



Asamblea General

Distr. general
27 de abril de 2020
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

44º período de sesiones

15 de junio a 3 de julio de 2020

Tema 3 de la agenda

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

Marco de políticas para planes de acción basados en los derechos

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

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, presenta un marco de políticas para los planes de acción basados en los derechos que se dirijan a hacer efectiva la igualdad de hecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, con recomendaciones concretas en cuatro esferas principales: nivel de vida adecuado y autonomía económica; no discriminación, vida independiente e inclusión en la comunidad; eliminación de estereotipos y derecho a la verdad y la memoria; y empoderamiento, con especial atención a los grupos vulnerables.

* El anexo del presente informe se publica sin haber sido objeto de revisión editorial oficial, únicamente en el idioma en que se presentó.



I. Introducción

1. De conformidad con la resolución 35/9 del Consejo de Derechos Humanos, en la que el Consejo afirmó la necesidad de intensificar los esfuerzos para acabar con todas las formas de discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares y destacó la importancia de que se aplicaran los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, la Relatora Especial, Alice Cruz, ha elaborado un marco de políticas con el fin de ayudar a los Estados a formular planes de acción nacionales y regionales basados en los derechos. La Relatora espera contribuir con ello a un cambio de paradigma, enormemente necesario, de los enfoques tradicionales basados en la medicina y la beneficencia al logro efectivo de la igualdad de hecho para las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Al mismo tiempo, espera fomentar el reconocimiento y la inclusión de esas personas, que han sido dejadas atrás sistemáticamente y podrían seguir siendo las más rezagadas, si no se adoptan medidas efectivas en la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible a nivel mundial.

2. Los principios y directrices sustentan la integración normativa de diversos instrumentos internacionales de derechos humanos, interpretando y traduciendo las normas jurídicamente vinculantes en estrecha relación con las necesidades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y las condiciones que requieren. En ellos se establece la obligación de los Estados de realizar actividades de desarrollo, aplicación y seguimiento en el contexto de disposiciones participativas, de lo que se desprende la necesidad de contar con un marco de políticas basado en los derechos. Tras determinar que la discriminación sustantiva es una de las principales causas de la marginación sistémica, la Relatora Especial coincide con el Relator Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos, que ha planteado la cuestión de que no hay suficientes políticas de lucha contra la discriminación para reintegrar en la sociedad a las personas que han sufrido discriminación y pobreza (véase A/72/502). Garantizar la igualdad de oportunidades a las personas que viven en la pobreza puede quedarse en un mero discurso de buenas intenciones. Por ello, es fundamental establecer una política multisectorial integral para alcanzar el objetivo de eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

3. Por “política”, la Relatora Especial entiende cualquier medio por el que los Estados definen y aplican medidas inscritas en un marco amplio destinado a poner en práctica los principios de indivisibilidad, interdependencia y universalidad de los derechos mediante intervenciones coordinadas entre los diferentes aspectos de la gubernamentalidad. De conformidad con la práctica normalizada para la elaboración de un marco de políticas, el presente informe está concebido como una continuación del anterior (A/HRC/41/47), en el que la Relatora Especial reconoció los problemas existentes mediante una descripción exhaustiva de la situación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en la que señalaba las causas fundamentales de la discriminación por un método de acción desde la base firmemente sustentado en la experiencia de las personas afectadas, sus familiares y los principales interesados en la esfera de la lepra.

4. En el informe anterior, la Relatora Especial observó que los encargados de la formulación de políticas no reconocían las amplias causas estructurales de la persistencia de la discriminación y que se tomaban muy pocas medidas fuera del ámbito de la salud. Estas deficiencias exigen el establecimiento de un marco de políticas basado en los derechos que se estructure alrededor de los siguientes cuatro ejes principales: a) nivel de vida adecuado y autonomía económica, lo que abarca la protección social, las oportunidades de trabajo y formación y el acceso a los sistemas de salud; b) no discriminación, vida independiente e inclusión en la comunidad, lo que abarca los principios antidiscriminatorios, la accesibilidad y la vida independiente; c) eliminación de estereotipos y derecho a la verdad y la memoria, lo que abarca la concienciación, el fomento de la capacidad, la reparación y la preservación de la historia; d) empoderamiento, con especial atención a los grupos vulnerables, lo que abarca la educación, la participación y el acceso a la justicia.

5. La Relatora Especial reconoce la heterogeneidad epidemiológica, social, cultural y política que presenta la expresión de la lepra a lo largo del mundo y, por ello, se ha esforzado por elaborar un marco de políticas que salvaguarde los principios y normas universales fundamentales de derechos humanos a la vez que dé cabida a las especificidades de los contextos nacionales y locales. Es importante señalar que dicho marco de políticas puede aplicarse en el contexto de las políticas y programas nacionales de derechos humanos ya existentes. No obstante, esta integración no puede obstaculizar que se responda con eficacia a las necesidades de la población destinataria, por lo que, en algunos contextos, puede ser necesario formular políticas o programas específicos en el marco de un enfoque multisectorial.

6. En el aspecto metodológico, la Relatora Especial ha llevado a cabo una amplia investigación y análisis de la bibliografía relativa a las normas internacionales (véase el anexo) y de la labor desempeñada por los mecanismos de derechos humanos, como los órganos creados en virtud de tratados y los procedimientos especiales, y por los organismos y organizaciones pertinentes de las Naciones Unidas. También examinó las buenas y mejores prácticas sobre la lepra y en los ámbitos conexos de derechos humanos. Se consultó a los gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil¹ con el fin de aprender de sus experiencias positivas. Respondieron a la solicitud de aportaciones el Brasil, Camboya, el Chad, Chipre, el Ecuador, Filipinas, la India, el Japón, el Líbano, Mauricio, México, Mozambique, Myanmar, Nepal, la República Dominicana, Rumania, el Senegal y Uganda. La Relatora Especial también aprovechó su amplia experiencia en el ámbito de la lepra y, en particular, sus diálogos e interacciones permanentes con personas afectadas de todo el mundo y con las organizaciones que las representan. Los objetivos, la estructura y el contenido del presente informe se trataron ampliamente en grupos de discusión, reuniones y entrevistas con representantes de organizaciones comunitarias de personas afectadas por la lepra en el marco del Foro Mundial de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Hansen², organizado por la Sasakawa Health Foundation, con el fin de establecer un marco de políticas que respondiera a las necesidades y aspiraciones de las personas afectadas y sus familiares de diversas regiones y diferentes contextos culturales y experiencias vitales.

II. Nivel de vida adecuado y autonomía económica

7. La Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica la lepra como una enfermedad tropical desatendida estrechamente vinculada a la pobreza³. Según esta Organización, las enfermedades infecciosas contribuyen a crear desventajas de por vida y perpetúan el círculo vicioso de la pobreza y la infección. El hecho de que las personas afectadas por la lepra y sus familiares vean limitado su disfrute de una igualdad sustantiva tiene repercusiones en el curso general de la enfermedad, desde la transmisión al tratamiento médico, pasando por la rehabilitación y la inclusión sociales de las personas afectadas tras su curación. Hay un amplio consenso sobre las causas socioeconómicas y ambientales de la lepra, aunque sus mecanismos siguen siendo difusos. A pesar de ello, ni la transmisión entre las personas ni la predisposición genética bastan para explicar la incidencia y la distribución de esta enfermedad.

8. Las investigaciones independientes señalan los siguientes factores de riesgo socioeconómicos y ambientales ligados a la incidencia de la lepra: la pobreza y la desigualdad; el hacinamiento familiar; la ingesta insuficiente de nutrientes; las condiciones higiénicas deficientes; la falta de acceso a agua limpia (la *Mycobacterium leprae* puede vivir en algunas plantas acuáticas); los bajos niveles de educación; los ingresos bajos; y las zonas geográficas que presentan infraestructuras deficientes y dificultades de acceso a

¹ La Relatora Especial desea agradecer a las siguientes organizaciones sus importantes contribuciones al presente informe: Fondation CIOMAL, IDEA, Lepra, Leprosy Mission, Netherlands Leprosy Relief y Uganda National Alliance Against Leprosy.

² La Relatora Especial quisiera dar las gracias a la Sasakawa Health Foundation por facilitarle que pudiera mantener debates en profundidad con los participantes en el Foro Mundial de Asociaciones de Personas Afectadas por la Enfermedad de Hansen.

³ Véase www.who.int/neglected_diseases/diseases/en.

bienes y servicios. Las investigaciones independientes también señalan los efectos protectores que las medidas de asistencia social tienen sobre la incidencia, la observancia del tratamiento y la curación.

9. Sin embargo, la falta de medidas específicas contra los determinantes sociales de la lepra constituye una deficiencia fundamental de las políticas de control de la enfermedad a nivel nacional y mundial. Es evidente que no se promueve la igualdad material mediante políticas redistributivas que puedan garantizar un nivel de vida mínimo a las personas afectadas y a sus familiares, junto con el acceso equitativo a los bienes y servicios públicos. En términos generales, las estrategias que pueden garantizar a esas personas una vida sin miseria, así como el derecho al desarrollo personal y a la autonomía económica, se consideran secundarias entre los objetivos de salud pública, que siguen centrados en la enfermedad y no en las personas.

10. La Relatora Especial considera que la progresiva efectividad de los derechos reconocidos en el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales debe ser la norma, a la vez que reconoce la necesidad de tener en cuenta las especificidades nacionales. En consonancia con la observación general núm. 3 (1990) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, relativa a la índole de las obligaciones de los Estados partes, la Relatora Especial recuerda que el concepto de progresiva efectividad, si bien introduce cierta flexibilidad, obliga a los Estados a proceder lo más expedita y eficazmente posible con miras a lograr los objetivos del Pacto. Además, y de conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un nivel de vida adecuado solo es efectivo en la medida en que las personas puedan tener una vida digna y participar en igualdad de condiciones en la sociedad en general. Los principios y directrices establecen que el ejercicio efectivo del derecho a un nivel de vida adecuado por las personas afectadas por la lepra y sus familiares entraña el acceso a bienes, servicios e infraestructuras, pero también medidas de reducción de la pobreza, así como oportunidades de educación y empleo que vinculen un nivel de vida adecuado a la autonomía y el desarrollo personal.

A. Protección social

11. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares siguen sufriendo los efectos de la discriminación sistémica y multidimensional y de la marginación, que las han convertido en las personas que más atrás se han quedado. Esta desventaja estructural exige la adopción de medidas de protección, independientemente del régimen contributivo al que estén acogidas y de su situación laboral. Las políticas nacionales deben establecer normas mínimas de protección social y puntos de referencia para las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

12. De conformidad con la Recomendación sobre los Pisos de Protección Social, 2012 (núm. 202), de la Organización Internacional del Trabajo (OIT), los Estados deben establecer niveles mínimos de protección social en el plano nacional que puedan garantizar la seguridad de los ingresos y el acceso universal a la atención médica esencial. De conformidad con el artículo 9 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y con la observación general núm. 19 (2007) del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, relativa al derecho a la seguridad social, los principios y directrices establecen que deben preverse medidas de índole económica que puedan garantizar el derecho a un nivel de vida adecuado, como prestaciones para quienes no puedan trabajar por motivos de edad, enfermedad o incapacidad, o la prestación de asistencia financiera para la vivienda y la atención de la salud a las personas que viven en la pobreza. Según el Comité, el derecho a la seguridad social puede ser necesario para el ejercicio efectivo de otros derechos sociales, económicos y culturales. Por consiguiente, el Comité recomienda a los Estados que garanticen el acceso a los sistemas de seguridad social para que las personas y las familias puedan tener acceso a atención médica esencial, vivienda y alojamiento básicos, agua y saneamiento, alimentos y las formas más elementales de enseñanza. Dicho acceso debe ser no discriminatorio y tener en cuenta las necesidades especiales de las personas y grupos marginados. La Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad formuló una observación importante, a saber,

que la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad permitía avanzar hacia una conceptualización inclusiva de la protección social que pudiera promover la ciudadanía activa, la inclusión social y la participación, por oposición a los enfoques paternalistas que reforzaban la dependencia y la segregación (véase A/70/297).

13. Dada la vinculación existente entre la lepra y la pobreza, el derecho a un nivel de vida adecuado no puede hacerse efectivo sin la previa concesión de prestaciones sociales en el marco de una política de protección social integral basada en los derechos. Dicha política debe aplicarse mediante servicios administrativos y procedimientos burocráticos que puedan garantizar el pleno acceso a las personas analfabetas o poco instruidas, así como a las que viven en zonas remotas o periféricas. Además, las prestaciones sociales, como las transferencias de efectivo incondicionales, deben tener en cuenta las necesidades reales de la población destinataria, incluidos los costos adicionales relacionados con la discapacidad. Dicha política de protección social integral debe ponderar con sensibilidad los programas generales y específicos y centrarse en la ciudadanía activa, vinculando las garantías de la seguridad de ingresos básicos con las políticas de promoción de las oportunidades de formación y el empleo formal.

B. Oportunidades de empleo y formación

14. La discriminación multidimensional ha hecho que muchas personas afectadas por la lepra y sus familiares no puedan acceder a las oportunidades de empleo formal. Un número importante de personas se ven obligadas a realizar trabajos ocasionales y precarios, con salarios bajos, condiciones inseguras y degradantes, fuera de la economía formal y sin derecho a prestaciones de seguridad social.

15. Según la Organización Internacional del Trabajo, el déficit de trabajo decente afecta de forma desproporcionada a los grupos ya de por sí desfavorecidos. En consecuencia, la principal política que puede aplicarse para aumentar la inclusión productiva de los más pobres es proporcionarles un mayor capital humano. En los principios y directrices se recomiendan medidas dirigidas a los sectores público y privado, como los incentivos al empleo en el mercado de trabajo regular o el apoyo al trabajo cooperativo, el emprendimiento y la capacitación y formación profesionales, lo que refleja las disposiciones del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

16. En el artículo 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales se establece que toda persona tiene derecho al goce de condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias y a condiciones de existencia dignas. En su observación general núm. 23 (2016), sobre el derecho a condiciones de trabajo equitativas y satisfactorias, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales pidió a los Estados que crearan conciencia en el sector privado y adoptaran medidas de acción afirmativa para mitigar la situación desfavorecida de algunos grupos. Según el Comité, los Estados deben poner en marcha medidas que permitan la educación, la información y la concienciación con el fin de garantizar la igualdad de oportunidades de trabajo en los sectores público y privado. La Relatora Especial señala que dichas medidas deben tener en cuenta las cuestiones de género, la edad, la discapacidad, el analfabetismo y los bajos niveles de educación. El Comité también subrayó que los Estados tenían la responsabilidad de establecer programas de seguridad social no contributivos para los trabajadores de la economía informal a fin de proporcionarles protección contra accidentes y enfermedades.

17. Entre las directrices básicas establecidas por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para promover las oportunidades de trabajo entre las personas con discapacidad figuran la no discriminación, la accesibilidad, los ajustes razonables y las medidas de acción afirmativa. En el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se establece que el sector público, en colaboración con el privado, debe garantizar las oportunidades de empleo, la igualdad de salarios, la igualdad de condiciones de trabajo, las oportunidades de orientación y formación profesional, las oportunidades de emprendimiento y los programas de rehabilitación laboral y profesional destinados a facilitar la reincorporación al trabajo. Los Estados están obligados a adoptar

medidas para garantizar lugares de trabajo plenamente accesibles mediante la eliminación de todas las barreras físicas, conductuales, informativas, comunicacionales o de transporte. Se espera de los sectores público y privado que proporcionen ajustes razonables a los trabajadores que los necesiten⁴. El sector público debe adoptar medidas de acción afirmativa y promoverlas en el sector privado con el fin de aumentar la empleabilidad de las personas con discapacidad.

18. La garantía de la igualdad de oportunidades de trabajo para las personas afectadas por la lepra y sus familiares debe basarse en las directrices de la Organización Internacional del Trabajo y las disposiciones del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Los Estados deben aspirar a establecer una economía inclusiva que pueda garantizar la autonomía económica de las personas afectadas y sus familiares y abarque la interseccionalidad de la lepra con la edad, el género y la discapacidad mediante la capacitación y las oportunidades de empleo formal. La igualdad de oportunidades de trabajo puede garantizarse en el marco de los programas generales o de discapacidad, siempre que se reconozcan debidamente las necesidades específicas relacionadas con la lepra y las múltiples barreras que dificultan la inclusión. En algunos contextos puede resultar necesario adoptar medidas de acción afirmativa para evitar que este grupo de población específico se quede aún más atrás en los programas generales y de discapacidad. En principio las medidas de acción afirmativa deben ser temporales, pero en algunos casos puede ser necesario que tengan carácter permanente. Los ajustes razonables, incluida la adaptación del acceso al lugar de trabajo y de las máquinas y equipos, pero también del contenido, el horario y la organización del trabajo, así como la disponibilidad de las ayudas técnicas, deben tener siempre debidamente en cuenta no solo las deficiencias físicas visibles relacionadas con la lepra, sino también las invisibles, como el dolor o la pérdida de sensibilidad, así como las discapacidades psicosociales derivadas de la estigmatización. Las garantías de igualdad de oportunidades deben estar basadas en el contexto y solo pueden aplicarse de forma adecuada con la plena participación de las personas afectadas y de las organizaciones que las representan.

C. Sistemas de salud

19. Los principios y directrices establecen un enfoque del derecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares al más alto nivel posible de salud física y mental en el que se subraya la responsabilidad del Estado de garantizar la asistencia y el tratamiento médicos gratuitos o asequibles, el acceso gratuito a los medicamentos básicos y el apoyo psicológico y social. Además, la Relatora Especial considera que la falta de igualdad sustantiva, la discriminación, la inaccesibilidad e insuficiencia de los servicios de atención de la salud, la falta de competencia clínica y estructural del personal de atención sanitaria, la inaccesibilidad de los bienes y servicios públicos, la falta de servicios comunitarios y la ausencia de mecanismos de participación, rendición de cuentas y transparencia son determinantes sociales de la lepra que deben abordarse en el marco de los sistemas de atención de la salud. La conceptualización que la Relatora Especial aplica al derecho al más alto nivel de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra y sus familiares se basa en las disposiciones de la Declaración Universal de Derechos Humanos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y en la labor llevada a cabo por los órganos creados en virtud de tratados. En su opinión, el ejercicio efectivo de ese derecho pasa por contar con una atención médica y psicosocial ininterrumpida, que abarque todo el espectro que va de la prevención al tratamiento⁵ y la rehabilitación, y a la que se

⁴ Mientras que la accesibilidad se dirige a colectividades, los ajustes razonables se adoptan para personas individuales en entornos inaccesibles. Más adelante se tratarán más extensamente ambos conceptos.

⁵ Según el Dr. Claudio Guedes Salgado, profesor en la Universidad Federal de Pará (Brasil) y Presidente de la Sociedad Brasileña de Hansenología, el tratamiento de la lepra debe ser multidisciplinario, recurriéndose a fármacos, fisioterapia, terapia ocupacional, terapia individual y de grupo, intervenciones quirúrgicas, ortesis, prótesis y curas de las heridas. Los medicamentos

recurra mediante un sistema eficaz de remisión integrado en los sistemas nacionales de atención de la salud.

20. El artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales define las medidas que deben adoptar los Estados, hasta el máximo de los recursos de que dispongan, para alcanzar de forma progresiva el más alto nivel posible de salud. El artículo 26 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que, entre otras medidas, los Estados deben prestar sin discriminación alguna servicios de atención de la salud de calidad que tengan en cuenta la discapacidad, así como garantizar la prestación de servicios a nivel comunitario y el pleno respeto por el personal de atención de la salud de la autonomía, la dignidad, el consentimiento informado y las necesidades de las personas con discapacidad. En su observación general núm. 14 (2000), relativa al derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales interpretó el derecho a la salud como un derecho dependiente del ejercicio de otros derechos económicos, sociales y culturales, e hizo hincapié en que el adecuado ejercicio de ese derecho trasciende el enfoque médico. Dicha observación general es fundamental para comprender que una vida sana depende de un conjunto complejo de condiciones socioeconómicas, por lo que el derecho a la salud está vinculado al derecho a un nivel de vida adecuado.

21. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ha establecido que incumben a los Estados las siguientes obligaciones: garantizar el acceso a los centros, bienes y servicios de salud sobre una base no discriminatoria, en especial por lo que respecta a los grupos vulnerables o marginados; asegurar el acceso a una alimentación esencial mínima que sea nutritiva, adecuada y segura, para que nadie padezca hambre; garantizar el acceso a un alojamiento, una vivienda y unas condiciones sanitarias básicas, así como a un suministro adecuado de agua limpia potable; facilitar medicamentos esenciales; velar por una distribución equitativa de todos los establecimientos, bienes y servicios de atención de la salud; adoptar, sobre la base de las pruebas epidemiológicas, una estrategia y un plan de acción nacionales de salud pública que deberán ser elaborados y periódicamente revisados por un proceso participativo y transparente; impartir educación y proporcionar acceso a la información; y proporcionar capacitación adecuada al personal del sector de la salud, entre otros ámbitos en el de los derechos humanos.

22. La Relatora Especial subraya la importancia de la no discriminación, las intervenciones preventivas en relación con los determinantes sociales de la salud, la educación sanitaria, la rehabilitación y la educación en materia de derechos humanos del personal de atención de la salud, así como de la prestación de servicios de atención sanitaria a nivel comunitario, que es esencial para las personas que viven en zonas remotas o periféricas, y de los servicios de divulgación. El hecho de centrar los esfuerzos en la atención primaria no debe hacer que se pierdan conocimientos médicos especializados en el diagnóstico y el tratamiento adecuado de la lepra, ni a la ausencia de servicios secundarios y terciarios que puedan hacer frente a los múltiples problemas médicos que plantea una enfermedad tan sumamente compleja. Los servicios de atención de la salud que atienden a

utilizados se dividen en dos grupos: los antibióticos, que constituyen el llamado tratamiento multimedicamentoso, el más conocido, y otros antibióticos sustitutivos, que pueden emplearse cuando surge un problema con el tratamiento anterior. Por desgracia no se dispone de ningún fármaco para tratar la neurodegeneración, que es uno de los principales problemas que se presentan en la lepra y en muchos casos, incluso después de haber concluido el tratamiento con antibióticos, sigue progresando. La fisioterapia tiene por objeto prevenir la progresión de la pérdida de masa muscular y lograr que los miembros afectados y el rostro mantengan sus funciones; mediante la terapia ocupacional se proporcionan nuevas competencias a los pacientes que presentan deficiencias físicas; y el tratamiento psicológico trata los problemas emocionales asociados a la lepra, ya sea en el plano individual o en el familiar. Se pueden realizar intervenciones quirúrgicas para prevenir el proceso neurodegenerativo. Algunas ortesis y prótesis, por ejemplo para evitar las quemaduras, pueden elaborarse de forma casera con material sencillo; otras, destinadas a subsanar la pérdida de habilidades o movimientos, se realizan en talleres de ortopedia, y además puede recurrirse a la producción industrial de prótesis para amputaciones. La cura de las heridas debe realizarse con técnica y esmero, empleando materiales que puedan detener la evolución de la lesión, o incluso facilitar que se cierre, con lo que se evitan importantes deficiencias físicas.

los niños afectados por la lepra deben garantizar, en cooperación con los servicios sociales, de protección infantil, educativos y otros servicios pertinentes, que dichos niños cuenten con una atención ininterrumpida que utilice con eficacia los métodos psicoeducativos y psicosociales para realizar intervenciones que mejoren su salud emocional y su desarrollo social. La Relatora Especial señala asimismo que es importante que los sistemas de atención de la salud potencien la implicación y participación de la comunidad, entre otras cosas mediante el apoyo social; una mayor comunicación entre el paciente y los proveedores de servicios, que a su vez deben reconocer plenamente la experiencia de las personas afectadas como un conocimiento válido; el asesoramiento psicosocial, tanto individual como familiar; los grupos de autoterapia y autoayuda; el apoyo entre pares y los promotores de salud; y las actividades de divulgación a través de alianzas entre los servicios de salud y las personas afectadas como parte integrante de esos servicios.

23. Una estrategia de lucha contra la lepra basada en los derechos e inscrita en el marco de los sistemas de atención de la salud debe centrarse en las personas, teniendo como prioridad el bienestar de las personas, las comunidades y las poblaciones, y debe garantizar: la disponibilidad de los servicios de atención de la salud, así como su accesibilidad física y económica; la calidad de las instalaciones, bienes y servicios de atención de la salud; la participación activa e informada de los beneficiarios; estrategias que tengan en cuenta las cuestiones de género y las particularidades culturales, así como servicios adaptados a los niños; la rendición de cuentas del personal sanitario, con indicadores que faciliten el seguimiento; el trato no discriminatorio; y la prestación de atención médica de alta calidad. Dicha estrategia debe adoptar un enfoque holístico que incluya un enfoque de la salud mental basado en los derechos y sea respetuoso desde el punto de vista ético, adecuado desde el punto de vista cultural y sensible a las cuestiones de género y que empodere a las personas, además de aprovechar el apoyo entre pares como parte integrante de los servicios basados en la recuperación.

D. En la práctica

24. En el Brasil, el programa de transferencia monetaria condicionada Bolsa Família y la prestación de pagos continuos para las personas de edad y las personas con discapacidad han supuesto una ayuda financiera para las personas afectadas por la lepra que cumplían los requisitos establecidos, aunque se han comunicado ciertas dificultades de acceso. Las alianzas público-privadas entre el Ministerio de Salud y el Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Novartis Brasil, DAHW Brasil, la Sasakawa Health Foundation y la Organización Panamericana de la Salud son ejemplos de iniciativas innovadoras en las esferas de la atención de la salud y la detección activa de casos, la concienciación, la capacitación de los trabajadores sanitarios, las actividades de divulgación y la participación de la comunidad. En la India, las personas afectadas por la lepra que cumplen los criterios de discapacidad establecidos han recibido la pensión que se otorga a las personas con discapacidad, pero se ha informado de dificultades de acceso y de que la cuantía de esta prestación no satisface las necesidades básicas. La sociedad civil ha tomado las riendas en la capacitación de las personas afectadas para su integración en el mercado laboral y la creación de oportunidades de empleo. Un ejemplo importante de ello son los centros de formación profesional del país. Se ha informado de la existencia en Mozambique, el Níger y Nigeria de microcréditos y programas de capacitación impartidos a través de alianzas con organizaciones no gubernamentales, entre los que se incluyen iniciativas en esferas como la agricultura y la ganadería. El hecho de que algunos países dispongan de programas de seguridad alimentaria también contribuye a mejorar el nivel de vida de las personas afectadas por la lepra, como puede observarse en el sistema de seguridad alimentaria establecido por el Gobierno de la India. En el Senegal, las personas afectadas por la lepra y sus familiares pueden beneficiarse de programas existentes, como el programa nacional de rehabilitación en la comunidad, la tarjeta de igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad y el programa nacional de seguridad familiar. En países como el Brasil, la India, el Japón, Mozambique, Nepal y Nigeria, los grupos de autoayuda y autoterapia han demostrado ser una estrategia eficaz para potenciar la recuperación, la supervivencia y la inclusión. En el Brasil, Ghana y Nigeria se han reseñado casos de alianzas comunitarias entre organizaciones de la sociedad civil y

dirigentes tradicionales, curanderos y líderes religiosos que han tenido efectos positivos en el respeto de los derechos.

III. No discriminación, vida independiente e inclusión en la comunidad

25. La desventaja estructural generalizada, los estereotipos nocivos y la fijación de estereotipos indebidos abocan a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares a un contexto de vulnerabilidades interconectadas, discriminación multidimensional y subordinación, lo que perpetúa la segregación de hecho de la vida comunitaria y la denegación de los derechos humanos fundamentales. La estigmatización sigue institucionalizada en las estructuras del Estado y su funcionamiento. Según la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, en más de 50 países de todo el mundo siguen vigentes leyes discriminatorias contra las personas afectadas por esta enfermedad. Las prácticas discriminatorias en los servicios administrativos del Estado son también una realidad persistente, en particular en los servicios educativos y de atención de la salud, en el ámbito de las oportunidades de trabajo y en la regulación y el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Con respecto a los servicios educativos y de atención de la salud, un número considerable de personas afectadas por la lepra quedan excluidas de ellos por falta de concienciación de las instituciones o por la aplicación de criterios de admisibilidad inapropiados. Es necesario que se adopten medidas específicas y adaptadas a sus destinatarios para garantizar la no discriminación y la igualdad de hecho. La Relatora Especial utiliza la discapacidad como concepto fundamental para lograr una sociedad sin barreras, haciendo hincapié en la necesidad de adoptar políticas que tengan en cuenta la realidad de la lepra y que vayan acompañadas de actividades de capacitación dirigidas a los funcionarios del Estado, las personas afectadas y sus familiares sobre los derechos de la población destinataria de esas políticas.

A. No discriminación

26. Los principios y directrices se fundamentan en las disposiciones jurídicamente vinculantes de los instrumentos internacionales de derechos humanos que prohíben la discriminación, es decir, toda distinción, exclusión, restricción o preferencia basadas en una situación o condición específicas. El Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales prohíben todas las formas de discriminación por cualquier motivo. En los casos de discriminación múltiple, en los que una persona afectada por la lepra o un miembro de su familia son objeto de exclusión interseccional por motivo de género, edad, discapacidad o raza, se aplican también las disposiciones de 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 Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial.

27. La aplicación efectiva de la igualdad y la prohibición de la discriminación están previstas en el artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y en el artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Mientras que el pleno disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales es una obligación progresiva, la prohibición de la discriminación es una obligación inmediata. Además, en virtud de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados están obligados a adoptar todas las medidas pertinentes para modificar o derogar leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes que constituyan discriminación y para que ninguna persona, organización o empresa privada discrimine por motivos de discapacidad.

28. Los Estados deben abstenerse de toda injerencia en el disfrute y el ejercicio de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, ya sea por discriminación directa o indirecta. Dicha obligación entraña la adopción de medidas inmediatas para abolir o derogar las leyes discriminatorias. Asimismo, los Estados deben garantizar que ningún organismo, institución o servicio

público aplique prácticas discriminatorias relacionadas con la lepra. Los Estados son responsables de los casos en que una autoridad pública cometa actos discriminatorios contra personas afectadas o sus familiares.

29. Los principios y directrices reflejan los preceptos de la observación general núm. 20 (2009), relativa a la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, en la que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales estableció que el estado de salud efectivo o sobreentendido de una persona no podía constituir un obstáculo al ejercicio de sus derechos y que escudarse en la protección de la salud pública para restringir los derechos de una persona era una clara vulneración del Pacto. El Comité también señaló que los Estados debían adoptar las medidas necesarias para combatir la estigmatización por razón del estado de salud efectivo o sobreentendido. Los principios y directrices ilustran situaciones concretas en las que los Estados están obligados a impedir la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Los Estados tienen también la obligación positiva de combatir la discriminación en la esfera privada. Además, deben investigar las causas fundamentales de la discriminación mediante la recopilación sistemática de datos y el análisis exhaustivo de los factores de riesgo. Esas investigaciones deben contar con la participación de personas legas en la materia. Mediante políticas eficaces, los Estados deben adoptar medidas positivas dirigidas a prevenir la discriminación e investigar, castigar y reparar cualquier abuso. Dicha obligación entraña vigilar el sector privado y las esferas de la educación, el empleo y la salud.

30. Teniendo en cuenta sus aspectos de discriminación sistémica y marginación, la discriminación por motivo de la lepra debe combatirse mediante una política de igualdad inclusiva, lo que ya ha sido señalado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En su observación general núm. 6 (2018), sobre la igualdad y la no discriminación, se establece que la igualdad inclusiva abarca un modelo de igualdad sustantiva basado en la redistribución para combatir las desigualdades, la eliminación de la estigmatización y la promoción de la dignidad, la participación plena y efectiva y el reconocimiento de las diferencias. Una política integral de lucha contra la discriminación implica también la necesidad de establecer mecanismos para recibir denuncias de actos discriminatorios y darles una respuesta rápida y eficaz en las esferas administrativa y judicial. Esos mecanismos deben estructurarse en un marco de accesibilidad y en el pleno respeto de la capacidad jurídica de las personas afectadas y sus familiares.

B. Accesibilidad y vida independiente

31. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares siguen experimentando una segregación de hecho de la vida comunitaria y encuentran múltiples obstáculos para acceder a los derechos fundamentales. La falta generalizada de medidas de reparación y el alcance limitado de las actividades de concienciación dirigidas a corregir el estigma iatrogénico generado por la segregación profiláctica impuesta por los Estados en el pasado son algunas de las causas fundamentales de la persistencia de la segregación de hecho. Las personas afectadas por la lepra y muchos de sus familiares deben poder disfrutar de los derechos previstos en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad no solo por sus deficiencias físicas y psicosociales, sino también por los efectos obstaculizadores que tiene la estigmatización derivada de la lepra.

32. El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reseña con exhaustividad las múltiples barreras que obstaculizan la participación en condiciones de igualdad, las cuales pueden presentarse de forma aislada o simultánea, derivarse de la discriminación directa o indirecta, basarse en una única característica, real o percibida, o en la intersección de varias de ellas, y adoptar múltiples formas, como barreras institucionales, extrainstitucionales, físicas, socioeconómicas, actitudinales, ambientales, informativas, educativas o culturales. Las personas afectadas por la lepra, como sus familiares, se enfrentan a muchas de esas barreras a la hora de participar en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás.

33. En virtud del artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, interpretado en relación con los artículos 1, 3 y 4, y de la observación general núm. 6 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, para hacer efectivos los derechos de las personas con discapacidad los Estados deben garantizar la accesibilidad, los ajustes razonables y el apoyo individual. Teniendo en cuenta su observación general núm. 2 (2014), relativa a la accesibilidad, el Comité ha observado que esta es una condición previa para la vida independiente y la plena participación en la vida comunitaria. Su puesta en práctica abarca los entornos físicos, el transporte, la información, la comunicación y los bienes, productos y servicios públicos y privados. Los Estados deben establecer normas de accesibilidad para orientar a los proveedores de servicios y a todos los interesados pertinentes.

34. De conformidad con el artículo 5 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, deben realizarse ajustes razonables siempre que una persona se encuentre con una situación o un entorno inaccesibles. Si bien la accesibilidad debe tenerse en cuenta en los sistemas y procesos colectivos, los ajustes razonables se aplican a situaciones individuales. Algunos ejemplos de ajustes razonables son: hacer que la información y las instalaciones existentes sean accesibles; modificar los equipos; reorganizar las actividades; cambiar la programación de las tareas; adaptar los programas, el material didáctico y las estrategias de enseñanza; adaptar los procedimientos médicos; o permitir el acceso a personal de apoyo sin imponer cargas desproporcionadas o indebidas.

35. Los principios y directrices también vinculan el ejercicio del derecho a participar activamente en los asuntos públicos con el disfrute de la autonomía. Teniendo esto presente, la Relatora Especial recuerda las disposiciones del artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, que tienen por objeto que se superen todos los obstáculos estructurales que dificulten el disfrute de una vida independiente y la participación plena en la comunidad, y en las que se establece que el Estado debe crear, hasta el máximo de los recursos de que disponga, entornos de apoyo que permitan una vida independiente mediante servicios de habilitación y rehabilitación, servicios y arreglos de apoyo de base comunitaria, incluida la asistencia personal, sistemas de vida con asistencia, ayudas para la movilidad, ayudas técnicas y tecnologías de apoyo. Estas medidas deben aplicarse respetando plenamente el derecho a la intimidad y deben ser medidas disponibles, accesibles, asequibles, aceptables y sensibles a las cuestiones de género y culturales. Cabe hacer las mismas consideraciones en el ámbito de las discapacidades psicosociales relacionadas con la lepra. El acceso al más alto nivel posible de salud mental no solo implica el derecho a disponer de servicios de base comunitaria, sino también de apoyo para el pleno disfrute de los derechos a vivir de forma independiente y a la capacidad jurídica.

36. La autonomía y la vida independiente deben garantizarse también en la vejez. Debe aplicarse un enfoque que pueda hacer frente a los efectos psicosociales de la discriminación múltiple y las vulneraciones de derechos sufridas a lo largo de la vida, así como a las deficiencias físicas relacionadas con la lepra y el envejecimiento, con el fin de garantizar una vida digna. En ningún caso debe negarse a las personas de edad afectadas por la lepra el derecho a la capacidad jurídica por motivo de su edad o estado de salud mental. Deben tener derecho a la autonomía personal para adoptar decisiones, en particular las relativas a la vida, y para ejercer ese derecho pueden necesitar servicios de apoyo. Por la misma razón, debe garantizarse la prestación de cuidados paliativos acordes con las normas éticas y deontológicas.

C. En la práctica

37. Algunos países que son democracias constitucionales cuentan en su Constitución con sofisticados instrumentos para defender la igualdad y prohibir la discriminación. Sin embargo, en más de 50 países de todo el mundo siguen vigentes leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra. En la India, el país que cuenta con las leyes más discriminatorias en este ámbito, se están adoptando medidas positivas. El Gobierno ha adoptado la política de no aprobar nuevas leyes discriminatorias, lo que puede contribuir a la abolición de las que siguen vigentes. Los litigios de interés público ante el Tribunal Supremo de la India han ayudado a alcanzar progresos en este ámbito, hecho que pone de

manifiesto el papel fundamental que desempeña la sociedad civil en la defensa de los derechos de las personas afectadas por la lepra. Cabe también destacar las acciones emprendidas por esa misma sociedad civil contra las leyes y prácticas discriminatorias mediante campañas y actividades de promoción. En Nepal, IDEA organiza talleres de defensa jurídica con el objetivo de crear conciencia sobre los derechos de las personas afectadas por la lepra. En el Brasil, gracias a la alianza establecida entre la Defensoría Pública del Estado de Maranhão, el MORHAN y la Sasakawa Health Foundation, se ha creado el Observatorio Nacional de los Derechos Humanos y la Enfermedad de Hansen, que recibe y supervisa denuncias de vulneraciones de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra con el objeto de luchar contra las prácticas discriminatorias institucionalizadas.

IV. Eliminación de estereotipos y derecho a la verdad y la memoria

38. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares siguen experimentando los efectos vejatorios de las normas sociales no escritas, los valores y las creencias. Junto con el efecto dominó que tienen las políticas históricas de segregación del Estado, las leyes discriminatorias que continúan vigentes y la persistencia de estereotipos nocivos mantienen viva la deshumanización de que son objeto esas personas y sus familiares, que tiene un enorme efecto destructor de su autonomía y su autoestima. La internalización de la estigmatización es una forma extrema de deshumanización que atenta contra el derecho al más alto nivel posible de salud mental y el ejercicio de las libertades fundamentales en general.

39. La persistencia de estereotipos nocivos y la fijación de estereotipos indebidos exige estrategias muy precisas destinadas a concienciar a la población en general y a fomentar la capacidad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en lo que respecta a sus derechos y la forma de reivindicarlos. Los recursos, indemnizaciones y reparaciones por las vulneraciones sufridas por las personas afectadas por la lepra y sus familiares por motivo de esta enfermedad son medidas de justicia que pueden producir efectos colaterales positivos gracias al reconocimiento general de la injusticia de esas vulneraciones y de la obligación jurídica de los Estados de tomárselas en serio.

A. Concienciación y fomento de la capacidad

40. La Relatora Especial ha documentado la relación existente entre los estereotipos que rodean a la lepra y la deshumanización de las personas afectadas. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer ha descrito con detalle el hecho de que los estereotipos de género constituyen una causa fundamental de vulneraciones de los derechos humanos y ha señalado también que se tiene poca conciencia de que los estereotipos son mecanismos que vulneran los principios de igualdad y no discriminación y atentan contra la dignidad humana. En el artículo 2 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer se establece que el Estado tiene el deber de adoptar todas las medidas adecuadas para modificar o derogar leyes, reglamentos, usos y prácticas que constituyan discriminación. En el artículo 7 de la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial se afirma la obligación de los Estados de adoptar medidas para combatir los prejuicios que conducen a la discriminación racial. En su recomendación general núm. 35 (2013), relativa a la lucha contra el discurso de odio racista, el Comité para la Eliminación de la Discriminación Racial pidió que los medios de comunicación y las autoridades públicas de alto nivel observaran una conducta ética con el fin de promover una cultura de tolerancia y respeto. El artículo 8 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se ocupa directamente del problema de los estereotipos nocivos y señala la obligación que incumbe a los Estados de adoptar medidas inmediatas, efectivas y pertinentes para luchar contra los estereotipos, los prejuicios y las prácticas nocivas en todos los ámbitos de la vida. Los principios y directrices prohíben toda expresión discriminatoria contra las personas

afectadas por la lepra y sus familiares y reconocen el vínculo existente entre el lenguaje empleado, lo que abarca también el uso de imágenes, y la estigmatización.

41. En la recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y la observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño (2019), aprobadas de manera conjunta, sobre las prácticas nocivas, los Comités pidieron que para combatir los estereotipos se adoptara un enfoque holístico que reconociera la interconexión entre las diferentes normas sociales y la necesidad de establecer un marco amplio para luchar contra todas las prácticas nocivas. También se hizo hincapié en las limitaciones que presentaba un enfoque centrado en las conductas individuales y se propuso un enfoque comunitario que propiciara una transformación sistémica mediante la adopción colectiva de nuevas normas sociales. La participación de las víctimas es un componente fundamental de dicha estrategia, que vincula la protección al empoderamiento.

42. Las estrategias encaminadas a transformar las normas y usos sociales sobre la lepra deben basarse en un marco holístico, ser de base comunitaria, empoderar a las personas afectadas y tener como objetivo principal la prevención de la discriminación. La capacitación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares acerca de los derechos humanos que los asisten promoverá una ciudadanía activa, la rendición de cuentas y el uso estratégico del acceso a la justicia. Las estrategias deben dirigirse a la concienciación y el fomento de la capacidad de las autoridades no oficiales, como los dirigentes comunitarios o tradicionales y los curanderos, y de los grupos profesionales pertinentes, como los trabajadores sanitarios, los educadores y los trabajadores sociales. Debe impartirse con carácter prioritario capacitación a los trabajadores de la salud para ayudarlos a superar las actitudes individuales e institucionales discriminatorias, además de llevarse a cabo un seguimiento de los servicios de atención de la salud y la prestación de servicios sanitarios.

43. La reunión, análisis y difusión de datos desglosados por indicadores de igualdad debe ser una prioridad para aplicar políticas de base empírica, que se deben concebir, ejecutar y someter a seguimiento en estrecha colaboración con las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Deben seguirse las buenas prácticas ya aplicadas en el ámbito del VIH/sida, en el que se ha puesto de manifiesto la importancia de empoderar a las personas y las comunidades para hacer frente y responder a la discriminación y en el que se ha establecido una excelente buena práctica de recopilación de datos sobre la estigmatización y evaluación del nivel de disfrute de los derechos humanos llamada índice de estigma en personas que viven con el VIH, en la que participan las personas que viven con el VIH como principales interesados y ejecutores. Se recomienda encarecidamente promover la educación sobre derechos para las personas afectadas, así como la prestación de asesoramiento jurídico junto con la promulgación de leyes y políticas de protección y el establecimiento de la rendición de cuentas en los tribunales.

44. La concienciación, como pilar estructural de todo marco de políticas relacionado con la lepra, debe basarse en pruebas y tener debidamente en cuenta las perspectivas locales. Además, las estrategias de concienciación deben concebirse y ponerse en práctica en estrecha consulta con las personas afectadas y las comunidades a fin de evitar toda reacción en contra de esas personas. Las estrategias no pueden basarse únicamente en los conocimientos y la información de índole médica, ni aplicarse en un marco centrado en el individuo, sino que deben emplear un lenguaje y unos formatos accesibles, interculturales y sensibles al género, la edad y la discapacidad. Los testimonios personales sobre los obstáculos encontrados para disfrutar de una vida plena y digna, pero también sobre el modo de superar la discriminación sufrida, son los instrumentos más eficaces para lograr un cambio sistémico de las mentalidades. Con ese mismo fin también deben emplearse como estrategias eficaces el intercambio de experiencias positivas y la promoción de los modelos de conducta y las competencias de liderazgo. Deben utilizarse diferentes canales de difusión, como los medios de comunicación tanto comunitarios como de gran alcance, Internet y los medios sociales, además de expresiones y eventos artísticos.

B. Reparación y preservación de la memoria

45. La salud y la enfermedad no son fenómenos exclusivamente biológicos. En el acervo de conocimientos adquiridos en el campo de la antropología médica sobre la enfermedad, se ha establecido la diferencia entre *illness*, es decir, el proceso físico en sí, y *disease*, es decir, la clasificación que le otorga un determinado sistema médico y que siempre tiene una base cultural. Las enfermedades en el sentido de *disease* son construcciones biosociales y, como nos muestra la historia de la epidemiología, los modelos explicativos pueden dar lugar a etiquetas e incluso fomentar la estigmatización institucionalizada y estructural, de la que la historia moderna de la lepra es un ejemplo paradigmático. Nunca ha habido pruebas científicas que justifiquen la segregación profiláctica de las personas afectadas por la lepra y, a pesar de ello, la segregación fue generalizada desde finales del siglo XIX hasta finales del siglo XX, casi medio siglo después de haberse descubierto una cura. En la actualidad siguen activas en el mundo hasta 2.000 leproserías y aldeas para personas afectadas por la lepra.

46. Muy a menudo la segregación iba acompañada de campañas públicas destinadas a instruir a la población acerca de los peligros que entrañaba interactuar con las personas afectadas por la lepra. La erradicación de la enfermedad del espacio público se llevó a cabo a expensas de los derechos de los afectados. En muchos países estaba prohibido el matrimonio entre personas afectadas y, en algunos, la esterilización forzada era una práctica habitual. El estigma era el dolo que subyacía a esa política de los Estados, que sigue afectando a la vida de las personas afectadas y sus familiares, lo que constituye una persistente vulneración de derechos. El debido reconocimiento de esa vulneración sistémica y masiva exige medidas de reparación que no se limiten a reparar el daño provocado a nivel individual y reconocer a las víctimas como titulares de derechos, sino que también promuevan la integración social. Dichas medidas pueden ser urgentes para muchas personas afectadas, pero también para sus descendientes, teniendo en cuenta su edad. Las segundas y terceras generaciones que viven en asentamientos para personas afectadas por la lepra también deben beneficiarse de programas de reparación complejos.

47. El fundamento jurídico del derecho a la reparación se basa en las disposiciones de los instrumentos internacionales de derechos humanos (Declaración Universal de Derechos Humanos, art. 8; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, art. 2; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, art. 6; Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes, art. 14; Convención sobre los Derechos del Niño, art. 39). La Asamblea General aprobó en 2005 los Principios y Directrices Básicos sobre el Derecho de las Víctimas de Violaciones Manifiestas de las Normas Internacionales de Derechos Humanos y de Violaciones Graves del Derecho Internacional Humanitario a Interponer Recursos y Obtener Reparaciones, según los cuales la reparación comprende la restitución, la indemnización, la rehabilitación, la satisfacción y las garantías de no repetición. El Comité de Derechos Humanos también ha afirmado la obligación que incumbe a los Estados en virtud del artículo 2 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de promover cambios en las leyes, los procedimientos oficiales y las prácticas en el marco de la reparación. En los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares se pide la reunificación de las familias separadas a consecuencia de las políticas y prácticas existentes relacionadas con la lepra, de plena conformidad con el artículo 23 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

48. El Relator Especial sobre la promoción de la verdad, la justicia, la reparación y las garantías de no repetición ha hecho un análisis exhaustivo de las medidas de reparación y ha planteado la idea de que, idealmente, los programas de reparación deben ser complejos para permitir que los beneficios que distribuyen reconozcan plenamente la complejidad del daño producido (véase A/69/518). Por consiguiente, esos programas deben comprender reparaciones tanto materiales como simbólicas. La rehabilitación debe ser una medida central en los programas de reparación, ya que las víctimas de violaciones graves de los derechos humanos suelen necesitar servicios de atención de la salud especializados. Con el objetivo de lograr un cambio sistémico y la no repetición, los Estados deben poner en práctica una estructura de prevención integral que utilice la educación, las artes y la cultura,

los archivos y la documentación para vincular los programas de reparación con los procesos de preservación de la memoria.

49. En los principios y directrices se pide que se preste atención a la situación actual de los asentamientos para personas afectadas por la lepra y se enumeran los derechos de quienes los habitan. Esta orientación se ajusta a la observación general núm. 4 (1991), relativa al derecho a una vivienda adecuada, en la que el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales definió siete componentes del derecho a la vivienda: la seguridad jurídica; la disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura; los gastos soportables; la habitabilidad; la accesibilidad; el lugar; y la adecuación cultural. El Comité subrayó la universalidad del derecho a la vivienda y su interdependencia con otros derechos. Los principios y directrices también reflejan el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en relación con el derecho a elegir de manera autónoma y libre el lugar de residencia.

50. Los programas de reparación destinados a las personas afectadas por la lepra y los miembros de su familia que hayan sufrido segregación y separación forzadas deben ser de naturaleza compleja y abarcar medidas materiales, encaminadas a reparar las desventajas estructurales, y medidas simbólicas, encaminadas a lograr un cambio sistémico, y deben incluir la rehabilitación, un proceso de preservación de la memoria y el ejercicio efectivo del derecho a la vivienda. Los derechos a la vivienda y a la propiedad también deben concederse a los familiares de segunda y tercera generación que viven en asentamientos para afectados por la lepra. Incluso en los contextos en los que no se impuso en forma de política gubernamental oficial, la segregación era producto de una estigmatización sistémica y las personas que la sufrieron también deben tener derecho a beneficiarse de los programas de reparación.

51. Dada su representación social, profundamente arraigada, como símbolo de todo lo que debe mantenerse alejado, la lepra constituye un poderoso ejemplo, particularmente adecuado para ser citado en la educación sobre los derechos humanos en general. Como epítome histórico de la deshumanización, tiene una notoria aptitud para ilustrar la importancia de los derechos humanos en la construcción de una sociedad libre y justa.

C. En la práctica

52. En el Brasil y el Japón se han aplicado medidas de reparación de la segregación forzada. Además, el Japón ha promulgado leyes que establecen la reparación para los familiares y el estado de Minas Gerais (Brasil) ha concedido reparación a las personas que fueron separadas de sus padres en aplicación de la política oficial, si bien estas son únicamente aplicables en ese estado y la población del resto del país no ha recibido reparación alguna. En el Brasil, la regulación de la tierra y la propiedad ha dado lugar a la concesión del usufructo y la propiedad de algunas viviendas a las personas afectadas por la lepra y sus familiares en los estados de Acre, Río de Janeiro y Minas Gerais. Destacan en el Japón las iniciativas pioneras de preservación de la memoria, como la creación de museos y la conservación y estudio de la producción artística de las personas afectadas por la lepra que sufrieron segregación forzada. En ambos países existen experiencias innovadoras de gestión y prestación participativas de servicios de atención de la salud en antiguas leproserías. En la Provincia China de Taiwán, la sociedad civil está poniendo en marcha estrategias para que las personas de edad afectadas por la lepra que siguen viviendo en comunidades segregadas puedan vivir de manera digna. En Ghana y el Togo, las organizaciones de la sociedad civil han reunificado a familias que vivían en centros segregados ayudándolas, si era conveniente y factible, a regresar a su hogar.

V. Empoderamiento, con especial atención a los grupos vulnerables

53. La Relatora Especial ha documentado el hecho de que la discriminación relacionada con la lepra es multidimensional y con frecuencia se entrelaza con la discriminación de que son objeto otros grupos marginados. Además, las consecuencias de la estigmatización por

motivo de la lepra en la vida de las personas afectadas son proporcionales a su vulnerabilidad y resiliencia. La Relatora Especial reconoce que el llamamiento que figura en los principios y directrices para que se preste especial atención y se proteja a los grupos más vulnerables a la discriminación relacionada con la lepra señala a las mujeres y los niños como grupos destinatarios prioritarios. A fin de evitar los enfoques paternalistas de la vulnerabilidad, la Relatora Especial subraya tres salvaguardias fundamentales: la vulnerabilidad no es una característica ontológica de un grupo de personas; la vulnerabilidad suele ir asociada a la subordinación, que la Relatora Especial entiende como la devaluación histórica de algunos grupos de personas por efecto de estructuras sociales jerárquicas que, al producir y reproducir una distribución desigual del poder, limitan gravemente la autonomía y participación de dichos grupos; y las políticas de reducción de la vulnerabilidad deben centrarse en fomentar la autonomía de las poblaciones destinatarias promoviendo su empoderamiento.

54. Si bien erradicar la vulnerabilidad tal vez no sea factible, reducirla mediante políticas y arreglos institucionales sí lo es. Reforzar el principio de autonomía implica no solo reconocer la independencia de las opiniones, las opciones, los valores y las creencias individuales, sino también crear las condiciones para que las personas puedan actuar de manera autónoma. Un enfoque de la vulnerabilidad basado en los derechos humanos implica hacer que los grupos en situación de vulnerabilidad sean los beneficiarios preferentes de las políticas públicas para garantizar su pleno disfrute de los derechos y libertades fundamentales. La vulnerabilidad es un elemento central de la elaboración de normas de derechos humanos cuando en esas normas se tienen en cuenta factores como la discapacidad, la edad, la situación migratoria, la privación de libertad, la condición de refugiado o el origen étnico. Además, el derecho internacional de los derechos humanos ha reconocido la especificidad de las condiciones económicas, sociales y políticas de determinados grupos y ha atendido a sus reivindicaciones con instrumentos específicos destinados a proteger sus derechos, entre ellos la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre los Derechos del Niño y el Convenio sobre Pueblos Indígenas y Tribales, 1989 (núm. 169), de la Organización Internacional del Trabajo.

55. La obligación de los Estados de proteger, promover y hacer efectivos los derechos humanos está indisolublemente unida, en el caso de las personas que viven en situaciones de vulnerabilidad, a la adopción de todas las medidas necesarias para empoderarlas. Gracias al empoderamiento, las personas marginadas o en situación desfavorecida logran tener un mayor control de su vida y potencian su compromiso democrático con una mayor comprensión crítica de sus propios entornos y de su interacción con las relaciones de poder y las estructuras sociales hegemónicas. Los elementos comunes a las diversas definiciones existentes de empoderamiento son que se trata de un proceso, que tiene una dimensión de compromiso colectivo y que implica la participación activa, la reflexión crítica, la concienciación, el entendimiento y el acceso y el control sobre decisiones y recursos importantes. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible se basa en el reconocimiento de que el desarrollo no se limita a la transformación de las condiciones materiales de las personas que se encuentran en situaciones desfavorecidas, sino que también implica proporcionarles voz y capacidad de elección. El empoderamiento de los individuos y los grupos puede contribuir a transformar las leyes, las políticas, las prácticas, las normas y las relaciones de poder.

56. Por consiguiente, el empoderamiento es un concepto multidimensional que pone de relieve la necesidad de que los Estados garanticen debidamente no solo los derechos civiles y políticos, sino también el ejercicio efectivo de los derechos económicos, sociales y culturales, lo que supone una doble exigencia: permitir a las personas que reivindiquen sus derechos y contribuyan activamente a conformar las decisiones, las políticas y las prácticas; y crear las condiciones para superar cualquier obstáculo al desarrollo personal y colectivo. A fin de empoderar a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, la Relatora Especial exhorta a los Estados a que lleven a cabo una tarea investigativa que permita determinar qué grupos son más vulnerables a la discriminación relacionada con esta enfermedad y a que inviertan en la educación, la participación y el acceso a la justicia de esos grupos.

A. Educación

57. La educación es un derecho humano y un medio para lograr el ejercicio efectivo de otros derechos. Con ella se promueve la paz, se reduce la pobreza y se empoderan los grupos desfavorecidos. En el artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos se establece que uno de los objetivos del derecho a la educación, ya sea pública o privada, formal o no formal, es garantizar el pleno desarrollo de las personas y el respeto generalizado de los derechos humanos y las libertades fundamentales. Estos mismos objetivos se reafirman en el artículo 13 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en el que se refuerza el papel de la educación en el pleno desarrollo de la personalidad humana y en la capacitación de todas las personas para participar en una sociedad libre basada en la comprensión mutua entre los diferentes grupos sociales. La educación es fundamental para hacer efectivos los derechos a la dignidad y la igualdad en las relaciones sociales.

58. En los principios y directrices se afirma el derecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a la igualdad de acceso a las oportunidades de educación y al progreso en la escuela, y se prohíbe negar a nadie el ingreso en las escuelas y programas de formación o su expulsión por tener o haber tenido la lepra. También se recomienda que los Estados adopten medidas que puedan alentar un mayor acceso de las personas afectadas por la lepra a las oportunidades de educación. Las disposiciones de la Convención sobre los Derechos del Niño, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad son fundamentales para hacer efectivos esos derechos.

59. En su observación general núm. 1 (2001), relativa a los propósitos de la educación, el Comité de los Derechos del Niño recordó el artículo 29 de la Convención sobre los Derechos del Niño y subrayó la importancia trascendental de la educación. La educación debe girar en torno al niño, serle favorable y habilitarle. En la Convención se afirma claramente que el derecho del niño a la educación no solo se refiere al acceso a ella, sino también a su contenido. El Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad han señalado que los sistemas educativos pueden producir y reproducir la exclusión, y han elaborado directrices para que los Estados puedan superarla. En su recomendación general núm. 36 (2017), sobre el derecho de las niñas y las mujeres a la educación, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer observó que la igualdad y la no discriminación en el marco del derecho a la educación abarcaban tres aspectos: la igualdad de acceso a la educación; la igualdad de derechos en el sistema educativo; y la igualdad de derechos por medio de la educación. Es importante destacar que el Comité señaló la necesidad de materializar la igualdad en la forma de impartir la enseñanza y de orientar la educación hacia la transformación de las situaciones sociales desfavorecidas y la superación del lugar estructuralmente desfavorecido que la mujer ocupa en la sociedad. En el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se pide que se establezca la educación inclusiva. En su observación general núm. 4 (2016), relativa al derecho a la educación inclusiva, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad señaló los factores que obstaculizaban el derecho a la educación, a todos los niveles y para todos los estudiantes, y las principales características de la educación inclusiva, entre ellas: adoptar un enfoque que integrara a todas las personas; establecer un ambiente que favoreciera el aprendizaje; y realizar ajustes razonables cuando fuera necesario.

60. Por consiguiente, el acceso a la educación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares no es independiente de la creación de un entorno inclusivo y propicio, en el que el sistema logre diagnosticar y corregir las deficiencias relacionadas con el progreso educativo. Del mismo modo, se espera que la educación se convierta en un instrumento para debatir con sentido crítico, reconocer y difundir los derechos humanos de las personas afectadas. Los Estados deben promover la cooperación entre los sistemas de atención de la salud, asistencia social y educación para evitar actitudes discriminatorias en el sistema educativo. También deben garantizar la participación de los padres o cuidadores y de la comunidad, así como la de los niños afectados por la lepra y los hijos de las personas

afectadas, de acuerdo con la evolución de sus facultades, a fin de crear un entorno inclusivo y propicio.

61. El ejercicio efectivo del derecho a la educación por las personas afectadas por la lepra y sus familiares debe basarse en la eliminación de la discriminación, la disponibilidad de servicios educativos, la accesibilidad de todos los niveles de enseñanza, la promoción de la capacitación y las oportunidades de desarrollo de aptitudes y la realización de ajustes razonables. Con ese fin, deben elaborarse estrategias que se basen en el contexto y las necesidades específicas de las personas afectadas y sus familiares, en estrecha consulta con ellas, y en las que se planteen las siguientes cuestiones: garantizar que los niños afectados por la lepra participen en igualdad de condiciones con los demás en los servicios educativos y las actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas; aumentar las tasas de matriculación y permanencia de los niños afectados por la lepra en el sistema educativo; mejorar los efectos de la educación como factor de empoderamiento, dotando a los estudiantes de capacidad para reivindicar y ejercer sus derechos; formar a los docentes para que adopten estrategias constructivas que estimulen la autoestima y la confianza de los alumnos; erradicar el analfabetismo entre las personas afectadas por la lepra; facilitar el aprendizaje continuo y a lo largo de toda la vida, así como la enseñanza técnica y profesional, como partes integrantes del derecho a la educación y el derecho a trabajar; garantizar la disponibilidad de servicios de orientación, métodos psicoeducativos y atención médica en los centros educativos; proporcionar ajustes razonables y apoyo a los estudiantes que los necesiten; aprovechar el sistema educativo como una oportunidad para crear conciencia acerca de la lepra y de los derechos humanos de las personas afectadas; fomentar el derecho a la libertad de expresión y la participación de los niños afectados por la lepra en todos los procesos de adopción de decisiones que afecten a su vida, de conformidad con la evolución de sus facultades y respetando sus propias elecciones sobre la forma de expresarse, incluso mediante formas de expresión no escritas o no verbales; designar las escuelas como principales centros de educación sobre la lepra y sobre los derechos humanos de las personas afectadas; utilizar la lepra como ejemplo paradigmático en la educación sobre los derechos humanos; y, de conformidad con la recomendación del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer de que se garantice la igualdad de derechos dentro del sistema, las facultades de medicina deben incluir la lepra en sus planes de estudios y hacerlo de tal modo que se respeten plenamente las opiniones y elecciones de las personas afectadas con respecto a una atención de la salud digna y su derecho al más alto nivel de salud física y mental.

B. Participación

62. La participación tiene carácter multidimensional e incluye elementos de la democracia representativa, la democracia participativa, las organizaciones y comunidades no gubernamentales y las comunidades epistémicas, así como la esfera familiar. Puede desempeñar un papel en el empoderamiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y al mismo tiempo permitirles que se conviertan en agentes de cambio. 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. La Relatora Especial ya ha señalado con anterioridad el hecho de que las personas afectadas por la lepra son personas con conocimientos legos y ha pedido que se incluyan esos conocimientos en las investigaciones científicas sobre la lepra y en la reunión de datos y la formulación de políticas (véase A/HRC/38/42). Además, la participación de las personas afectadas, las organizaciones que las representan y las organizaciones no gubernamentales, así como de las instituciones de investigación y capacitación, debe ser un componente fundamental de la formulación, aplicación, supervisión y evaluación de todas las políticas relacionadas con la lepra, que deben garantizar la transparencia y la democratización de la información y crear los mecanismos necesarios para que los encargados de formular políticas, aunque también el sector privado, rindan cuentas.

63. Las convenciones y tratados internacionales, particularmente la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer y

la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad reconocen el derecho de toda persona a la participación política y la representación en los cargos públicos. El hecho de que todas las personas puedan participar en igualdad de condiciones en los asuntos públicos y tengan acceso a una representación inclusiva es fundamental para el ejercicio de la democracia y del derecho a la libre determinación. Para que los grupos infrarrepresentados puedan ejercer el derecho a la participación en los cargos públicos y la política puede ser necesario adoptar medidas adicionales, por ejemplo medidas afirmativas, como se establece en la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. La participación en la vida pública es fundamental para erradicar los estereotipos, los prejuicios y la exclusión. La exclusión o infrarrepresentación de algunos grupos en los procesos de adopción de decisiones contribuye a la existencia de sociedades segregadas y limita las posibilidades de los grupos desfavorecidos de proteger sus propios intereses. Los principios y directrices defienden el derecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a participar en la vida política y pública mediante la aplicación del principio general de igualdad y la prohibición de la discriminación.

64. En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad se indica un aspecto fundamental de la promoción de la participación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Indudablemente existen varias barreras sistémicas que dificultan la participación plena y significativa de los grupos marginados y a las que suelen enfrentarse las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Algunas de esas barreras son: el analfabetismo y el bajo nivel de estudios; los impedimentos legales; la inaccesibilidad de los procedimientos y requisitos administrativos; la inaccesibilidad e ininteligibilidad de la información que se facilita; las barreras físicas y ambientales; y la falta de mecanismos de apoyo para superar las desventajas estructurales que se reflejan en una situación socioeconómica y educativa desigual e injusta. El artículo 29 de la Convención reconoce plenamente todas esas barreras y afirma la obligación del Estado de promover activamente los entornos propicios y garantizar la igualdad, la libre expresión, la accesibilidad, la adaptación de los procedimientos y el apoyo. La accesibilidad, condición indispensable para el ejercicio del derecho a la participación, abarca la información, la comunicación, las infraestructuras y el transporte.

65. A fin de promover la participación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, los Estados deben identificar y eliminar todas las barreras jurídicas y todas las prácticas discriminatorias institucionalizadas. También puede ser necesario adoptar medidas especiales de carácter temporal para garantizar la igualdad de hecho en la participación en los asuntos públicos, como estableció 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. Como se indica en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la adopción de todas las medidas necesarias para lograr la participación sin barreras es una condición indispensable, pues la participación va aparejada a la promoción activa del empoderamiento.

C. Acceso a la justicia

66. El acceso a la justicia es uno de los principales instrumentos de protección de los derechos civiles, políticos, económicos, sociales y culturales. Gracias a la garantía de acceso equitativo y efectivo a la justicia, las personas pueden defender sus derechos, impugnar situaciones de discriminación y vulneración de derechos y exigir a los encargados de formular políticas que rindan cuentas. En la declaración de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre el estado de derecho en los planos nacional e internacional, los Estados Miembros pusieron de relieve la importancia de la igualdad de acceso a la justicia para todos y del fomento de la capacidad en materia de derechos jurídicos y se comprometieron a adoptar todas las medidas necesarias para prestar servicios justos, transparentes, eficaces, no discriminatorios y responsables que promovieran el acceso a la justicia, incluida la asistencia jurídica. Un enfoque integral de la garantía de acceso a la justicia debe tener en cuenta la pluralidad de los sistemas de justicia y dirigirse a los tribunales formales, los organismos especializados, los mecanismos cuasijudiciales y los sistemas de justicia tradicionales.

67. El Relator Especial sobre la extrema pobreza y los derechos humanos señaló los principales obstáculos que deben superar las personas en situación de vulnerabilidad para ejercer plenamente el derecho al acceso equitativo a la justicia, entre ellos: las barreras sociales y culturales; las barreras jurídicas y normativas; los obstáculos institucionales y estructurales de la cadena de justicia; la asistencia letrada inexistente o insuficiente; y los problemas estructurales de los procedimientos judiciales, entre los que se incluyen el formalismo y las diferencias lingüísticas y culturales (véase A/67/278). En su recomendación general núm. 33 (2015), sobre el acceso de las mujeres a la justicia, el Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer señaló un conjunto de obstáculos experimentados por las mujeres y las niñas en el ámbito del acceso a la justicia. Muchos de ellos, como los estereotipos, las leyes discriminatorias, las formas interseccionales de discriminación, las prácticas y los requisitos en materia probatoria, y el hecho de que no se garantice sistemáticamente que los mecanismos judiciales sean física, económica, social y culturalmente accesibles, son los mismos obstáculos que encuentran las personas afectadas por la lepra, especialmente las mujeres.

68. Las personas afectadas por la lepra y sus familiares se encuentran entre las que se han dejado más atrás en lo que respecta al acceso a la justicia como medio para luchar contra la discriminación y defender sus derechos. Por un lado, la segregación sistémica, la marginación, la vulneración de derechos, los marcos jurídicos discriminatorios y las prácticas institucionalizadas, junto con la subordinación y la vulnerabilidad, han hecho casi imposible que esas personas tengan acceso a la justicia. Por otro, estas han visto restringido su derecho a la justicia debido a la concentración de los tribunales y los órganos cuasijudiciales en los centros urbanos y el consiguiente costo económico y en tiempo que tiene trasladarse a esos lugares, así como por la falta de accesibilidad de los procedimientos, la información y la documentación, el hecho de que no se disponga de asistencia letrada, las numerosas deficiencias del sistema judicial y el desconocimiento de los defensores públicos y el personal judicial.

69. A fin de hacer efectivo el derecho a la justicia y aumentar los conocimientos en materia de derechos humanos de una población que se enfrenta a restricciones financieras, físicas y de conocimientos, los Estados deben adoptar todas las medidas necesarias para: eliminar las barreras económicas mediante la prestación de asistencia letrada; eliminar las barreras lingüísticas y culturales mediante la prestación de servicios de traducción e interpretación, asistencia para las personas analfabetas e interpretación intercultural; establecer alianzas con los sistemas de justicia tradicionales para que se adopte un enfoque de la lepra basado en los derechos en contextos de pluralismo jurídico; registrar sistemáticamente los casos de discriminación para facilitar la investigación y el análisis de los factores de riesgo y para proporcionar recursos rápidos, adecuados, holísticos, eficaces y proporcionales, con mecanismos de fácil acceso para presentar denuncias de discriminación; impartir capacitación al personal judicial acerca de cuestiones relacionadas con la lepra; y fomentar la capacidad en materia de derechos humanos fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

D. En la práctica

70. En algunos países, como el Brasil y Nepal, las personas afectadas por la lepra han participado en órganos colegiados, grupos de trabajo instituidos oficialmente y comités. En países como el Brasil, la India y el Japón, la existencia de planes de acción dirigidos a proteger a los grupos vulnerables, que pueden abarcar la inclusión de las personas con discapacidad, la eliminación de la violencia contra la mujer y la protección de los derechos de los niños y las personas de edad, pueden beneficiar a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares. No obstante, es necesario que esas personas figuren como el principal grupo destinatario de esas políticas y hacer un seguimiento de los efectos y resultados de estas últimas. Cabe destacar también la labor desempeñada por algunos grupos de la sociedad civil, como el MORHAN en el Brasil o Leprosy Mission y Leprosy Society en la India, en la promoción y la prestación de apoyo a las mujeres afectadas por la lepra para que asuman puestos de liderazgo en sus organizaciones y en los foros de participación institucional.

VI. Conclusión y recomendaciones

71. Las recomendaciones para aplicar el marco de políticas presentado en este informe ya están integradas en sus cuatro esferas principales ya mencionadas. La Relatora Especial señala a la atención los siguientes principios operativos básicos para la aplicación de una política basada en los derechos dirigida a eliminar la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y promover su inclusión:

- a) Debido reconocimiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como titulares de derechos;
- b) Igualdad sustantiva y gobernanza inclusiva como paradigmas básicos de las políticas de lucha contra la discriminación;
- c) Ajuste o creación de arreglos y dispositivos institucionales adecuados;
- d) Participación significativa del grupo destinatario, cuyos miembros deben reconocerse como personas con conocimientos legos, en la formulación de políticas, el seguimiento y la evaluación;
- e) Elaboración de medidas afirmativas especiales de carácter temporal cuando sea necesario;
- f) Recopilación sistemática de datos que presente su desglose no solo por variables demográficas, ambientales, socioeconómicas y culturales, sino también por los diversos motivos de discriminación reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos, y respeto de los principios de participación y privacidad;
- g) Mecanismos de vigilancia y rendición de cuentas que den a conocer la información con transparencia;
- h) Establecimiento de mecanismos accesibles para presentar denuncias por vulneraciones de derechos;
- i) Asignación presupuestaria adecuada a nivel nacional y subnacional, con objetivos, indicadores y puntos de referencia;
- j) Cooperación internacional, que es fundamental para apoyar la promoción de políticas de derechos humanos dirigidas a las personas afectadas por la lepra y sus familiares en los países de ingresos bajos.

72. Teniendo en cuenta la prevalencia mundial de la lepra, los recursos que deberían dedicar los Estados Miembros serían modestos, mientras que la inversión daría un rendimiento enorme en términos de promoción de los derechos humanos de los grupos extremadamente vulnerables, especialmente en el contexto de la consecución de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible.

Annex

Reference documents

General issues

1. On how to elaborate a policy framework see: Inter-American Commission on Human Rights. Public policy with a human rights approach: approved by the InterAmerican Commission on Human Rights on September 15, 2018.
2. On the conceptualization of good and best practices see: A/58/427 and A/HRC/35/29.
3. On the conceptualization of affirmative measures see: General Recommendation No. 32 of CEDAW, General Recommendation No. 25 of CEDAW. and General Comment No. 20 of CESCR.
4. On the importance of disaggregated data for guaranteeing the rights of underprivileged groups see: Leaving no one behind: the imperative of inclusive development Report on the World Social Situation 2016” (New York: United Nations, 2016).
5. On a rights-based data collection see: OHCHR, Guidance note to data collection and disaggregation, 2018.

Adequate standard of living and economic autonomy

6. On the relation between infectious diseases and poverty see: World Health Organization & UNICEF/UNDP/World Bank/WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. (2012). Global report for research on infectious diseases of poverty 2012. World Health Organization.
7. On the social determinants of leprosy see: Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study Ligia Regina. Sansigolo Kerr-Pontes, Ana Cláudia Dorta Montenegro, Maurício Lima Barreto, Guilherme Loureiro Werneck and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2004;33:262–269. Oktaria S, Hurif NS, Naim W, Thio HB, Nijsten TEC, Richardus JH (2018) Dietary diversity and poverty as risk factors for leprosy in Indonesia: A case-control study. PLoS Negl Trop Dis 12(3): e0006317. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006317>. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. Ligia RS Kerr-Pontes, Mauricio L Barreto, Clara MN Evangelista, Laura C Rodrigues, Jorg Heukelbach and Hermann Feldmeier. International Journal of Epidemiology 2006; 35:994–1000; Effect of a conditional cash transfer programme on leprosy treatment adherence and cure in patients from the nationwide 100 Million Brazilian Cohort: a quasi-experimental study. Julia M Pescarini, Elizabeth Williamson, Joilda S Nery, Anna Ramond, Maria Yury Ichihara, Rosemeire L Fiaccone, Maria Lucia F Penna, Liam Smeeth, Laura C Rodrigues, Gerson O Penna, Elizabeth B Brickley, Mauricio L Barreto. Lancet Infect Dis 2020 Published Online February 14, 2020 [https://doi.org/10.1016/S1473-3099\(19\)30624-3](https://doi.org/10.1016/S1473-3099(19)30624-3).
8. On social protection see: ILO, World Social Protection Report 2017–19; ILO. Public employment services: Joined-up services for people facing labour market disadvantage. ILO briefs on Employment Services and ALMPs. Issue No. 1; Azizur Rahman Khan. Issues in Employment and Poverty. Discussion Paper. Employment policies for poverty reduction. ILO Office Geneva, 2001.
9. On human rights education of the healthcare workforce see: A/74/174.
10. On the concept of health systems see: E/CN.4/2006/48.

Non-discrimination, independent living and inclusion in the community

11. On direct and indirect discrimination see: General Comment No. 20 of CESCR.

12. On mechanisms to receive and provide quick and effective responses to complaints of discriminatory events see General Recommendation No. 33 of CEDAW.
13. On the right highest attainable standard of mental health see: A/HRC/35/21.
14. On palliative care as part of the right to health see: CESCR, , General Comment No. 14 and CEDAW, General Recommendation No. 27.

Elimination of stereotypes and the right to truth and memory

15. On dehumanization see: A/HRC/41/47.
16. On stereotyping see: OHCHR Commissioned Report, Gender stereotyping as a human rights violation – CEDAW.
17. On UNAIDS’s strategies for stigma reduction see: UNAIDS (2017). *Confronting discrimination. Overcoming HIV-related stigma and discrimination in healthcare settings and beyond.*
18. On guidelines on measures of reparation under the Optional Protocol to the International Covenant on Civil and Political Rights see: CCPR/C/158.
19. On memorialization processes see: A/HRC/25/49.
20. On empowerment see: Perkins, D.D. (2010). Empowerment. in R.A. Couto (Ed.), *Political and Civic. Leadership: a reference handbook* (pp. 207-218). Thousand Oaks, CA: Sage; *Empowerment, Inclusion, Equality: Accelerating sustainable development with human rights.* United Nations Human Rights. Office of the High Commissioner.
21. On promoting empowerment of people in achieving poverty eradication, social integration and full employment and decent work for all see: E/RES/2014/5.
22. On inclusive education see: CRPD, General comment No. 4 (2016).
23. On access to justice see: CEDAW, General Recommendation No. 33.
24. On the barriers to access to justice by vulnerable groups see: A/67/278.