



Asamblea General

Distr. general
25 de mayo de 2018
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

38º período de sesiones

18 de junio a 6 de julio de 2018

Tema 3 de la agenda

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

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

Nota de la Secretaría

La Secretaría tiene el honor de transmitir al Consejo de Derechos Humanos el informe preparado por la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, en cumplimiento de la resolución 35/9 del Consejo. En el informe, la Relatora Especial esboza su filosofía, sus prioridades y sus métodos de trabajo para los próximos tres años.

* Este informe se presenta con retraso para poder incluir en él la información más reciente.



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

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción	3
II. La lepra	3
A. Una enfermedad curable	3
B. Diferencia entre la cura y la sanación	4
C. Epidemiología y derechos humanos	5
III. El largo camino desde la segregación hasta los derechos humanos	6
A. Miles de años de abusos y violaciones de los derechos humanos.....	6
B. Una enfermedad muy moderna.....	7
C. El fracaso de la medicalización de la estigmatización y la discriminación.....	10
IV. Estructuración del mandato	13
A. Antecedentes.....	13
B. Mandato	14
C. Filosofía	14
D. Metodología.....	18
E. Instrumentos y normas de derechos humanos.....	19
F. Prioridades para el mandato.....	20
V. Conclusiones	21

I. Introducción

1. En su resolución 35/9, el Consejo de Derechos Humanos estableció el mandato del Relator Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En esa resolución, el Consejo reconoció que, en diversas partes del mundo, las personas afectadas por la lepra y sus familiares seguían enfrentándose a múltiples formas de discriminación y numerosos obstáculos, como el aislamiento, la discriminación y las violaciones de sus derechos humanos, que dificultaban su participación en la sociedad en igualdad de condiciones. Con la aprobación de la resolución se pretendía intensificar los esfuerzos por acabar con todas las formas de discriminación y los prejuicios contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares y promover en todo el mundo políticas que facilitasen su integración y su participación.

2. En la resolución se pedía al Relator Especial que presentase un informe anual al Consejo, a partir de su 38º período de sesiones. Tras aprobar la resolución, el Consejo nombró a Alice Cruz titular del mandato. La Relatora Especial asumió sus funciones el 1 de noviembre de 2017. En el presente informe, la Relatora Especial hace una presentación de la lepra y detallada su filosofía, sus prioridades y sus métodos de trabajo para los próximos tres años.

II. La lepra

A. Una enfermedad curable

3. La lepra, también llamada enfermedad de Hansen, es una enfermedad infecciosa crónica causada por el microorganismo *Mycobacterium leprae*. Tiene un período de incubación largo y los síntomas pueden aparecer entre 2 y 20 años después de la infección. La lepra puede presentarse desde la primera infancia hasta una edad muy avanzada. La enfermedad afecta principalmente a la piel, los nervios periféricos, las superficies mucosas de las vías respiratorias superiores y los ojos¹.

4. Contrariamente a su representación social como una enfermedad muy contagiosa, la lepra no es muy infecciosa, y la mayoría de las personas (alrededor del 95%) que toman contacto con la enfermedad no la desarrollan. De hecho, la mayoría de las personas presentan una inmunidad natural a la lepra. El mecanismo de transmisión aún no está claro. Sin embargo, lo más probable es que la lepra se transmita a través de pequeñas gotitas exhaladas por la nariz y la boca y durante contactos cercanos y frecuentes con enfermos que no reciben tratamiento².

5. La lepra puede curarse con una combinación de fármacos que se conoce como tratamiento multimedicamentoso. El tratamiento de la lepra con un solo fármaco puede hacer que la enfermedad se haga resistente. La combinación de fármacos depende de la clasificación de la enfermedad. La rifampicina, el más importante, forma parte del tratamiento para ambos tipos de lepra (paucibacilar y multibacilar). La Organización Mundial de la Salud (OMS) suministra gratuitamente la terapia multimedicamentosa desde 1995. Hasta 2000, la terapia multimedicamentosa se recibía como donación de la Fundación Nippon. Desde entonces, la donación procede de Novartis y se mantendrá así hasta 2020. La eliminación de la lepra como problema de salud pública (que se define como una prevalencia registrada inferior a 1 caso por cada 10.000 personas) se consiguió a nivel mundial en 2000³.

6. No obstante, la eliminación de la lepra como problema de salud pública puede ocultar el hecho de que todavía hay países en los que es altamente endémica, así como focos endémicos dentro de los países. Que la prevalencia de la lepra haya experimentado

¹ Véase www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

² *Ibid.*

³ *Ibid.*

una drástica disminución en los tres últimos decenios no quiere decir que la enfermedad haya desaparecido. De hecho, todavía se siguen produciendo contagios.

7. La estigmatización y la discriminación siguen siendo los principales obstáculos para la eliminación de la lepra, hecho en el que los principales interesados se muestran de acuerdo. En 2010, la Asamblea General aprobó la resolución 65/215, relativa a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y tomó nota de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares (A/HRC/15/30, anexo). En 2016, la OMS aprobó la Estrategia Mundial para la Lepra 2016-2020, basada en tres pilares estratégicos, el tercero de los cuales consiste en poner fin a la discriminación y promover la integración⁴.

B. Diferencia entre la cura y la sanación

8. A pesar de ser curable, si no se detecta y se trata en los primeros estadios, la lepra puede causar daños irreversibles en la piel, los nervios, las extremidades y los ojos, provocando desfiguración, ceguera, pérdida de sensibilidad, heridas que no cicatrizan y dolor neuropático⁵.

9. Una característica singular de las limitaciones causadas por la lepra es su carácter evitable, que depende de un diagnóstico temprano y un tratamiento y una atención de calidad⁶. Sin embargo, el diagnóstico tardío es muy frecuente. Además, la eliminación de la lepra como problema de salud pública en todo el mundo ha traído consigo una pérdida de conocimientos especializados en su diagnóstico y tratamiento. Por último, todavía no se ha encontrado un tratamiento de calidad para hacer frente a los daños neurológicos, que es la principal causa de las limitaciones relacionadas con la lepra⁷.

10. No cabe duda de que la lepra es una enfermedad desatendida, y la escasez de fondos para la investigación básica y clínica explica por qué los principales medicamentos disponibles para el tratamiento de las reacciones a la lepra (que son una causa importante de lesiones nerviosas y las consiguientes limitaciones) son los esteroides y la talidomida, la última de las cuales entraña un alto riesgo de causar graves efectos secundarios⁸.

11. Los obstáculos institucionales y extrainstitucionales que dificultan el acceso a un diagnóstico precoz, la falta de experiencia médica entre los profesionales y los servicios de salud y la utilización de fármacos con graves efectos secundarios explican por qué son tantos los afectados por la lepra que afirman que, tras finalizar la terapia multimedicamentosa, aunque se les dice que están curados, no se sienten sanados⁹.

12. Son pocas las enfermedades que muestran una diferencia tan grande entre la curación médica y la experiencia fenomenológica de la sanación como en el caso de la lepra. Esa diferencia está profundamente forjada por factores sociales mediadores y por los determinantes sociales de la salud y la enfermedad, entre los que la estigmatización y la discriminación desempeñan un papel fundamental.

⁴ Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental, *Estrategia Mundial para la lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra* (Nueva Delhi, 2016).

⁵ Véase www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/leprosy.

⁶ En el presente informe, la Relatora Especial utiliza los términos “limitación” para referirse a la pérdida de funcionalidad o afectación de la salud de las personas afectadas por la lepra y “discapacidad” para referirse a las respuestas sociales en forma de discriminación y exclusión ante las limitaciones relacionadas con la lepra. Esa distinción se basa en el modelo social de la discapacidad, que es el que la Relatora Especial adopta en su labor.

⁷ Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental, *Estrategia Mundial para la lepra 2016-2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra – Manual Operacional* (Nueva Delhi, 2016), págs. 5 y 6.

⁸ Alice Cruz, “Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal”, *Clinics in Dermatology*, vol. 34, núm. 1 (2016), págs. 16 a 23.

⁹ *Ibid.*

C. Epidemiología y derechos humanos

13. En 2016 se comunicó a la OMS la aparición de 214.783 nuevos casos en 145 países. Las mayores cifras, en términos tanto absolutos como relativos, correspondieron a la India, el Brasil e Indonesia. La prevalencia sigue siendo preocupante en 22 países que, según un conjunto de indicadores (entre los que figuran la prevalencia, la detección de nuevos casos y la proporción de casos entre mujeres, niños y personas con discapacidad de categoría 2¹⁰), se han identificado como países prioritarios a nivel mundial en la lucha contra la lepra. Los países que comunicaron más de 1.000 nuevos casos en 2016 fueron los siguientes: Bangladesh, el Brasil, Etiopía, Filipinas, la India, Indonesia, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria y la República Democrática del Congo. En los países donde es endémica, la enfermedad afecta principalmente a las comunidades y regiones más pobres¹¹.

14. Además, a medida que la prevalencia de la lepra se reduce, surgen nuevos problemas, como el aumento de los casos procedentes del extranjero en países en los que ya había sido eliminada. En 2016 se comunicaron 328 casos procedentes del extranjero en 23 países¹².

15. Por último, el número de casos comunicados en todo el mundo no es exacto, ya que muchos no se registran debido a los obstáculos institucionales y extrainstitucionales para acceder al diagnóstico y el tratamiento de la lepra que existen en muchas partes del mundo. Un gran número de personas siguen recibiendo tratamiento para la lepra, y muchas de ellas viven con limitaciones causadas por la enfermedad y con discapacidades provocadas por su exclusión social. Además, las cifras no incluyen a los familiares de las personas enfermas, que se ven igualmente afectados por la estigmatización y la discriminación que acompañan a la lepra.

16. A pesar de la notable disminución del número de casos desde que hace tres decenios se introdujera el tratamiento multimedicamentoso (que pasó de más de 5 millones a mediados del decenio de 1980 a menos de 200.000 a fines de 2016), no se ha observado ningún cambio importante en las tendencias de detección de nuevos casos. Más recientemente, se ha observado un aumento del número de nuevos casos, que pasó de 210.758 en 2015 a 214.783 en 2016¹³. Eso sugiere una serie de cosas.

17. En primer lugar, puede que la tasa de prevalencia no sea un parámetro fiable a la hora de evaluar la evolución de la lepra, ya que antes del descubrimiento de tratamiento multimedicamentoso, los pacientes tenían que someterse a tratamiento durante años, a veces durante toda su vida. Tras la introducción del tratamiento multimedicamentoso, la duración del tratamiento se redujo drásticamente. Desde 2000, la duración del tratamiento ha llegado a reducirse a 12 meses para los pacientes de lepra multibacilar y 6 meses para los de lepra paucibacilar. Es posible que estos últimos pacientes no lleguen a entrar en los registros anuales de prevalencia, lo que haría que quedaran sin registrar. También hay lagunas en la comunicación de casos nuevos, sobre todo en los países de bajos ingresos, que presentan unas condiciones favorables para unas mayores tasas de incidencia de la lepra y carecen de servicios de salud bien estructurados¹⁴.

18. En segundo lugar, los datos indican que es necesario redoblar los esfuerzos para detener la transmisión de la lepra. Además de poner coto a la pérdida de conocimientos antes mencionada, es necesario replantear la lepra en el marco del debate actual sobre los determinantes sociales de la salud y el desarrollo inclusivo. La transmisión de la lepra no depende solo de factores biológicos, sino también de determinantes sociales, como el

¹⁰ La discapacidad de categoría 2 supone la presencia de limitaciones visibles. El sistema de clasificación utilizado por el Programa Mundial contra la Lepra consta de la “categoría 0” cuando no hay ninguna limitación, la “categoría 1” cuando se ha producido la pérdida de sensibilidad en las manos, los ojos o los pies y la “categoría 2” cuando se ha producido una limitación visible.

¹¹ Oficina Regional de la OMS para Asia Sudoriental, *Estrategia Mundial para la Lepra 2016-2020 – Manual Operacional*, pág. 2.

¹² OMS, *Weekly Epidemiological Record*, núm. 35 (92) (2017), págs. 501 a 520.

¹³ *Ibid.*

¹⁴ Claudio Guedes Salgado y otros, “Are leprosy case numbers reliable?”, *Lancet*, vol. 18, núm. 2 (febrero de 2018), págs. 135 a 137.

acceso a los servicios de saneamiento, abastecimiento de agua potable y educación, entre otras cosas, a los que programas de salud pública todavía no han dado respuesta.

19. De los 214.783 nuevos casos comunicados en 2016, eran 12.437 los que presentaban limitaciones de categoría 2, a saber, limitaciones visibles. Como ya se ha mencionado, las limitaciones causadas por la lepra son evitables y su incidencia significa que se han producido demoras en el acceso a un diagnóstico y un tratamiento de calidad; en suma, se ha visto afectado el derecho fundamental de todo ser humano al disfrute del más alto nivel posible de salud. En esos casos, los Estados han incumplido su obligación de respetar, proteger y hacer efectivo ese derecho.

20. Unos 281 de los 12.437 nuevos casos en 2016 eran niños con limitaciones. La tasa global de la lepra en niños representa 8,9% de todos los casos nuevos, una cifra vergonzosamente elevada. Eso pone de manifiesto la vulnerabilidad social como factor clave en la transmisión y la prevalencia de la lepra. Además, el hecho de que en general no se registren todos los casos de mujeres afectadas por la lepra sigue siendo motivo de gran preocupación¹⁵. Es indicativo de la vulnerabilidad de las mujeres y de las dificultades que experimentan para acceder a los servicios de salud en numerosos contextos, especialmente en las comunidades más pobres. La epidemiología de la lepra está vinculada a la violación continua de los derechos humanos de los grupos vulnerables dentro de los países y en todo el mundo.

III. El largo camino desde la segregación hasta los derechos humanos

A. Miles de años de abusos y violaciones de los derechos humanos

21. La lepra se ha asociado con el abuso y la violación de los derechos humanos de un incontable número de hombres, mujeres y niños durante miles de años. Y, sin embargo, su reconocimiento como una violación de los derechos humanos es un hecho reciente.

22. Algunos sostienen que esas violaciones se debieron al hecho de que, durante mucho tiempo, la lepra fue una enfermedad incurable, desfigurante e invalidante que desencadenaba una respuesta automática de miedo y rechazo.

23. Sin embargo, en ese tipo de enfoque funcionalista no se reconoce el hecho de que en muchas sociedades la lepra no se consideraba como una enfermedad contagiosa¹⁶. Además, a fines del siglo XIX, cuando la teoría del contagio se convirtió en el modelo explicativo paradigmático de la transmisión de la lepra, lo hizo sin que hubiese pruebas científicas que la respaldasen. No obstante, las personas afectadas por la lepra eran sistemáticamente etiquetadas como algo vergonzante y separadas del resto de la sociedad. Por consiguiente, el enfoque funcionalista siempre termina culpando a las personas que son estigmatizadas y discriminadas, mientras que no se juzga a las personas que las estigmatizan y discriminan.

24. Las creencias religiosas e ideológicas, las prácticas culturales y las ideas erróneas son factores sobre los que se ha sustentado la discriminación de las personas afectadas por la lepra en distintos períodos históricos y en diferentes regiones. Ciertas normas culturales han contribuido a establecer condiciones favorables para que la lepra se considerase como algo vergonzante y perjudicial para el orden social¹⁷.

25. La lepra llegó a encarnar lo socialmente considerado vergonzoso y perturbador y, de ese modo, se convirtió en algo más que una simple enfermedad. Se convirtió en un símbolo, una poderosa metáfora, de todo lo que debía mantenerse separado, tanto si se trataba como

¹⁵ OMS, *Weekly Epidemiological Record*.

¹⁶ Silathan Sermrittirong y Wim H. Van Brakel, "Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants", *Leprosy Review*, vol. 85, núm. 1 (2014), págs. 36 a 47.

¹⁷ Mary Douglas, "Witchcraft and leprosy: two strategies of exclusion", *Man*, vol. 26 (1991), págs. 723 a 736.

un castigo por una conducta pecaminosa¹⁸, un comportamiento fuera de lo normal¹⁹, delitos pasados²⁰ o de ideas socialmente construidas ideas de inferioridad racial²¹, entre otras cosas.

26. Las personas afectadas por la lepra se han visto históricamente privadas de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. A los hombres, mujeres y niños afectados por la lepra se les negaba, y en muchos contextos se les sigue negando, no solo su dignidad, sino también el reconocimiento de su humanidad. No es coincidencia que habitualmente se diga que las personas afectadas por la lepra experimentan una muerte civil. Sistemáticamente han sido sometidas a: una forma estigmatizada de referirse a ellas; segregación; separación de sus familias y dentro de sus familias; separación de sus hijos; denegación de atención; denegación de medios de subsistencia; denegación de un lugar donde vivir; privación de la educación; privación del derecho a poseer bienes; impedimentos para contraer matrimonio; impedimentos para tener hijos; restricciones de la libertad de circulación; denegación del derecho a participar en la comunidad y en la vida pública y política; violencia y malos tratos físicos y psicológicos; internamiento obligatorio; esterilización forzada; silenciamiento e invisibilización institucionalizados; y erradicación de la historia de su mera existencia.

27. El uso de la lepra como metáfora nos altera tanto en los espacios públicos como en los privados. Sus efectos estigmatizadores restringen la participación social no solo de las personas afectadas por la lepra, sino también de sus familiares. Con todo, se ha pensado que la lepra es algo que ya no existe, un vestigio del pasado, una cosa remota, algo que está y siempre estará apartado.

28. Ese es el contexto en que las personas afectadas por la lepra y sus familiares siguen enfrentándose a una estigmatización y una discriminación que nunca acaban en sus hogares, comunidades y sociedades, y en las instituciones legislativas y jurídicas.

29. La idea de que la eliminación de la lepra resolvería el problema de la estigmatización y la discriminación parte de un enfoque limitado y es un indicio de falta de comprensión, no solo de la estigmatización y la discriminación, sino también de la dinámica de la historia. Las enfermedades erradicadas pueden volver a surgir, y con ellas la estigmatización y la discriminación. Eso se observa en los países donde la lepra resurge con nuevos casos procedentes del extranjero, y cuando la pérdida de conocimientos especializados se traduce en un retraso en el diagnóstico. Esos retrasos refuerzan la cadena de transmisión y las consiguientes prácticas discriminatorias y estigmatizadoras.

B. Una enfermedad muy moderna

30. Es cierto que la lepra es una enfermedad antigua. El agente que la causa, *Mycobacterium leprae*, no solo es antiguo, sino que no ha cambiado de manera apreciable²². No obstante, eso no significa que la lepra sea una enfermedad de antaño o un vestigio del pasado.

31. La lepra es una enfermedad contemporánea estrechamente vinculada con la vulnerabilidad socioeconómica, civil y política. A pesar de la notable disminución de su prevalencia en los tres últimos decenios, todavía subsisten: a) unas considerables y preocupantes tasas de incidencia y transmisión; b) un alto porcentaje de diagnósticos tardíos; c) casos que no se registran; y d) nuevos desafíos, como el aumento del número de

¹⁸ Gilbert Lewis, "A lesson from Leviticus: leprosy", *Man*, vol. 22, núm. 4 (1987), págs. 593 a 612.

¹⁹ Emilio M. Fernández, *Fantasma de la sociedad medieval: enfermedad, peste, muerte* (Valladolid, Universidad de Valladolid, 2004).

²⁰ Sermittirong y Van Brakel "Stigma in leprosy".

²¹ Ron Edmond, *Leprosy and Empire: A Medical and Cultural History* (Cambridge, Cambridge University Press, 2006); Zachary Gussow y George S. Tracy, "The use of archival materials in the analysis and interpretation of field data: a case study in the institutionalization of the myth of leprosy as 'leper'", *American Anthropologist*, vol. 73, núm. 3 (1971), págs. 695 a 709, y "The phenomenon of leprosy stigma in the continental United States", *Leprosy Review*, vol. 63 (1972), págs. 85 a 93.

²² Véanse <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggvE3a-EjQN5N83XWQg>; <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7sighf4wL5kqb-xONmO2vg>; y <https://1drv.ms/b/s!ApNa7GHD7siggu1iUbSjy45Oq5CoRw>.

casos procedentes del extranjero en países que ya no cuentan con los conocimientos necesarios para diagnosticarla y tratarla, lo que da lugar a un aumento de la tasa de transmisión.

32. Además, gran parte de la legislación que se refiere a la lepra se promulgó en tiempos modernos. La representación social contemporánea de la lepra es el resultado de una compleja intersección entre los mitos tradicionales, las creencias religiosas y las ideas modernas sobre el contagio.

33. La causa de la lepra no se conoció hasta fines del siglo XIX. Fue en 1873 cuando el noruego Gerard A. Hansen identificó el bacilo ácido-resistente en forma de bastón *Mycobacterium leprae* como su agente etiológico. Ese gran avance permitió la medicalización de la lepra, es decir, su transformación de una condición moral en una alteración médica. También constituyó un hito en la historia moderna de la lepra, construida a base de puntos de inflexión que dieron lugar a distintas políticas estatales y de salud pública, así como a diferentes experiencias sociales y prácticas discriminatorias.

Primer período de la historia moderna de la lepra (1873-1948)

34. El primer período de la historia moderna de la lepra comenzó con el descubrimiento de Hansen, que dio lugar a una respuesta unificada a la lepra por los gobiernos y expertos europeos en 1879. Esa respuesta se basó en un consenso sobre el contagio (entendido como la propagación de una enfermedad a través del contacto físico, en particular mediante el tacto) como mecanismo de transmisión de la lepra²³. Sin embargo, no había pruebas que respaldasen esa afirmación, ya que no era posible cultivar el *Mycobacterium leprae in vitro* ni *in vivo*. Ese consenso, junto con la descripción de la lepra como un “peligro imperial”²⁴, que exigía levantar fronteras sanitarias²⁵ para evitar una invasión en masa de la lepra en los Estados centrales²⁶, abrió el camino para un acuerdo general sobre la necesidad de imponer la segregación profiláctica de las personas afectadas por la enfermedad. Ello dio lugar al establecimiento de leproserías en todo el mundo. No fue hasta 1948 cuando los expertos en la lepra abandonaron la política de internamiento obligatorio²⁷. No obstante, esa política subsistió en algunos países hasta fines del siglo XX. Todavía hoy pueden encontrarse en algunas legislaciones nacionales.

35. A partir de fines del siglo XIX, se establecieron millares de leproserías en todo el mundo; muchas de ellas surgieron en aplicación de una política estatal oficial de internamiento forzoso de las personas enfermas de lepra, mientras que otras lo hicieron al margen de la política oficial del Estado, como consecuencia de la marginación social de esas personas²⁸.

36. Con la segregación, a los enfermos de lepra se les negaron sus derechos civiles y políticos y fueron separados de sus familias y comunidades, a menudo a una edad muy temprana. La misma política se aplicó en 1923 a los hijos de los enfermos²⁹. Los niños eran separados obligatoriamente de sus padres al nacer y a muchos de ellos se los mantuvo también aislados de sus comunidades. La difusión de la propaganda profiláctica también formó parte de esa política, que tenía por objeto alertar a la población de los peligros del contacto con las personas afectadas. En 1924, se enviaron recomendaciones a la recién

²³ *Mitteilungen und Verhandlungen der internationalen wissenschaftlichen. Lepra-Conferenz zu Berlin im October 1897* (Berlin, Verlag von August Hirschwald, 1898).

²⁴ Tony Gould, *A Disease Apart: Leprosy in the Modern World* (Nueva York, St. Martin's Press, 2005).

²⁵ S. Shubada Pandya, “The First International Leprosy Conference, Berlin, 1897: the Politics of segregation”, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, vol. 10, núm. 1 (2003), págs. 161 a 177.

²⁶ Zeferino Falcão, *A lepra-em Portugal* (Lisboa, Real Academia de Ciências, 1900).

²⁷ Congreso Internacional de la Lepra, *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra. Celebrado en La Habana (Cuba) del 3 al 11 de abril de 1948. Organizado por el Gobierno de la República de Cuba con la colaboración de la Asociación Internacional de la Lepra* (La Habana, Editorial Cenit, 1949).

²⁸ Todavía existen miles de leproserías en todo el mundo. Muchos afectados siguen viviendo en esas colonias, junto con sus hijos y nietos.

²⁹ Émile Marchoux, *III Conférence Internationale de la Lèpre. Strasbourg, 28 au 31 juillet 1923: communications et débats* (París, Baillièere et fils, 1924).

creada Sociedad de las Naciones, instándola a que asumiera el liderazgo en la regulación de la circulación de las personas afectadas por la lepra y la prohibición de que entrasen en países extranjeros³⁰.

37. Nunca hubo pruebas científicas que apoyasen la segregación profiláctica de las personas afectadas por la lepra. Sin embargo, dicha política se adoptó de manera generalizada; con ella se reinventó la lepra en los tiempos modernos como una enfermedad “horrible” y se difundió el estigma en muchas partes del mundo. Buena parte de la actual legislación nacional discriminatoria se elaboró durante ese período.

Segundo período de la historia moderna de la lepra (1948-1981)

38. El segundo período de la historia moderna de la lepra comenzó con el descubrimiento por el estadounidense Guy Faget, en 1943, de un fármaco con un nivel razonable de eficacia en la cura de la lepra, a pesar de la necesidad de mantener su utilización a largo plazo y de sus graves efectos secundarios³¹. La eficacia de la dapsona en la cura de la lepra dio lugar a la transición desde una política de segregación obligatoria a una política de descentralización y remisión a los servicios de salud generales. Fue durante ese período cuando la OMS tomó la iniciativa en lo que entonces se llamó la erradicación de la lepra³² con recursos del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia³³. En el marco de esa nueva política también se exhortaba a los Estados a que modificasen la legislación discriminatoria, alegando que esa legislación constituía un obstáculo para la erradicación de la enfermedad³⁴. Fue en ese período cuando surgieron los primeros llamamientos desde las leproserías en que se pedía el reconocimiento de la dignidad y los derechos de las personas afectadas por la lepra. Se tardó más de medio siglo en reconocer sus esfuerzos. Sin embargo, y en el espíritu de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud (Alma-Ata, 1978), la cuestión de la lepra se replanteó progresivamente para incluirla en el marco del derecho a la salud.

Tercer período de la historia moderna de la lepra (1981-2010)

39. El tercer período de la historia moderna de la lepra comenzó con las conclusiones de Sheppard acerca de una técnica que permitió cultivar *in vivo* el microorganismo *Mycobacterium leprae*³⁵. Mediante esa técnica se demostró la resistencia primaria a la dapsona. Como la resistencia primaria a la dapsona podía poner en peligro todo el programa de lucha contra la lepra, en 1981, un grupo de expertos de la OMS elaboró un régimen con varios medicamentos (dapsona y rifampicina —un potente fármaco utilizado contra la tuberculosis— para todos los pacientes, con la adición de clofacimina en el caso de los pacientes con infección multibacilar).

40. A partir de 1986, se hicieron grandes esfuerzos por ampliar la difusión del tratamiento multimedicamentoso. Entre 1986 y 1990, la cobertura de esa terapia registró un aumento del 1% al 40%³⁶. En 1991, la Asamblea Mundial de la Salud aprobó la resolución WHA44.9, que tenía por objeto la eliminación de la lepra como problema de salud pública (que se define como una prevalencia registrada inferior a 1 caso por cada 10.000 personas)

³⁰ *Ibid.*

³¹ G. H. Faget y otros, “la prominoterapia de la lepra: estudios en progreso”, *International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases*, vol. 11, núm. 1 (1943), págs. 52 a 62.

³² OMS, “Editorial: information and comments on development of international leprosy activities”, *Crónica OMS*, vol. 14, núm. 1 (1960), págs. 3 a 39.

³³ Michel F. Lechat, “The saga of dapsone”, en *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Ginebra, OMS, 2004), págs. 1 a 7.

³⁴ Frans Hemerijckx, “Social aspects of leprosy problem with reference to countries with high leprosy endemicity: epidemiology and control of leprosy”, en *Transactions of the VIIth International Congress of Leprology. Tokio, November 1958. Held Under the Joint Sponsorship of the International Leprosy Association; Tofu Kyokay (Japanese Leprosy Foundation)* (Tokio, Tofu Kyokai, 1959), págs. 442 a 447.

³⁵ Lechat, “The saga of dapsone”, págs. 1 a 7.

³⁶ D. Daumerie, “Implementation of MDT: successive steps”, en *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansarricq, ed. (Ginebra, OMS, 2004), págs. 45 a 67.

en el año 2000. A fines de ese año, la prevalencia mundial de la lepra se había reducido a menos de 1 caso por cada 10.000 personas. En mayo de 2001, la OMS anunció la eliminación a nivel mundial de la lepra como problema de salud pública³⁷. Ese fue un momento de gran esperanza, en el que toda la comunidad empeñada en la lucha contra la lepra creyó que la dispensación a gran escala del tratamiento multimedicamentoso no solo permitiría eliminar la lepra, sino también acabar con la estigmatización y la discriminación que la acompañaban.

41. Sin embargo, a pesar de esos impresionantes resultados en la reducción de la prevalencia de la lepra, las tendencias en cuanto a la transmisión y la detección de nuevos casos no se ajustaba a lo previsto. Se hizo cada vez más evidente que la incidencia de la lepra estaba vinculada a los determinantes sociales de la salud, lo que hacía necesario algo más que un enfoque farmacológico³⁸. Además, la estigmatización y la discriminación dificultaban que las personas fueran diagnosticadas y tratadas, así como que las personas afectadas pudieran disfrutar plenamente de sus derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales.

42. Así pues, durante el primer decenio del siglo XXI, la concienciación en torno al papel desempeñado por la estigmatización y la discriminación como obstáculos al diagnóstico y el tratamiento (que los expertos en la lepra ya habían señalado muy claramente ya en 1984 en Nueva Delhi) creció entre las principales partes interesadas³⁹. En consecuencia, ese se convirtió en el decenio en que las pruebas exigieron un enfoque de la lepra como fenómeno biosocial. El reconocimiento de que la lepra seguía siendo un problema médico y social en las sociedades contemporáneas exigía un enfoque intersectorial, que todavía no se ha elaborado y traducido en programas de lucha contra la lepra.

43. El primer decenio del siglo XXI se cerró con dos hitos históricos. En primer lugar, la OMS presentó en 2010 las directrices para el fortalecimiento de la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de lucha contra la enfermedad, reconociendo a esas personas como poderosos agentes del cambio. En segundo lugar, la Asamblea General aprobó su resolución 65/215, relativa a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y tomó nota de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares que había elaborado el Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos. En ese momento tomó cuerpo el reconocimiento mundial de la lepra como un problema de derechos humanos profundamente arraigado.

44. Tras la eliminación a nivel mundial de la lepra como problema de salud pública se agudizó aún más su condición como enfermedad descuidada y olvidada. De ese modo, el comienzo del siglo XXI se caracterizó por una alarmante escasez de conocimientos especializados para diagnosticar y tratar la enfermedad y por la reducción de la financiación destinada a la investigación básica, clínica y operacional, así como la destinada a abordar las dimensiones médicas y sociales de la enfermedad.

C. El fracaso de la medicalización de la estigmatización y la discriminación

Resocialización de la discriminación relacionada con la lepra

45. El segundo decenio del siglo XXI se caracterizó por un reconocimiento de que la medicalización de la estigmatización y la discriminación (es decir, la idea de que la disponibilidad de tratamiento médico y la difusión de los conocimientos médicos sobre la enfermedad eliminarían la estigmatización y la discriminación) no era suficiente para

³⁷ H. Sansaricq, "The study group", en *Multidrug Therapy against Leprosy: Development and Implementation over the Past 25 years*, H. Sansaricq, ed. (Ginebra, OMS, 2004), págs. 31 a 44.

³⁸ João Biehl, *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival* (Princeton y Oxford, Princeton University Press, 2007).

³⁹ D. S. Chaudhury, "Global leprosy control: impact of new ideas and priorities", en *XII International Leprosy Congress. Proceedings* (Nueva Delhi, Printaid, 1984), págs. 858 a 860.

eliminar la histórica, social, política, económica y culturalmente arraigada discriminación contra las personas afectadas por la lepra. Esa discriminación había venido reproduciendo sistemáticamente la desigualdad de oportunidades y en el acceso a los bienes y servicios del Estado y la segregación de la vida social, familiar y en la comunidad, y provocando enormes sufrimientos y angustia a las personas afectadas por la lepra.

46. Las intervenciones medicalizadas sobre lo que, de una manera restrictiva, se describe como el estigma relacionado con la salud se basan principalmente en “poco claras afirmaciones de causalidad” y no en pruebas⁴⁰. Esas intervenciones contribuyen también a compartimentar el problema de una manera que no ayuda a comprender su carácter multidimensional. Si bien no puede pasarse por alto el efecto innovador del tratamiento multimedicamentoso en la vida de las personas afectadas por la lepra y en la imagen pública de la enfermedad, también es cierto que la discriminación persiste.

47. La estigmatización y la discriminación a causa de la lepra deben resocializarse, contextualizarse y abordarse como cuestiones interdependientes desde el punto de vista social, económico, político y cultural⁴¹. La estigmatización y la discriminación son factores que se refuerzan mutuamente. Cuando la estigmatización se lleva a la práctica se produce la discriminación, que, a su vez, refuerza la estigmatización, atrapando a las personas afectadas por la lepra en una espiral de marginación.

48. Es necesario analizar la forma en que la lepra se entrecruza con otras vulnerabilidades sociales. La estigmatización relacionada con la lepra es solo la punta del iceberg de las desigualdades y disparidades que históricamente han excluido a las personas afectadas por la lepra de la participación en la sociedad en pie de igualdad⁴². La discriminación a causa de la lepra es múltiple y guarda una proporción directa con la vulnerabilidad social.

49. No obstante, y a pesar de que actualmente se reconoce la existencia de una discriminación institucionalizada y estructural contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, los indicadores utilizados para evaluar la discriminación se basan principalmente en el modelo médico. Es imprescindible desarrollar nuevos instrumentos que, a la luz de los progresos alcanzados por el modelo social de la discapacidad, puedan determinar la forma en que las sociedades erigen obstáculos a la plena integración de las personas afectadas por la lepra y la forma en que esos obstáculos pueden derribarse.

50. La discriminación a causa de la lepra es institucionalizada y pública, tiene efectos secundarios de carácter médico y se presenta en múltiples niveles, y debe entenderse en su contexto social, económico, político y cultural. A fin de responder a la discriminación de manera eficaz, es necesario identificar las esferas de la sociedad en que se produce y se manifiesta. La discriminación a causa de la lepra puede encontrarse: a) al nivel superior del Estado (en las leyes, la jurisprudencia y las políticas públicas); b) al nivel intermedio representado por los bienes y servicios que proporciona el Estado, como los servicios de salud, la educación, las posibilidades de empleo y la normativa; y c) al nivel social inferior de la vida familiar y en la comunidad.

Discriminación institucionalizada y estructural

51. La dogmática jurídica por sí sola no ha podido reconocer la brecha entre las leyes escritas y su aplicación en la práctica. Las leyes y políticas discriminatorias no son la única causa de la exclusión de las personas afectadas por la lepra. También lo es la falta de una aplicación efectiva de los derechos ya reconocidos, como el disfrute del más alto nivel posible de salud, la educación y la justicia. El disfrute de los derechos depende de factores extrainstitucionales, como el nivel educativo, la integración o la exclusión del mercado de

⁴⁰ A. Castro y P. Farmer, “Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti”, *American Journal of Public Health*, vol. 95, núm. 1 (2005), págs. 53 a 59.

⁴¹ Richard Parker y Peter Aggleton, “HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action”, *Social Science and Medicine*, vol. 57, núm. 1 (2003), págs. 13 a 24.

⁴² Castro y Farmer, “Understanding and addressing AIDS-related stigma”, págs. 53 a 59.

trabajo formal, las desigualdades de género y la discriminación racial. Habida cuenta de la vulnerabilidad generalizada de las personas afectadas por la lepra, la brecha entre las leyes escritas y su aplicación en la práctica se ahonda aún más.

52. En muchas partes del mundo siguen existiendo leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra. Esas leyes son una ofensa y un insulto a las normas internacionales de derechos humanos, en particular al principio de no discriminación consagrado en la Declaración Universal de Derechos Humanos, los Pactos Internacionales y los instrumentos de derechos humanos elaborados posteriormente.

53. En 2016, nueve países comunicaron a la OMS la existencia de leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra⁴³. En una encuesta realizada por la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra se señaló a más de 20 países que contaban con leyes discriminatorias, en aspectos que abarcaban la segregación, la inmigración, el matrimonio, el voto, el transporte público, el empleo y la vivienda, y que suponían una violación de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Según esa encuesta, el 50% de las leyes consideradas discriminatorias seguían vigentes o en situación desconocida y solo el 8% estaban siendo revisadas. Alrededor del 52% de ellas correspondían a la región de Asia, seguida de un 8% en Europa y América del Norte, el 7% en África y el 2% en Oceanía. Esas leyes guardaban relación con: a) la segregación y la separación (el 29%); la inmigración (el 16%); el matrimonio y el divorcio (el 10%); el empleo y el voto (el 6%); el transporte público (el 5%); y la residencia (el 2%). Muchas de esas leyes se remontan a finales del siglo XIX y principios del siglo XX, pero algunas han sido promulgadas tan recientemente como a fines del siglo XX o en el primer decenio del siglo XXI⁴⁴.

54. El grupo de redacción, en el informe sobre la marcha de los trabajos que presentó a la Comisión Consultiva sobre la aplicación de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, también trabajó en la elaboración de un mapa de las leyes y prácticas discriminatorias a fin de evaluar la aplicación de los principios y directrices en distintos países⁴⁵. Cabe señalar, no obstante, que el informe partía con el déficit que suponía la existencia de una laguna importante en lo relativo a la información de los países donde la enfermedad es endémica, ya que la mayoría de las respuestas procedían de Estados en que la lepra no representaba un problema importante. El grupo de redacción reconoce que en muchos países aún existen leyes y políticas discriminatorias que privan a las personas afectadas por la lepra de algunos derechos civiles y políticos fundamentales. También aboga por realizar un examen más exhaustivo de dichas leyes y políticas a fin de lograr cambios positivos. Asimismo, señala que es probable que esos problemas no se limiten a los países donde la lepra es endémica, sino que también puedan encontrarse en los países en los que se considera una enfermedad del pasado. El grupo de redacción señala la existencia de prácticas discriminatorias que impiden el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas afectadas por la lepra como, por ejemplo, el divorcio por haber contraído la lepra, con un fuerte sesgo de género, o la denegación del acceso a la escuela y la educación a los niños afectados por la lepra. Por último, el grupo de redacción afirma que todavía no se han elaborado planes nacionales para la aplicación de los principios y directrices; el nivel de aplicación actual sigue siendo insuficiente.

55. Además de la legislación, la jurisprudencia y las políticas públicas, la discriminación también es una realidad en la administración de algunos países, especialmente en las esferas de la salud, la educación y las prestaciones a cargo del Estado, y alcanza a los entornos extrainstitucionales, por ejemplo, el lugar de trabajo, el matrimonio y la vida familiar y en la comunidad. La discriminación contra las personas afectadas por la lepra está tan extendida que incluso se materializa en unas relaciones interpersonales excluyentes que imponen la separación de alimentos, espacios y objetos relacionados con el trabajo y el hogar, y que excluye la posibilidad de tocar a las personas afectadas por la lepra, cuando el

⁴³ OMS, *Weekly Epidemiological Record*.

⁴⁴ Véase <https://www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2017/03/Table-discriminatory-laws-2March2017.pdf>.

⁴⁵ Puede consultarse en www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/AdvisoryCommittee/Pages/Leprosy.aspx.

tacto es uno de los sentidos más básicos que el ser humano emplea en la socialización y el reconocimiento mutuo. Esa discriminación en múltiples planos a menudo causa una depresión grave, lo que da lugar a una elevada incidencia del aislamiento y la exclusión autoimpuestos por los afectados, así como de las enfermedades mentales⁴⁶.

56. No solo son las personas afectadas por la lepra las que son estigmatizadas y discriminadas; sus familias se ven igualmente afectadas por el estigma. Aunque la estigmatización puede llegar incluso a los cuidadores⁴⁷, los familiares de los enfermos de lepra son los que soportan con mayor intensidad el peso de la discriminación. En muchos contextos sociales y culturales, familias enteras son objeto de discriminación y estigmatización que puede transmitirse durante dos o incluso tres generaciones.

IV. Estructuración del mandato

A. Antecedentes

57. En 2010, la Asamblea General, en una decisión histórica, aprobó la resolución 65/215 y tomó nota de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Al hacerlo, determinó que la lepra era una cuestión de derechos humanos y que las personas afectadas por la lepra y sus familiares debían ser tratadas como personas con dignidad y habilitadas para disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos en el derecho internacional consuetudinario, los convenios pertinentes y las constituciones y legislaciones nacionales.

58. La resolución y los principios y directrices fueron precedidas por las resoluciones 8/13 y 12/7 del Consejo de Derechos Humanos, que dieron lugar a la elaboración de un informe y un proyecto de principios y directrices. En su resolución 15/10, el Consejo tomó nota con reconocimiento del conjunto de principios y directrices e invitó a la Asamblea General a que considerase, cuando correspondiera, la cuestión de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, incluidas posibles vías para promover los principios y directrices.

59. En junio de 2015, el Consejo aprobó su resolución 29/5, en la que encomendó al Comité Asesor que realizara un estudio para examinar la aplicación de los principios y directrices y presentase un informe con recomendaciones prácticas para una difusión más amplia y una aplicación más eficaz de los principios y directrices.

60. Si bien en el informe no se había podido evaluar debidamente la aplicación de los principios y directrices en los Estados en que la lepra es endémica, se recomendó el establecimiento de un mecanismo de seguimiento dentro del sistema de las Naciones Unidas encargado de vigilar e informar de los progresos y alentar a los Estados y otros actores pertinentes a que se condujesen de manera compatible con lo dispuesto en los principios y directrices.

61. En junio de 2017, el Consejo aprobó su resolución 35/9, en la que estableció el mandato del Relator Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Exhortó a los Estados y a todas las partes interesadas pertinentes a que cooperasen con el Relator Especial en el desempeño de su mandato. También solicitó al Secretario General y al Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos que proporcionasen al Relator Especial todos los recursos humanos y financieros necesarios para el desempeño eficaz de su mandato. Por último, alentó al Alto Comisionado y al Relator Especial a que, en colaboración con los Estados y las organizaciones internacionales competentes, así como las organizaciones no gubernamentales (ONG) pertinentes, organizaran seminarios sobre la discriminación

⁴⁶ Véase <https://www.ilepfederation.org/news-item/why-we-must-talk-about-leprosy-stigma-and-mental-health/>.

⁴⁷ M. Dako-Gyeke, "Courtesy stigma: a concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy", *Social Science and Medicine* (enero de 2018), págs. 190 a 196.

relacionada con la lepra con el fin de difundir ampliamente los principios y directrices, velando por que hubiese una participación importante de las personas afectadas por la lepra.

B. Mandato

62. El Consejo decidió nombrar a la Relatora Especial por un período de tres años, con el siguiente mandato:

a) Hacer un seguimiento e informar sobre los avances realizados y las medidas adoptadas por los Estados en lo relativo a la eficaz aplicación de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares con miras a hacer efectivo el goce de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en todas las regiones del mundo, y formular recomendaciones al Consejo de Derechos Humanos a ese respecto;

b) Entablar un diálogo y celebrar consultas con los Estados y otros interesados pertinentes, incluidos los órganos, organismos especializados, fondos y programas de las Naciones Unidas, en particular la OMS, otras organizaciones intergubernamentales, los mecanismos regionales de derechos humanos, las instituciones nacionales de derechos humanos y las ONG, con el fin de determinar, intercambiar y promover buenas prácticas para hacer efectivos los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y para velar por su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás, con miras a lograr un mundo sin lepra;

c) Sensibilizar acerca de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y luchar contra los estigmas, prejuicios, y prácticas y creencias tradicionales nocivas que socavan el goce de sus derechos humanos y libertades fundamentales y su participación en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás;

d) Informar anualmente al Consejo de Derechos Humanos, a partir de su 38º período de sesiones.

63. La Relatora Especial encomia la creación del mandato como un hito importante para abordar los problemas de un segmento de la población marginado y prácticamente olvidado que padece múltiples tipos de discriminación y la violación de sus derechos. Como nuevo mandato del Consejo, la Relatora Especial se encargará de determinar las principales esferas en que pueda contribuir eficazmente a la promoción de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Para la aplicación efectiva de las obligaciones y responsabilidades asignadas a su mandato, la Relatora Especial debería contar con el apoyo de los Estados, los asociados y otras partes interesadas, especialmente la sociedad civil y las organizaciones de personas afectadas por la lepra.

C. Filosofía

Interseccionalidad y acción afirmativa

64. La discriminación relacionada con la lepra es de naturaleza múltiple y variada y hay pruebas suficientes que indican que la lepra se entrecruza habitualmente con otras etiquetas de identidad que llevan a la opresión, la marginación, la exclusión y la violencia. Entre las condiciones e identidades sociales más frecuentes que se entrecruzan con la lepra cabe mencionar: el género, el origen étnico o la raza, la edad, la discapacidad, la migración, y la pobreza.

65. De hecho, la interseccionalidad es clave para una comprensión profunda de la discriminación relacionada con la lepra. La interseccionalidad es un concepto procedente de la política y la teoría feminista que tiene su origen en la necesidad de entender la discriminación de las mujeres negras mediante un análisis que abarca simultáneamente el género y la raza. La interseccionalidad no es un enfoque aditivo, por lo que las distintas categorías no se acumulan, sino que se interrelacionan de formas dinámicas que siempre

tienen como antecedente un sistema particular de dominación⁴⁸. Eso significa que la interseccionalidad se corresponde con los numerosos efectos resultantes de la intersección de distintos ejes diferenciados en contextos históricos concretos. También se afirma que las diferentes dimensiones de la vida social no pueden separarse artificialmente en fenómenos puros⁴⁹. En la práctica, eso significa que la discriminación relacionada con la lepra afecta de manera diferente a una persona según sean su capital y su situación social.

66. La lucha contra la discriminación relacionada con la lepra desde un enfoque en el que se reconoce la intersección de la lepra con otros fenómenos sociales conducentes a la opresión y la violencia no significa que haya que diluir la cuestión de la lepra en el fondo más amplio de la injusticia, las desigualdades y las diferencias sociales. Al contrario, eso no hará sino aumentar la discriminación y reforzar la violencia estructural que sufren las personas afectadas por la lepra y sus familiares y contribuir a su invisibilidad.

67. La lucha contra la discriminación relacionada con la lepra desde un enfoque en el que se reconoce la intersección de la lepra con otros fenómenos sociales conducentes a la opresión y la violencia significa llevar a cabo análisis y desarrollar conocimientos en profundidad, contextualizar las interpretaciones de los entornos sociales y culturales y elaborar instrumentos más precisos y eficaces. La interseccionalidad es esencial para el análisis, pero las respuestas en forma de adopción de medidas deben provenir de otros instrumentos.

68. Habida cuenta de la naturaleza múltiple y variada de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, uno de los instrumentos más importantes que es necesario desarrollar y mejorar es la acción afirmativa, a fin de equilibrar las condiciones mediante las que se establecen no solo las posibilidades, sino también los resultados, de que han de disponer las personas afectadas por la lepra.

69. De hecho, la igualdad formal ante la ley puede dar como resultado el aumento de las desigualdades, la marginación y la invisibilidad si en el marco de esa igualdad no se reconocen las diferencias en las condiciones a las que se enfrentan y contra las que tienen que luchar algunos subgrupos concretos. Del reconocimiento de esas diferencias nació el concepto de igualdad material, cuyo propósito es realizar un análisis sustantivo de las realidades y prácticas sociales que va más allá del análisis puramente jurídico o formal de igualdad ante la ley⁵⁰.

70. Uno de los varios instrumentos capaces de generar la igualdad material es la acción afirmativa, que supone la creación de mecanismos o políticas que permitan proteger y apoyar a aquellos grupos sociales específicos instalados en una desventaja estructural y que favorecen la igualdad de oportunidades y de resultados y eliminan los obstáculos que impiden el logro de una igualdad real y efectiva⁵¹. Las medidas dimanantes de la acción afirmativa pueden adoptar muchas formas y su uso, características y objetivos para hacer frente a la discriminación estructural de las personas afectadas por la lepra y sus familiares debe depender también del contexto en que se apliquen.

Vulnerabilidad e intersectorialidad

71. Como se ha detallado en los capítulos anteriores, la lepra no es un vestigio del pasado. Al contrario, la lepra es una enfermedad contemporánea estrechamente vinculada con la vulnerabilidad estructural. El impacto de la lepra en la vida de las personas afectadas sigue siendo profundo y depende de la capacidad de los Estados para asegurar: a) un acceso

⁴⁸ Patricia Hill Collins, *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness, and the Politics of Empowerment* (Boston, Unwin Hyman, 1990).

⁴⁹ Avtar Brah y Ann Phoenix, "Ain't I a woman? Revisiting intersectionality", *Journal of International Women's Studies*, vol. 5, núm. 3 (2004), págs. 75 a 86.

⁵⁰ Roxana Arroyo Vargas, "Igualdad un largo camino para las mujeres", en *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras Velasco, eds. (Quito, Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010), págs. 421 a 447.

⁵¹ Judith Salgado Álvarez, "Lidiando con la diferencia. Respuestas desde la justicia constitucional ecuatoriana y colombiana", en *Igualdad y no discriminación, el reto de la diversidad*, Danilo Caicedo Tapia y Angélica Porras Velasco (Quito, Ministerio de Justicia, Derechos Humanos y Cultos, 2010), págs. 483 a 546.

funcional, y sensible desde los puntos de vista cultural y de género, a los servicios de salud; b) un diagnóstico temprano; c) una atención médica de calidad durante y después del tratamiento; y d) unas políticas sociales que se ajusten a las necesidades específicas de las personas afectadas por la lepra (en cuanto al género, la educación, la vivienda, el trabajo y la discapacidad, entre otras) y el acceso a esas políticas. Eso significa que el efecto de la lepra en la vida de las personas afectadas es proporcional a su vulnerabilidad y resiliencia.

72. El concepto de vulnerabilidad se refiere a la disminución de la capacidad de una persona o un grupo de personas para prevenir, afrontar, resistir y recuperarse de un riesgo. Las personas difieren en su exposición al riesgo y no cabe duda de que la discriminación relacionada con la lepra es un factor que aumenta la vulnerabilidad. Sin embargo, la vulnerabilidad aumenta también el impacto de la lepra en la vida de las personas afectadas.

73. La vulnerabilidad debe entenderse como una condición política, económica, social y cultural y no una característica ontológica de un grupo de personas. Es decir, al realizar cualquier análisis de vulnerabilidad se debe distinguir entre las condiciones que socavan la capacidad de una persona o un grupo de personas para hacer frente a los riesgos de las múltiples y creativas formas que las personas y los grupos suelen desarrollar para afrontarlos, pese a contar con opciones y recursos muy limitados.

74. Las personas pueden vivir en condiciones de vulnerabilidad, pero no debe considerárselas como carentes de capacidad para hacer frente a esas condiciones. De hecho, en las políticas tendientes a abordar el problema de la vulnerabilidad deben tenerse en cuenta las formas en que las personas y los grupos se enfrentan a ella.

75. Dicho esto, y reafirmando que el impacto de la lepra y la discriminación relacionada con esa enfermedad es proporcional al grado de vulnerabilidad experimentado por las personas afectadas, es imprescindible elaborar instrumentos para evaluar la vulnerabilidad y los medios para combatirla.

76. Un instrumento importante es el marco que proporcionan los Objetivos de Desarrollo Sostenible. Un marco como ese puede ser de gran ayuda para desarrollar una gobernanza intersectorial que permita evitar la duplicidad de actuaciones, así como mejorar la eficiencia, la efectividad y la eficacia. De hecho, muchas de las esferas de actuación que se esbozan en los Objetivos son fundamentales para hacer frente a la vulnerabilidad y la discriminación relacionadas con la lepra, como la pobreza, el hambre, la salud y el bienestar, la educación, el género, el agua potable y el saneamiento, el trabajo decente y el crecimiento económico, la reducción de las desigualdades y las ciudades y comunidades sostenibles.

77. La intersectorialidad es esencial para reducir la vulnerabilidad a la lepra y la discriminación relacionada con la enfermedad. Además, a fin de reforzar el enfoque intersectorial, la aplicación de los principios y directrices debería ir de la mano la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

78. En el pasado, la lepra se convirtió en un símbolo de la exclusión. Sin embargo, el reconocimiento por las Naciones Unidas de la lepra como una cuestión de derechos humanos ha cerrado ese oscuro capítulo de la historia. Ese reconocimiento promoverá la integración y la participación. Al ser una cuestión transversal, la lepra puede utilizarse como modelo para el logro del desarrollo sostenible y como símbolo de la consolidación de los derechos humanos. En particular, la comunidad internacional, la sociedad civil y demás interesados pertinentes tienen la obligación de mantener a las personas afectadas por la lepra y sus familiares en un lugar destacado de la Agenda 2030. Si en ese año no se hubiera dejado atrás a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, se habría logrado combatir la prolongada exclusión social y la invisibilidad que afectan a ese segmento de la población.

Participación y conocimiento lego

79. La participación es clave para la eliminación a largo plazo de la discriminación relacionada con la lepra y para la integración sostenible de las personas afectadas y sus familiares.

80. La participación tiene carácter multidimensional e incluye elementos de la democracia representativa (el derecho a votar, a ser elegidos y a ocupar cargos públicos), la democracia participativa (elaboración, ejecución, supervisión y rendición de cuentas en la formulación de políticas), las ONG y las comunidades (adopción de decisiones) y las comunidades epistémicas (participación en la producción de conocimientos), entre otros.

81. La participación, por tanto, no se limita al nivel superior del Estado. También está interrelacionada con todos los derechos humanos, ya que no es posible participar en la sociedad en general sin gozar de los derechos a la libertad, el trabajo, la salud, la educación, una vida digna, la libertad de expresión y de información, entre otros. Sin la realización de los derechos humanos, la participación se convierte en una mera formalidad. A su vez, sin la participación, la realización de los derechos humanos resulta cuestionable.

82. A los efectos del presente informe, se entiende por participación: a) la igualdad de oportunidades para participar y disfrutar de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales y, en su caso, de los derechos colectivos⁵²; b) el derecho a participar en todos los procesos de adopción de decisiones que puedan afectar en la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares (como la investigación científica, los programas de salud pública, los servicios de salud, la formulación de políticas y la organización colectiva); y c) el derecho a participar en la elaboración, la supervisión, la evaluación y los mecanismos de rendición de cuentas de las políticas públicas que puedan repercutir en la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

83. La participación en la adopción de decisiones no es solo un derecho, sino que también es fundamental para la elaboración de respuestas más eficaces a los problemas. Las personas afectadas por la lepra desarrollan unos conocimientos a nivel del hombre de la calle (conocimiento lego), específicos de su situación, que difieren del conocimiento producido por la ciencia o por el Estado. A diferencia de la ciencia o de la administración del Estado, el conocimiento lego no separa la vida en diferentes ámbitos. Por el contrario, puede crear una síntesis entre historia, sociedad, cultura, etiología y enfermedad. De ese modo, resulta particularmente útil en la elaboración de unas nuevas geografías muy necesarias que podrían ayudar a cartografiar la compleja intersección entre la lepra y los factores sociales. Por su cercanía a las comunidades, las organizaciones relacionadas con la lepra también conocen de primera mano las dificultades y las necesidades de las personas afectadas, que a menudo son invisibles en las encuestas realizadas por el Estado. Como tales, son expertos en datos sobre la salud y sobre la igualdad. Esos conocimientos específicos de la situación generan pruebas alternativas, como demuestra la epidemiología popular. Ese tipo de conocimiento es fundamental también en los ámbitos de la evaluación y la rendición de cuentas. Por último, los conocimientos legos de las organizaciones de personas afectadas por la lepra deben tenerse en cuenta en el diseño de la investigación científica y en la formulación de políticas.

84. La participación también lleva consigo el derecho a tener voz en la vida pública. Por tanto, el fortalecimiento de las organizaciones de personas afectadas por la lepra es crucial para que esas personas y sus familiares puedan actuar como sus propios representantes en los espacios públicos. Las organizaciones también promueven una identidad positiva entre las personas afectadas por la lepra. Con una identidad positiva, las personas empiezan a realizar cambios en su entorno, y tienden a hacerlo de manera eficaz. Esa es una importante contribución a la sensibilización sobre los derechos y la dignidad, así como al logro de cambios en la percepción pública de la enfermedad. Por último, la participación en la vida pública es fundamental para lograr cambios estructurales que hagan que la respuesta social automática de rechazo deje su lugar a un entendimiento empático de los aspectos que siguen siendo similares, es decir, al reconocimiento de la igualdad. Esa es la razón por la que la acción afirmativa y la gobernanza intersectorial deben crear las condiciones necesarias para que las personas afectadas por la lepra puedan empoderarse de manera tal que se conviertan en los principales protagonistas en la eliminación de la estigmatización y la discriminación relacionadas con la lepra y asegurar su sostenibilidad a largo plazo.

⁵² Por ejemplo, el derecho a la memoria puede abordarse como un derecho colectivo de las personas afectadas por la lepra, que fueron separadas a la fuerza de sus familias, de sus comunidades y de la sociedad.

D. Metodología

85. En el desempeño de su mandato, será fundamental para la labor de la Relatora Especial la metodología que se expone a continuación.

Principios

86. Compromiso cívico: la Relatora Especial establecerá contacto y mantendrá un diálogo periódico con los Estados, los organismos, fondos y programas de las Naciones Unidas, las organizaciones de la sociedad civil y demás asociados pertinentes, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares y las organizaciones que los representan.

87. Participación: la apertura, la consulta y la participación seguirán siendo los principios rectores de los métodos de trabajo de la Relatora Especial, que recabará la participación activa de los agentes locales, los activistas de la sociedad civil y las organizaciones de personas afectadas por la lepra en su labor.

88. Integración: la Relatora Especial trabajará de manera inclusiva y prestará atención a los grupos más vulnerables a la discriminación relacionada con la lepra, en particular las mujeres, los niños y las personas afectadas por limitaciones relacionadas con la enfermedad.

Métodos de trabajo

89. Informes anuales: con arreglo a lo dispuesto en la resolución 35/9, la Relatora Especial presentará al Consejo de Derechos Humanos informes anuales sobre las actividades realizadas en cumplimiento de su mandato y sobre cuestiones temáticas.

90. Visitas a los países: cuando los gobiernos la inviten a hacerlo, la Relatora Especial realizará visitas a los países y colaborará con ellos en la aplicación de los principios y directrices, la identificación de buenas prácticas y la prestación de asesoramiento técnico en materia de elaboración de políticas y fomento de la capacidad.

91. Comunicación: la Relatora Especial seguirá reuniendo, solicitando e intercambiando información con los interesados pertinentes, incluidos los Estados.

92. Identificación y difusión de buenas prácticas: la Relatora Especial celebrará consultas con los Estados y otros interesados en la identificación y promoción de buenas prácticas para la eliminación de la estigmatización y la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y sobre la garantía de sus derechos fundamentales y su integración.

93. Fomento de la cooperación: la Relatora Especial reconoce el papel crucial que los órganos creados en virtud de los tratados de derechos humanos de las Naciones Unidas, los titulares de mandatos de procedimientos especiales y el examen periódico universal desempeñan en la promoción de los derechos humanos en todo el mundo, y fomentará la cooperación con todos ellos para que den a la lepra visibilidad en sus trabajos. La Relatora Especial colaborará con los agentes e interesados pertinentes para fomentar la sensibilización acerca de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y luchar contra la estigmatización, los prejuicios y las prácticas y creencias nocivas que dificultan el disfrute de los derechos humanos y las libertades fundamentales de esas personas.

E. Instrumentos y normas de derechos humanos

Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares

94. En su resolución 35/9, el Consejo de Derechos Humanos encomendó a la Relatora Especial que vigilara la aplicación efectiva de los principios y directrices, en los que se reconocen los derechos humanos fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En los principios y directrices se alienta a los Estados a que promuevan la plena

realización de todos los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

95. Aunque los principios y directrices no son jurídicamente vinculantes, están en consonancia con las normas de derechos humanos y refuerzan el principio de no discriminación como uno de los elementos básicos contenidos en la Declaración Universal de Derechos Humanos y otros instrumentos de derechos humanos. En ellos se establecen medidas para que los Estados rindan cuentas sobre el cumplimiento de su deber y su responsabilidad de prohibir la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como de proteger, promover y garantizar sus derechos humanos. Además, no se debe olvidar que el espíritu de los principios y directrices proviene de las disposiciones de los tratados de derechos humanos.

96. Dada la naturaleza transversal de la lepra, la labor de la Relatora Especial se guiará por los convenios pertinentes, en particular: el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; la Convención sobre los Derechos del Niño; la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; y la Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de sus Familiares.

97. Por último, la Relatora Especial promoverá el uso de los principios y directrices entre los interesados y las personas afectadas por la lepra y sus familiares como un instrumento orientado a la difusión de los derechos, una estrategia de empoderamiento y una herramienta de evaluación e investigación.

Seguimiento de la aplicación de los principios y directrices en el plano nacional y los esfuerzos de los Estados por garantizar la no discriminación y la plena integración

98. En el seguimiento de la aplicación de los principios y directrices y los esfuerzos de los Estados por garantizar la no discriminación y la observancia de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares deberá tenerse en cuenta la diversidad epidemiológica de esa enfermedad en todo el mundo. Se dará prioridad a los países donde la lepra es endémica y se tendrán en cuenta las siguientes consideraciones:

a) Los mecanismos regionales de rendición de cuentas —la jurisprudencia de los mecanismos regionales de protección de derechos humanos⁵³, las recomendaciones formuladas por dichos mecanismos y el grado de aplicación de sus recomendaciones;

b) Los marcos legislativos, las políticas públicas y los mecanismos de participación de ámbito nacional —para evaluar la forma en que los Estados deberían avanzar hacia la prohibición de la discriminación a causa de la lepra y hacia la protección, la promoción y la observancia de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, se evaluarán los siguientes aspectos:

i) Las medidas adoptadas para garantizar, en los planos normativo, jurisdiccional y de formulación de políticas, los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, de conformidad con lo establecido en los principios y directrices, así como las medidas adoptadas para garantizar el acceso a esos derechos;

ii) Las medidas adoptadas para fomentar la sensibilización acerca de la lepra;

iii) Las medidas adoptadas para recabar la participación de las personas afectadas por la lepra en los procesos de adopción de decisiones sobre las cuestiones que les afecten y en el seguimiento de las actividades realizadas por los Estados para aplicar los principios y directrices.

⁵³ La Comisión Africana de Derechos Humanos y de los Pueblos, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos y la Corte Interamericana de Derechos Humanos.

99. Además, se evaluarán los siguientes aspectos para facilitar la identificación de buenas prácticas y formular recomendaciones pragmáticas y realistas sobre la aplicación de los principios y directrices:

a) La forma en que el derecho constitucional de los Estados coordina e integra los compromisos contraídos por estos en virtud del derecho internacional de los derechos humanos;

b) La situación de las leyes contra la discriminación, las políticas públicas vinculadas a la realización de los derechos económicos y sociales y la disponibilidad de recursos judiciales y administrativos para garantizar el respeto de los derechos humanos y realizar el seguimiento de las políticas públicas y de los mecanismos de participación del público;

c) Los sistemas nacionales de justicia, o la manera en que los tribunales nacionales han dictado sus fallos en las causas relacionadas con los derechos y libertades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como en las causas relacionadas con la legislación contra la discriminación y la realización de los derechos económicos sociales y culturales, con el fin de alcanzar una mejor comprensión del uso de los tribunales y la jurisprudencia de los países como mecanismo de rendición de cuentas.

F. Prioridades para el mandato

100. Dada la limitada disponibilidad de recursos, la Relatora Especial ha señalado dos esferas prioritarias que considera fundamentales para la promoción de los derechos y las libertades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Esas prioridades surgieron de una consulta celebrada por la Relatora Especial con algunos de los principales interesados⁵⁴, así como con ONG nacionales y organizaciones de personas afectadas por la lepra⁵⁵, que permitió conocer la opinión de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en más de 40 países. El objetivo de esas consultas era elaborar un marco que diese primacía a las siguientes prioridades:

a) La observancia de la igualdad —armonizar la legislación y las prácticas nacionales con el derecho internacional y garantizar el acceso efectivo a los derechos, a fin de abordar la desventaja estructural de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y facilitar su empoderamiento;

b) El reconocimiento de la igualdad —eliminar la estigmatización y los prejuicios mediante el fomento de la sensibilización, y promover el cambio de la percepción social de las personas afectadas por la lepra y sus familiares mediante el estímulo de su participación pública y la difusión de directrices sobre la utilización genérica de imágenes, textos y contenidos.

V. Conclusiones

101. La Relatora Especial considera el establecimiento del mandato como un hito histórico que ofrece una gran oportunidad para abordar la discriminación generalizada, institucionalizada y estructural que padecen las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La Relatora Especial considera que ese hito es una prueba del compromiso del sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas con la idea de no dejar a nadie atrás —una meta en la que se hace hincapié en la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

⁵⁴ Entre ellas cabe mencionar a: la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, la Fundación Nippon, Sasakawa Memorial Health Foundation, Leprosy Mission International, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement, la Asociación Internacional contra la Lepra, la OMS y la Organización Panamericana de la Salud.

⁵⁵ Por ejemplo: el Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, Perhimpunan Mandiri Kusta, la Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines, Handa Rehabilitation and Welfare Association y Felehansen.

102. Durante el desempeño de sus funciones, y de conformidad con el mandato confiado por el Consejo de Derechos Humanos a la Relatora Especial en su resolución 35/9, esta prestará especial atención a los grupos que viven en las condiciones más vulnerables a la discriminación relacionada con la lepra, teniendo debidamente en cuenta la diversidad de las realidades nacionales y locales.

103. La Relatora Especial pretende llevar a cabo la misión que se le ha encomendado de manera colaborativa, en estrecha cooperación con los Estados, el sistema de las Naciones Unidas —en particular, sus mecanismos de derechos humanos— los organismos intergubernamentales, las instituciones académicas y los principales interesados en el ámbito de la lepra, las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas afectadas por la lepra. La Relatora Especial considera que la consulta y el diálogo son una parte esencial de su mandato y brindará, según proceda, asesoramiento técnico, especialmente en la esfera del fomento de la capacidad, que es fundamental para la eliminación de la discriminación relacionada con la lepra.

104. Habida cuenta de la exigente naturaleza del mandato y las expectativas de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, la Relatora Especial hace un llamamiento a los Estados, el sistema de las Naciones Unidas, las entidades regionales y los principales interesados para que se unan a ella en sus esfuerzos por llevar a la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares los cambios que tanto necesitan y asegurar que la lepra se convierta en un símbolo positivo de la integración en la Agenda 2030.
