la participación constituye un aspecto central de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este derecho está implícito en el preámbulo de la Convención, en el que figura el reconocimiento del valor de las contribuciones que realizan y pueden realizar las personas con discapacidad al bienestar general y a la diversidad de sus comunidades, así como de la importancia que para las personas con discapacidad reviste su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones. Del mismo modo, en dicho preámbulo se afirma que la Convención contribuirá significativamente a paliar la profunda desventaja social de las personas con discapacidad y promoverá su participación, con igualdad de oportunidades, en los ámbitos civil, político, económico, social y cultural, tanto en los países en desarrollo como en los desarrollados. El derecho a la participación se menciona en los siguientes artículos: el artículo 3 c), en el que se contemplan la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad de las personas con discapacidad; el artículo 4 3), en el que se establece la necesidad de que las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan colaboren activamente en la elaboración y aplicación de legislación y políticas para aplicar la Convención y en otros procesos de adopción de decisiones sobre cuestiones relacionadas con dichas personas; y en los artículos 29 y 30, en los que se define con más detalle este derecho.

40. En la Convención se admite que las personas con discapacidad no constituyen un grupo homogéneo y se reconoce su diversidad, lo que resulta esencial para orientar a los Estados a la hora de garantizar la participación de todos los grupos de personas con discapacidad en la elaboración y aplicación de legislación y políticas y en los procesos de toma de decisiones que los incumben. Únicamente quienes tienen experiencia con deficiencias y discapacidades concretas están mejor posicionados para detectar los obstáculos y riesgos exactos que les afectan, expresar sus necesidades y contribuir a la búsqueda de soluciones. Las comunidades han acumulado una serie de conocimientos orientados a la acción acerca de su territorio y su población, que no puede sino aumentar la eficiencia de las respuestas de los Estados ante sus problemas. A pesar de ello, la participación suele quedarse en la teoría y rara vez se ejerce en la práctica. A fin de que la participación sea fructífera y no meramente simbólica, las cuestiones relacionadas con el reconocimiento y el acceso, así como los obstáculos que dificultan ambos aspectos, han de priorizarse en los marcos de los Estados para la aplicación de la Convención.

41. Varias organizaciones de la sociedad civil señalan que las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan tienen una participación escasa en los asuntos institucionales que las atañen, así como en la labor de las organizaciones coordinadoras para personas con discapacidad. Es indiscutible que existen numerosos obstáculos sistémicos para la participación plena y fructífera de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Entre tales obstáculos cabe mencionar los siguientes: la discriminación institucionalizada; el analfabetismo y la baja cualificación académica; los impedimentos legales; la inaccesibilidad de los

procedimientos y requisitos administrativos; la inaccesibilidad e ininteligibilidad de la información que se proporciona; los obstáculos físicos y ambientales; y la falta de mecanismos de apoyo para superar las desventajas estructurales que se traducen en una situación socioeconómica y educativa desigual e injusta.

42. En virtud de la Convención, los Estados están obligados a promover activamente la creación de entornos propicios, velando por la igualdad, la garantía de la libre expresión, la accesibilidad, la realización de ajustes de procedimientos y la prestación de apoyo. La accesibilidad como requisito imprescindible para hacer efectivo el derecho a la participación tiene que ver con la información, la comunicación, la infraestructura y el transporte. Para promover la participación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, los Estados han de detectar y eliminar cualquier obstáculo jurídico y cualquier práctica discriminatoria institucionalizada. También puede ser necesario adoptar medidas especiales de carácter temporal para garantizar la igualdad *de facto* en la participación en los asuntos públicos, tal como ha refrendado el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer en su recomendación general núm. 23 (1997), relativa a la mujer en la vida política y pública.

43. En consonancia con sus métodos de trabajo, la Relatora Especial ha consultado a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares sobre cuestiones como la autoidentificación y la discapacidad para la preparación del presente informe. La experiencia y las necesidades de dichas personas y familiares ponen de manifiesto las limitaciones de los marcos jurídicos y regulatorios existentes para proteger los derechos de las personas con discapacidad y, por consiguiente, la importancia de garantizar su derecho a la participación en la elaboración y aplicación de legislación y políticas y en los procesos de toma de decisiones que las atañen.

44. Al cuestionario en línea diseñado para la elaboración del presente informe respondieron en total 195 personas de 23 países, la mayoría de ellos países donde la lepra es endémica, a saber: Bolivia (Estado Plurinacional de), Brasil, Colombia, Estados Unidos de América, Filipinas, Ghana, India, Indonesia, Irán (República Islámica del), Islas Salomón, Kenya, Marruecos, Myanmar, Nepal, Nigeria, Papua Nueva Guinea, Paraguay, Perú, Portugal, Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, Senegal, Timor-Leste y Zambia). En total, el 43 % de las personas encuestadas eran mujeres afectadas por la lepra, el 27 % eran hombres afectados por la lepra, el 10 % eran mujeres familiares de personas afectadas por la lepra, el 6 % eran hombres familiares de personas afectadas por la lepra y el 14 % correspondían a la categoría de “otros” (de los cuales un 60 % eran miembros de organizaciones de personas afectadas por la lepra u organizaciones de personas con discapacidad y un 40 % eran profesionales sanitarios). De las 195 personas encuestadas, el 58 % eran miembros de organizaciones de personas afectadas por la lepra u organizaciones de personas con discapacidad.

45. A la pregunta de si se autoidentificaban como personas con discapacidad, el 74 % del grupo específico de personas afectadas por la lepra que respondió al cuestionario contestó afirmativamente, al igual que el 30 % de los familiares de personas afectadas por la lepra. En total, el 23 % de las personas afectadas por la lepra que se autoidentificaban como personas con discapacidad mencionó que vivía con deficiencias en los pies, el 23 % señaló que vivía con deficiencias en las manos, el 19 % relató sufrir entumecimiento de las extremidades e insensibilidad de la piel, el 11 % relató tener deficiencias visibles, el 8 % refirió tener deficiencias de movilidad, el 7 % refirió tener deficiencias visuales, el 6 % hizo referencia a pérdida de sensibilidad y el 3 % hizo referencia a la amputación de extremidades. Es importante destacar que el 43 % de los familiares de las personas afectadas por la lepra declararon vivir con enfermedades mentales.

46. Cabe señalar que, aunque la mayoría de las personas afectadas por la lepra se identifican como personas con discapacidad (un 74 %), el resto no lo hacen. El debate en torno al reconocimiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como personas con discapacidad cuestiona cualquier definición rígida del concepto de “discapacidad”, así como la dicotomía entre personas “con discapacidad” y “sin discapacidad”. Admitir la existencia de identidades fluidas, complejas y cambiantes es fundamental no solo para evitar cualquier tipo de exclusión, sino también para prevenir cualquier etiquetado que vaya en contra del derecho de las personas a la autoidentificación.

47. Tal como se reconoce en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, este tipo de personas no constituye un grupo homogéneo, sino más bien un colectivo en el que existe gran diversidad interna, como es el caso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La fluidez es un aspecto central del preámbulo de la Convención, en el que se afirma que la discapacidad es un concepto que evoluciona. No obstante, existe un predominio manifiesto de las definiciones binarias de personas “con discapacidad” y “sin discapacidad” que no reconocen la discapacidad como una experiencia dinámica y cambiante en la vida de las personas.

48. En el artículo 1 de la Convención se afirma que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás, lo que podría englobar a cualquier persona. Esta definición da cabida a los familiares de las personas afectadas por la lepra que se autoidentifican como personas con discapacidad psicosocial debido a la estigmatización y la discriminación a causa de dicha enfermedad.

49. A la pregunta sobre qué actividades cotidianas planteaban mayores dificultades en la vida de las personas, el 26 % del grupo específico de personas afectadas por la lepra que respondió al cuestionario hizo referencia a los problemas de movilidad; el 19 % aludió a actividades cotidianas de higiene personal, como bañarse o cambiarse de ropa; el 18 % mencionó las tareas de cocina; el 14% hizo referencia a las dificultades para trasladarse al lugar de trabajo, realizar tareas arduas y trabajar en general; el 11 % señaló las dificultades para sostener y recoger objetos; y el 12 % mencionó las tareas domésticas. Sin embargo, el 54 % no había recibido ninguna ayuda o prestación del Estado, como tampoco lo había hecho el 73 % de los familiares de las personas afectadas por la lepra.

50. En total, el 36 % de las personas afectadas por la lepra señalaron que el hecho de que los médicos no las reconocieran como personas con discapacidad constituía un obstáculo para acceder a la protección por discapacidad, mientras que el 32 % declararon que no tenían información sobre posibles prestaciones y otro 32 % se quejaban de la inexistencia de prestaciones de cualquier tipo. La competencia exclusiva del personal médico sobre la evaluación de la discapacidad y la falta de información parecen ser los principales obstáculos para acceder a la protección social por discapacidad.

51. En total, el 61 % de las personas afectadas por la lepra declararon haber sufrido discriminación por sus deficiencias, al igual que el 57 % de los familiares de este tipo de personas. La Relatora Especial ha documentado ampliamente la discriminación a causa de la lepra, que abarca desde la violencia interpersonal hasta la violencia estructural e institucionalizada, y ha detallado asimismo las pautas específicas de discriminación contra las mujeres y los niños afectados por dicha enfermedad¹⁵.

¹⁵ A/HRC/41/47.

52. La Relatora Especial cree importante destacar en el presente informe que las personas con discapacidad no solo son un grupo diverso de personas, sino que sus problemas y necesidades también pueden diferir entre ellas, lo que pone de relieve la importancia de reconocer la diversidad y consultar a todos los grupos de personas con discapacidad. A continuación se facilitan ejemplos concretos relacionados con cuestiones como los ajustes razonables, la desinstitucionalización y los efectos incapacitantes de la discriminación institucionalizada y estructural y la violencia en el contexto familiar:

a) Como se ha mencionado anteriormente, la mayoría de las personas afectadas por la lepra se ha visto expulsada de la economía formal y ha caído en la pobreza, inclusive en la pobreza extrema. La mayor parte de dichas personas trabaja en la economía informal y ha visto negados sistemáticamente sus derechos a un trabajo decente y a protección social, sin que tampoco se le haya dado voz en el diálogo social y otros procesos de toma de decisiones. Su sector de actividad abarca principalmente el comercio a muy pequeña escala, la agricultura, la pesca y otras actividades manuales. Aunque los ajustes razonables, descritos en el artículo 2 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y contemplados en el artículo 27 de la Convención con respecto al lugar de trabajo, no constituyan una obligación del Estado a menos que guarden relación con el empleo público, sino una obligación del empleador, el Estado sigue siendo responsable de crear las condiciones necesarias para que se realicen ajustes razonables en todos los sectores productivos y modalidades de trabajo. En este sentido, los Estados deben estar obligados a crear mecanismos que garanticen ajustes razonables a los trabajadores por cuenta propia y a las personas dedicadas a la agricultura, la ganadería, la pesca y otros trabajos físicos, como es el caso de muchas personas que han padecido lepra. Dichas personas se enfrentan a varios obstáculos para ejercer el derecho a la educación, lo que las empuja a realizar trabajos manuales que, debido al daño nervioso provocado por la lepra, pueden agravar las deficiencias físicas y el dolor crónico. Y lo que es más importante: las mujeres, que soportan la mayor parte de la carga que suponen los cuidados no remunerados y el trabajo doméstico, suelen carecer de períodos de descanso, medios de autocuidado y dispositivos de ayuda técnica esenciales para su bienestar. El derecho a ajustes razonables como tal ha de incorporarse en los correspondientes programas gubernamentales, por ejemplo, los relativos a las cuestiones de género, la agricultura y la población rural. Además, la realización de ajustes razonables tiene que tener en cuenta no solo las deficiencias físicas visibles relacionadas con la lepra, sino también las invisibles, como el dolor o la pérdida de sensibilidad, y las discapacidades psicosociales derivadas de la estigmatización;

b) La mayoría de las personas segregadas a la fuerza en lo que se ha terminado denominando globalmente colonias de leproso (existen cerca de 2.000 colonias de este tipo activas en el mundo) y de los descendientes de tales personas no gozan del derecho a la propiedad sobre las tierras en las que dichas personas estuvieron confinadas, circunstancia que agrava la situación de pobreza. En particular, para muchas personas estos lugares se han convertido en su hogar y el de sus descendientes. Por definición, el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad tendría que interpretarse a la luz de la directriz 5 de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En dicha directriz se afirma que los Estados deberían promover que las personas afectadas por la lepra y sus familiares disfrutaran de los mismos derechos que cualquier otra persona, posibilitando su plena inclusión y participación en la comunidad, pero también que los Estados tendrían que permitir que la totalidad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a quienes en su día se aisló a la fuerza debido a las políticas estatales siguieran viviendo en los lugares que se convirtieron en sus hogares, en caso de desearlo. Asimismo, los Estados deberían mejorar las condiciones de vida en esos lugares. La Relatora

Especial ha recibido información preocupante sobre casos de desalojo forzoso de antiguas colonias de leprosos. Dichas colonias tendrían que gozar de la protección derivada del derecho a la vivienda, tal como se establece en el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y la tierra y los bienes tendrían que regularse para garantizar la propiedad de estos a las personas afectadas por la lepra y sus descendientes, si así lo desearan;

c) Para muchos familiares de personas afectadas por la lepra, la discriminación a causa de esta enfermedad tiene graves consecuencias en su acceso a oportunidades en igualdad de condiciones con el resto de las personas, y su bienestar y salud mental también se ven afectados por la estigmatización. Además, algunos familiares han sido víctimas de violaciones de los derechos humanos perpetradas igualmente contra ellos a causa de la lepra. Tal es el caso de los niños y familiares que se vieron separados de sus padres y familias y segregados de la sociedad. Según la información disponible, en el Brasil se registraron aproximadamente 16.000 casos de niños separados de sus padres a raíz de la política de segregación, los cuales fueron enviados a instituciones denominadas preventorios entre las décadas de 1920 y 1980. También se ha informado de casos de adopciones ilegales e incluso ejecuciones¹⁶. A raíz de estas violaciones de derechos, muchas de estas personas carecen actualmente de acceso a un nivel de vida adecuado y a la autonomía económica y, en numerosos casos, sufren trastornos psicosociales y discapacidades que dificultan su rehabilitación e inclusión en la sociedad. Por consiguiente, se les deberían garantizar recursos y medios de reparación por los daños derivados del aislamiento obligatorio de sus padres biológicos y de los abusos y la violencia que sufrieron en las instalaciones estatales.

VII. Terminología

53. Un elemento importante en cuanto al goce de la dignidad, que constituye un principio básico de los derechos humanos, tiene que ver con la potestad de las personas para decidir cómo se las identifica y se hace referencia a ellas. Como parte de su lucha contra la deshumanización, las personas estigmatizadas a causa de la lepra rechazaron tanto la terminología discriminatoria como la médica, prefiriendo la expresión “personas afectadas por la lepra” (que el Consejo de Derechos Humanos llegó a utilizar en su resolución 35/9) para referirse tanto a las personas que estaban en tratamiento por la lepra como a aquellas que se habían curado de la enfermedad. Los representantes de las organizaciones populares adoptaron esa expresión en lo que constituyó un paso importante hacia la autoidentificación. Sin embargo, el reciente curso de los acontecimientos está haciendo que tales organizaciones utilicen cada vez más la terminología alternativa “personas que han padecido lepra” y que se rechace totalmente el término “lepra” en favor del uso del término “mal de Hansen”. La Relatora Especial incluyó en su cuestionario dos preguntas sobre cuestiones de terminología, que debían responder únicamente las personas afectadas por la lepra. En total, el 82 % de las personas encuestadas prefería el uso de términos como “mal de Hansen”, mientras que el 66 % se inclinaba por utilizar la expresión “personas afectadas por el mal de Hansen”, frente a un 34 % que prefería el uso del término “personas que han padecido el mal de Hansen”. Pese a la imposibilidad de extraer conclusiones definitivas de tales resultados, estos ciertamente apuntan a que una gran mayoría de personas prefiere el término “mal de Hansen ” al término “lepra”, así

¹⁶ Pedro Pulzatto Peruzzo y otros: “Contribuição para o relatório temático da relatora especial das Nações Unidas para a eliminação da discriminação contra as pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares ao Conselho de Direitos Humanos da ONU”, *Revista de Direitos Humanos e Desenvolvimento Social*, vol. 2 (2021).

como a la necesidad de un debate más amplio a nivel nacional, aunque también dentro de la OMS, acerca de la terminología.

VIII. Conclusiones y recomendaciones

54. Aunque los avances en la elaboración de normas nacionales que reconozcan la igualdad de las personas con discapacidad son sobradamente conocidos, los Estados deben seguir adoptando medidas para la aplicación efectiva de las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, dado que, en la práctica, la aplicación de dichas normas reproduce enfoques paternalistas que fracasan en gran medida a la hora de promover un cambio sistémico. Del mismo modo, existe un escaso reconocimiento de la diversidad de las personas con discapacidad, y los grupos más marginados de estas, como las personas afectadas por la lepra y sus familiares, suelen ignorarse en la formulación de políticas nacionales. Entre las cuestiones que requieren mucha más atención por parte de las instancias normativas se encuentran las relativas a la definición y evaluación de la discapacidad, la eliminación de los obstáculos institucionalizados y extrainstitucionales que dificultan el acceso a los derechos, la relación entre pobreza y discapacidad, la garantía de recursos y medios de reparación y el establecimiento de medidas específicas con dotaciones presupuestarias adecuadas capaces de promover una ciudadanía activa y participativa.

55. A fin de que los Estados elaboren y apliquen leyes y políticas de discapacidad que fomenten la inclusión de las personas afectadas por la lepra, la Relatora Especial recomienda que dichos Estados adopten y apliquen las medidas que se exponen a continuación.

56. En términos generales, los Estados deberían:

a) Ratificar tanto la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad como su Protocolo Facultativo, en caso de no haberlo hecho ya;

b) Establecer un marco para la promoción y el seguimiento de la aplicación de la Convención que reconozca a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares como personas con discapacidades múltiples y que se guíe debidamente por los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares como hoja de ruta clarificadora del contenido normativo de los instrumentos internacionales de derechos humanos jurídicamente vinculantes en el contexto específico de la violación sistémica y estructural de los derechos humanos de dichas personas y familiares;

c) Aplicar un concepto de discapacidad que esté en consonancia con la Convención y garantizar que el reconocimiento de los titulares de derechos no dependa de evaluaciones y criterios médicos, sino que se base en normas abarcadoras que admitan el efecto incapacitante de la discriminación, integren la autoidentificación y den cabida a la complejidad y fluidez de las experiencias e identidades de las personas; revisar los procedimientos administrativos para acceder a los derechos y prestaciones por discapacidad y garantizar su accesibilidad; y velar por que las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que las representan se impliquen plenamente en esa reforma.

57. En materia de igualdad y no discriminación, los Estados deberían:

a) Examinar, modificar, revocar y derogar todas las leyes, normas, ordenanzas, resoluciones y políticas que discriminen a las personas afectadas por la lepra y que les nieguen el goce de los derechos en igualdad de condiciones con otras personas en el plano gubernamental tanto nacional como subnacional;

b) Garantizar debidamente los derechos civiles y políticos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, lo que incluye el derecho a la posesión de documentos nacionales de identidad, el derecho a votar y a presentar su candidatura a las elecciones y el derecho a ocupar cargos públicos; diseñar y promulgar medidas integrales de acción afirmativa para subsanar 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 dicho Comité afirma que la duración de una medida especial de carácter temporal se debe 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; garantizar que las medidas de acción afirmativa se definan consultando a las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que las representan; y velar por que tales medidas vayan acompañadas de metas e indicadores clave del desempeño, así como de mecanismos de ejecución y recursos eficaces;

c) Incrementar la protección de las personas afectadas por la lepra y sus familiares contra la violencia y los abusos, prohibiendo la discriminación a causa de la lepra y haciendo extensiva esa prohibición a las esferas privada y pública, así como creando servicios de apoyo a las víctimas inclusivos y accesibles;

d) Reconocer y hacer respetar los derechos a la vivienda y a la propiedad de las personas afectadas por la lepra que fueron segregadas forzosamente en colonias de leprosos y asegurar los mismos derechos a los familiares de segunda y tercera generación;

58. Con respecto a la concienciación y el acceso a la información, los Estados deberían:

a) Aumentar los conocimientos en todos los ámbitos de la sociedad, inclusive entre los funcionarios del Estado y los empleados públicos de distintas esferas de la administración estatal, particularmente en la atención de la salud, la educación, el trabajo y la justicia, así como en el sector privado, sobre los datos científicos actualizados en cuanto a la lepra y sobre los derechos a la no discriminación y a la igualdad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares;

b) Implementar programas de concienciación que tengan en cuenta la cultura, el idioma, el género, la edad y la discapacidad y que se desarrollen en estrecha colaboración con las organizaciones de personas afectadas por la lepra, a fin de asegurar tanto la accesibilidad como la eficacia; eliminar los obstáculos generados por la brecha digital e invertir en medios de comunicación comunitarios para que la información llegue al mayor número de personas posible; concienciar sobre la lepra a los líderes comunitarios, los dirigentes tradicionales y practicantes de la medicina tradicional, los líderes religiosos, los farmacéuticos locales y el personal docente y fomentar su colaboración en nuevas iniciativas de concienciación; y afianzar la imagen positiva de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como titulares de derechos;

c) Traducir a los idiomas locales los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como la Convención sobre los Derechos de las Personas con

Discapacidad y su Protocolo Facultativo, junto con los marcos jurídicos y regulatorios nacionales destinados a aplicar tales instrumentos, y garantizar su difusión amplia en formatos accesibles.

59. En materia de salud y rehabilitación, los Estados deberían:

a) Aumentar la cobertura sanitaria universal, garantizando la universalidad del acceso en las zonas tanto rurales como urbanas, a través de servicios públicos que resulten adecuados desde el punto de vista cultural, tengan perspectiva de género, sean respetuosos con las personas de edad y estén adaptados a las personas con discapacidad; y fomentar la capacidad del personal sanitario para aplicar el modelo de derechos humanos de la discapacidad, así como los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares;

b) Garantizar la existencia de programas de habilitación y rehabilitación destinados a las personas afectadas por la lepra y sus familiares; garantizar asimismo a dichas personas y familiares el acceso a servicios de atención de la salud mental sobre la base de un paradigma fundamentado en la recuperación y a través de servicios éticos, respetuosos, adecuados desde el punto de vista cultural, con perspectiva de género y capaces de empoderar a las personas; proporcionar, de forma gratuita, dispositivos de ayuda técnica con fines de protección y dispositivos de ayuda técnica destinados a facilitar las actividades de la vida diaria; colaborar con organizaciones de personas afectadas por la lepra para promover la orientación entre iguales y la orientación familiar; y ampliar la orientación y el apoyo a los familiares de las personas afectadas por la lepra.

60. Con respecto al empleo y el trabajo decente, los Estados deberían: prevenir y combatir la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares en el lugar de trabajo; aplicar una perspectiva de género al artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad que luche contra la intersección del género con la discapacidad y afiance los derechos de las mujeres con discapacidad a una educación inclusiva, a la formación profesional, a un trabajo decente y a la igualdad de remuneración; garantizar la transición de las personas afectadas por la lepra y sus familiares de la economía informal a la economía formal, y abrir el diálogo social a la participación de grupos organizados de personas con discapacidad, incluidas personas afectadas por la lepra, que trabajan en la economía informal; hacer efectivos los derechos a la accesibilidad y a ajustes razonables en todos los sectores productivos y modalidades de trabajo, en particular la agricultura, la ganadería y la pesca; y tener en cuenta las deficiencias físicas visibles relacionadas con la lepra para la realización de ajustes razonables, además de las invisibles, como el dolor o la pérdida de sensibilidad, y las discapacidades psicosociales derivadas de la estigmatización.

61. En cuanto a la protección social, los Estados deberían: revisar los requisitos para optar a la protección social a fin de garantizar el acceso a esta por parte de las personas con deficiencias invisibles y psicosociales, así como de las personas con discapacidad que viven en la pobreza, reconociendo los costos adicionales de la discapacidad; y garantizar un ingreso básico universal a las personas afectadas por la lepra.

62. Con respecto a la garantía del derecho de acceso a la justicia y del derecho a un recurso efectivo, los Estados deberían: velar por la existencia de mecanismos accesibles para la presentación de denuncias de violaciones de derechos y por la realización de ajustes en los procedimientos jurídicos con perspectiva de género y adecuados a la edad de las personas con discapacidad, incluidas las personas

con deficiencias invisibles y psicosociales; llevar a cabo iniciativas de formación y concienciación destinadas a los funcionarios públicos y a la judicatura acerca de la discriminación vinculada a la lepra, así como a las organizaciones de personas afectadas por la lepra acerca de los procedimientos de presentación de denuncias y acceso a la justicia; poner en marcha un mecanismo independiente en consonancia con los principios relativos al estatuto de las instituciones nacionales de promoción y protección de los derechos humanos (Principios de París) para el seguimiento de la aplicación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, junto con un mecanismo de consulta sistemática a las personas con discapacidad que incluya a las personas afectadas por la lepra, sus familiares y las organizaciones que las representan.

63. Por lo que se refiere a la recopilación de datos, los Estados deberían: garantizar que se refleje plenamente la información relativa a las personas afectadas por la lepra y sus familiares en la recopilación de datos en materia de discapacidad, lo que debería incluir asimismo el desglose de datos no solo por variables demográficas, ambientales, socioeconómicas y culturales, sino también en función de los diversos motivos de discriminación reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos, velando, además, por el respeto de los principios de participación y privacidad; y garantizar el análisis y la difusión de datos desglosados en todos los sectores, en estrecha colaboración con las organizaciones de personas afectadas por la lepra.

64. Asimismo, la Relatora Especial recomienda lo siguiente: que los organismos intergubernamentales utilicen la lepra como estudio de caso para subsanar la carencia de datos concluyentes acerca de la relación entre la discapacidad y la pobreza; que revisen la definición de las discapacidades relacionadas con la lepra de acuerdo con el modelo de derechos humanos; que reconozcan la diversidad de las personas con discapacidad; y que garanticen que los organismos intergubernamentales y los mecanismos de vigilancia de los derechos humanos aborden las cuestiones relacionadas con la discapacidad desde un enfoque inclusivo que tenga en cuenta la lepra.