



Asamblea General

Distr. general
4 de mayo de 2017
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

35º período de sesiones

6 a 23 de junio de 2017

Temas 3 y 5 de la agenda

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

Órganos y mecanismos de derechos humanos

Estudio de la aplicación de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares

Informe del Comité Asesor del Consejo de Derechos Humanos

I. Introducción

1. En su resolución 29/5, el Consejo de Derechos Humanos pidió al Comité Asesor que emprendiera un estudio de la aplicación de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, así como de los obstáculos que la impedían, y presentase al Consejo de Derechos Humanos, en su 35º período de sesiones, un informe con sugerencias prácticas para dar mayor difusión a esos principios y directrices y aplicarlos de manera más efectiva a fin de acabar con la discriminación y el estigma asociados a la lepra y de promover, proteger y respetar los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y de sus familiares. El Consejo alentó al Comité Asesor a que, cuando elaborara dicho informe, tuviera en cuenta, si procedía, la opinión de los Estados Miembros, las organizaciones internacionales y regionales pertinentes, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ACNUDH), los procedimientos especiales pertinentes, las instituciones nacionales de derechos humanos y las organizaciones no gubernamentales (ONG), así como la labor realizada al respecto por los órganos, organismos especializados, fondos y programas pertinentes de las Naciones Unidas en el marco de sus respectivos mandatos.

2. A lo largo de la historia, la lepra ha sido una de las enfermedades más temidas y peor conocidas. Una de las principales razones de la estigmatización y la discriminación que sufren las personas afectadas y sus familiares es la noción errónea, profundamente arraigada ayer y hoy, de la lepra, a pesar de que es una de las enfermedades transmisibles entre seres humanos menos contagiosas. En el pasado, la falta de conocimientos científicos acerca del organismo causante de la enfermedad y del modo de transmisión de esta, junto con la inexistencia de una cura efectiva, contribuyeron a la estigmatización y la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En muchos países se adoptaron políticas de aislamiento de los afectados por la lepra, como la cuarentena, la hospitalización forzada y la creación de leproserías, que subsistieron incluso después de que

GE.17-07193 (S) 170517 310517



* 1 7 0 7 1 9 3 *

Se ruega reciclar



quedara científica y médicamente demostrado que la enfermedad era totalmente curable y no se transmitía con facilidad. Se agravaron de este modo el estigma y la discriminación, privando a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares de la posibilidad de ejercer sus derechos humanos fundamentales y de su dignidad, así como de su reinserción en la sociedad.

3. Con la introducción del tratamiento multimedicamentoso a finales de los años ochenta, ya existe una cura eficaz para la lepra. Desde 1995, la OMS proporciona gratuitamente este tratamiento a las personas afectadas por la lepra en todos los países en que la enfermedad es endémica. La disponibilidad de medicamentos ha permitido concentrar los esfuerzos a nivel nacional en eliminar la lepra como problema de salud pública (es decir, en conseguir que la tasa de prevalencia sea de menos de 1 caso por cada 10.000 habitantes) y en continuar mitigando las consecuencias después de su eliminación. Gracias al tratamiento multimedicamentoso estándar de la OMS, la enfermedad deja de ser infecciosa al cabo de pocos días. La prevalencia mundial de la lepra se ha reducido de más de 5 millones de casos a mediados de la década de 1980 a menos de 200.000 en 2015, y desde la introducción del tratamiento multimedicamentoso se han curado alrededor de 16 millones de personas. No obstante, aunque hoy la lepra ya no es un problema importante de salud pública en la mayoría de los países, varios millones de personas afectadas por la enfermedad en todo el mundo siguen siendo víctimas de estigmatización y discriminación.

4. En el sistema internacional de derechos humanos, la Subcomisión de Promoción y Protección de los Derechos Humanos manifestó por primera vez su preocupación por la discriminación que sufren las personas afectadas por la lepra y sus familiares en su 56º período de sesiones, celebrado en 2004. En su resolución 2004/12, la Subcomisión pidió a uno de sus miembros, Yozo Yokota, que preparara un documento de trabajo preliminar sobre esta cuestión¹, para presentarlo a la Subcomisión en su 57º período de sesiones. En el documento se ponía de relieve la persistencia de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, entre otras cosas en el empleo, el matrimonio, la educación y la utilización de lugares públicos, como hoteles y restaurantes, así como en los medios de transporte.

5. La labor de la Subcomisión se suspendió por la reforma del sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas en 2006. En 2008, el Consejo de Derechos Humanos pasó a ocuparse de la cuestión y tomó conocimiento de la labor realizada por la Comisión de Derechos Humanos y la Subcomisión. En su resolución 8/13, el Consejo pidió al ACNUDH que reuniera información sobre las medidas adoptadas por los gobiernos para eliminar la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y que celebrara una reunión para intercambiar opiniones entre los actores pertinentes, entre ellos gobiernos, observadores de las Naciones Unidas, órganos, organismos y programas especializados pertinentes de las Naciones Unidas, ONG, científicos, expertos en medicina y representantes de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En la misma resolución, el Consejo pidió también al Comité Asesor que estudiase el informe preparado por el ACNUDH y formulase un proyecto de principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y lo presentase al Consejo para que fuera examinado a más tardar en septiembre de 2009.

6. En su tercer período de sesiones, celebrado en agosto de 2009, el Comité Asesor aprobó el proyecto de principios y directrices teniendo en cuenta el informe del ACNUDH², y lo presentó al Consejo de Derechos Humanos para que lo examinara en su 12º período de sesiones, en septiembre de 2009. En su resolución 12/7, el Consejo pidió de nuevo al ACNUDH que recopilara las opiniones de los actores pertinentes, incluidos gobiernos, observadores de las Naciones Unidas, órganos, organismos especializados y programas de las Naciones Unidas, ONG, científicos y expertos médicos, así como representantes de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, sobre el proyecto de principios y directrices y que diera a conocer esas opiniones al Comité Asesor.

¹ E/CN.4/2005/2–E/CN.4/Sub.2/2004/48, pág. 35.

² A/HRC/10/62.

7. El Comité Asesor aprobó el proyecto revisado de principios y directrices en su quinto período de sesiones, celebrado en agosto de 2010, y lo presentó al Consejo de Derechos Humanos en su 15º período de sesiones, en septiembre de 2010³. En su resolución 15/10, el Consejo tomó nota con reconocimiento del proyecto revisado e invitó a la Asamblea General a considerar cuando correspondiera la cuestión de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, incluidas las posibles vías para promover los principios y directrices.

8. En diciembre de 2010, la Asamblea General aprobó la resolución 65/215, en la que tomaba nota con reconocimiento de los principios y directrices y alentaba a los gobiernos, los órganos, organismos especializados, fondos y programas de las Naciones Unidas y demás organizaciones intergubernamentales e instituciones nacionales de derechos humanos pertinentes a que los tuvieran debidamente en cuenta en la formulación y aplicación de sus políticas y medidas relacionadas con las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La Asamblea alentó a todos los actores pertinentes de la sociedad, en particular a los hospitales, escuelas, universidades, agrupaciones y organizaciones religiosas, empresas comerciales, periódicos, cadenas de radio y televisión y demás ONG, a que en sus actividades tuvieran debidamente en cuenta los principios y directrices, según procediera.

9. En respuesta a la solicitud del Consejo de Derechos Humanos en su resolución 29/5, el Comité Asesor, en su 15º período de sesiones, celebrado en agosto de 2015, creó un grupo de redacción integrado por ocho expertos: Laurence Boisson de Chazournes, Laura-Maria Crăciunean-Tatu, Mario Luis Coriolano, Kaoru Obata, Ahmer Bilal Soofi, Yishan Zhang, Changrok Soh e Imeru Tamrat Yigezu. Posteriormente se sumaron al grupo de redacción Xincheng Liu y Obiora Chinedu Okafor. El Presidente del Grupo fue el Sr. Obata y el Relator, el Sr. Yigezu⁴. El Comité Asesor solicitó al grupo de redacción que le presentara un informe preliminar en su 16º período de sesiones, teniendo en cuenta las respuestas al cuestionario que se había enviado a los Estados, las instituciones nacionales de derechos humanos, las organizaciones internacionales, los organismos de las Naciones Unidas, los órganos creados en virtud de tratados y los procedimientos especiales pertinentes, así como a las ONG internacionales y nacionales.

10. El Comité Asesor tomó nota del informe preliminar del grupo de redacción en su 16º período de sesiones, celebrado en febrero de 2016, y solicitó al grupo que volviera a distribuir el cuestionario a los interesados que no habían respondido, a fin de poder fundamentar mejor los trabajos. Afirmó que las respuestas adicionales de los Estados y las instituciones nacionales de derechos humanos eran especialmente útiles. El Comité Asesor solicitó también al grupo de redacción que presentase un informe sobre la marcha de los trabajos en el 17º período de sesiones del Comité.

11. En su 17º período de sesiones, el Comité Asesor tomó nota del informe sobre los progresos realizados que había presentado el grupo de redacción y solicitó a este que presentara su proyecto de informe final al Comité en su 18º período de sesiones, con miras a presentar el informe final al Consejo de Derechos Humanos en su 35º período de sesiones.

³ A/HRC/15/30, anexo.

⁴ El grupo de redacción desea expresar su agradecimiento a Nathaniel Melaku, de la Facultad de Derecho de la Universidad de Addis Abeba (Etiopía), a Izevbuwa Ikimiukor, de la Osgoode Law School, Universidad de York, Toronto (Canadá), y a Yozo Yokota, Director del Center for Human Rights Affairs del Japón, por sus valiosas aportaciones de investigación al presente estudio. También da las gracias a The Nippon Foundation, por facilitar la recopilación de información esencial y por su constante apoyo durante la preparación del informe; a la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, por las respuestas de asociaciones nacionales de personas afectadas por la lepra y por sus aportaciones al estudio, y, en particular, a Yohei Sasakawa, Presidente de The Nippon Foundation y Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la eliminación de la lepra y de la estigmatización y la discriminación contra las personas afectadas por la lepra que, desde el principio, emprendió iniciativas con respecto a este asunto en el marco de los mecanismos internacionales de derechos humanos.

12. Se recibieron en total 57 respuestas al cuestionario, remitidas por 12 Estados, 9 instituciones nacionales de derechos humanos, 1 organización internacional y 35 ONG internacionales y nacionales⁵. No se recibieron respuestas de procedimientos especiales ni de órganos creados en virtud de tratados. La mayoría de las respuestas de los Estados procedían de países en que la lepra no era endémica.

13. Dos miembros del grupo de redacción, el Sr. Okafor y el Sr. Soh, participaron en la conferencia internacional titulada “Por una atención holística a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen, respetuosa de su dignidad”, celebrada en Roma en junio de 2016⁶, en la que tuvieron la oportunidad de examinar y conocer de primera mano los testimonios de personas afectadas por la lepra y de obtener información pertinente sobre las medidas que esperaban que adoptaran sus gobiernos con vistas a la aplicación efectiva de los principios y directrices. La información obtenida en la conferencia está recogida en el presente informe.

II. Resumen del contenido y situación de los principios y directrices

A. Resumen del contenido de los principios y directrices

14. Los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares⁷ constan de dos partes. En la primera, correspondiente a los “Principios”, se reconocen los derechos humanos básicos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, ya consagrados en la Declaración Universal de Derechos Humanos y en otros instrumentos internacionales de derechos humanos, como el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En la segunda parte, correspondiente a las “Directrices”, los principios se plasman en medidas concretas y se establece la responsabilidad de los Estados de respetar, promover, proteger y garantizar el pleno ejercicio de todos los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Los principios y directrices

⁵ Se recibieron respuestas de la Arabia Saudita, Bahrein, el Brasil, Chile, El Salvador, los Estados Unidos de América, Estonia, Japón, Montenegro, Qatar, Tailandia y Viet Nam; de las instituciones nacionales de derechos humanos de Argelia, Dinamarca, Egipto, la India, Montenegro, la República Bolivariana de Venezuela, la República Unida de Tanzania, Rwanda y Serbia; así como de la Organización Mundial de la Salud, The Nippon Foundation, Sasakawa Memorial Health Foundation, International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement (IDEA), IDEA-India, The Leprosy Mission International-Bangladesh, The Leprosy Mission-Países Bajos, Netherlands Leprosy Relief-Brasil, Movimiento de Reintegración de las Personas Afectadas por la Enfermedad de Hansen (MORHAN) (Brasil), Corporación Social para la Rehabilitación del Paciente de Hansen y Consanguíneos (CORSOHANSEN) (Colombia), Federación Nacional de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra-Hansen (FELEHANSEN) (Colombia), Asociación Nacional Etiópe de Personas Afectadas por la Lepra (ENAPAL) (Etiopía), Fundación Kalipa para el Desarrollo (FOKAD) (República Democrática del Congo), Gerakan Peduli Disabilities and Lepra Indonesia (GPDLI) (Indonesia), fundación FAIRMED (Sri Lanka), Asociación Nacional de Residentes en Sanatorios para la Enfermedad de Hansen Zen-Ryo-Kyo (Japón), HANDA Rehabilitation and Welfare Association (China), The Leprosy Mission-Myanmar, Fontilles-India, Lepra-Bangladesh, Fontilles-Nicaragua, The Leprosy Mission-Níger, The Leprosy Mission-Nepal, Lepra Society (India), Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP) (India), Netherlands Leprosy Relief-Mekong (Viet Nam), The Leprosy Mission-Inglaterra y Gales, The Leprosy Mission-Chad, IDEA-Nepal, Marcial Escobar en nombre de una ONG (Paraguay), Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP) (Paraguay), The German Leprosy and Tuberculosis Relief Association (DAHW) (Sierra Leona), Persatuan Mandiri Kusta (PerMaTa)-nacional (Indonesia), PerMaTa-Célebes Meridional (Indonesia), YPPCK Leprosy and Disability Care Foundation Java (Indonesia) y SOLE (Angola).

⁶ La conferencia fue organizada conjuntamente por el Pontificio Consejo para los Agentes Sanitarios, la Fundación Buen Samaritano y The Nippon Foundation, en cooperación con la Fondation Raoul Follereau, la Soberana Orden de Malta y la Sasakawa Memorial Health Foundation.

⁷ A/HRC/15/30, anexo.

están concebidos para atender a las necesidades específicas de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y garantizarles los derechos que se les niegan o se les puedan negar en países de todo el mundo.

15. El principio 1 reafirma el derecho de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a ser tratadas con dignidad y a ejercer todos los derechos enunciados en los instrumentos internacionales de derechos humanos. El principio 2 establece la no discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares por el hecho de que tengan o hayan tenido lepra. El principio 3 afirma que las personas afectadas por la lepra y sus familiares tendrán los mismos derechos que cualquier otra persona en lo que respecta al matrimonio, la familia y la condición parental, mientras que los principios 4 y 5 disponen que las personas afectadas por la lepra tienen los mismos derechos que las demás personas en lo relativo a la ciudadanía plena, la obtención de documentos de identidad y la participación en la vida pública y política. El principio 6 prevé el derecho al empleo en igualdad de condiciones con las demás personas y el derecho a trabajar en un entorno incluyente, mientras que el principio 7 establece el derecho a la educación y la formación. El principio 8 dispone que las personas afectadas por la lepra y sus familiares tienen derecho a desarrollar al máximo su potencial humano y a afirmar plenamente su dignidad y autoestima, mientras que el principio 9 prevé que las personas afectadas por la lepra y sus familiares tienen derecho a participar activamente en los procesos de adopción de decisiones sobre las políticas y los programas que les conciernan directamente.

16. En la parte “Directrices”, que se divide en 14 secciones, se exponen las medidas que deben adoptar los Estados para aplicar los principios. La directriz 1 establece las obligaciones generales de los Estados con respecto a la realización y la protección de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, lo que incluye: aplicar medidas legislativas, administrativas y de otro tipo en relación con las leyes, políticas, costumbres y prácticas que discriminen o que de manera forzosa segreguen a las personas afectadas por la lepra y sus familiares; asegurarse de que las autoridades e instituciones tomen medidas para terminar con la discriminación por motivo de la lepra; adoptar medidas para que se puedan ejercer plenamente los derechos enunciados en los distintos instrumentos de derechos humanos, y celebrar consultas con las personas afectadas por la lepra y sus familiares cuando deban adoptarse decisiones sobre las cuestiones que les conciernen y recabar su participación activa. La directriz 2 establece la igualdad y la no discriminación en relación con la protección legal y la ley, mientras que la directriz 3 prevé la protección de los derechos humanos de las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables afectados por la lepra. La directriz 4 promueve la reunificación de familias divididas como consecuencia de políticas y prácticas relacionadas con la lepra, mientras que la directriz 5 pide a los Estados que promuevan la plena integración y participación en la comunidad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, procuren que estas personas no sean aisladas o segregadas de la comunidad, les presten apoyo social para facilitar su reinserción en la comunidad y les garanticen el acceso a una vivienda de su elección, incluso en leproserías u hospitales si así lo desean.

17. La directriz 6 refuerza el principio 5 exhortando a los Estados a que garanticen a las personas afectadas por la lepra y sus familiares el derecho a participar en la vida política y faciliten su acceso a esta, mientras que la directriz 7 subraya el fomento de la ocupación, incluido el empleo por cuenta propia, la constitución de cooperativas y la formación profesional. La directriz 8 trata en más detalle el principio 7 en lo que se refiere al derecho a la educación, mientras que la directriz 9 exige a los Estados que eliminen de las publicaciones oficiales las expresiones despectivas y discriminatorias, como el término “leproso”. La directriz 10 alienta a los Estados a asegurar el acceso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a los lugares públicos, el transporte público, los centros culturales y de esparcimiento y los lugares de culto. La directriz 11 pide a los Estados que proporcionen a las personas afectadas por la lepra acceso a servicios de salud en las mismas condiciones que las demás personas, que instituyan programas de diagnóstico precoz y garanticen el pronto tratamiento de la lepra, que incluyan el apoyo psicológico y social en la atención ofrecida comúnmente y que garanticen el acceso a medicamentos gratuitos. La directriz 12 reconoce los derechos económicos, sociales y culturales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, como un nivel de vida adecuado, asistencia financiera según proceda, educación y formación profesional. La

directriz 13 trata en particular de la concienciación de toda la sociedad para fomentar el respeto de los derechos y la dignidad de las personas afectadas por la lepra a través de diversos canales, incluidos los medios de comunicación. Por último, la directriz 14 recomienda a los Estados que creen un comité de coordinación de las actividades relativas a los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y que en sus informes a los pertinentes órganos de tratados indiquen las políticas y medidas que hayan adoptado para poner fin a la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

B. Situación de los principios y directrices

18. Los principios y directrices se apoyan en los principios básicos del derecho internacional de los derechos humanos, y esencialmente los reafirman. Fueron muy bien recibidos por el Consejo de Derechos Humanos y por la Asamblea General, y constituyen la norma que deben observar los Estados al asumir su responsabilidad de prohibir cualquier forma de discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

19. El objetivo de los principios y directrices es velar por el pleno respeto y realización de todos los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. El cumplimiento de ese objetivo es esencial en cualquier sociedad para reafirmar la fe, consagrada en la Carta de las Naciones Unidas, “en los derechos fundamentales del hombre, en la dignidad y el valor de la persona humana, en la igualdad de derechos de hombres y mujeres y de las naciones grandes y pequeñas”. No es posible alcanzar el compromiso global con los derechos humanos si los derechos de un determinado grupo de personas, como las que se ven afectadas por la lepra y sus familiares, no son plenamente respetados y protegidos. Por consiguiente, aun suponiendo que los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares no sean jurídicamente vinculantes para los Estados, en la práctica de estos constituyen una fuente autorizada para velar por el derecho a la no discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En términos generales, cabe subrayar que algunos aspectos de los principios y directrices son vinculantes para los Estados que han ratificado tratados de derechos humanos que prevén obligaciones similares.

III. Examen de la aplicación de los principios y directrices

20. Esta sección se basa esencialmente en las respuestas facilitadas por Estados, instituciones nacionales de derechos humanos y ONG nacionales e internacionales⁸ al cuestionario sobre la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra. Las respuestas recibidas son el fundamento del examen de las medidas adoptadas hasta la fecha por los Estados y otras partes interesadas para dar mayor difusión a los principios y directrices y aplicarlos de manera más efectiva. Los principales componentes temáticos de los principios y directrices sirvieron de base para el examen.

21. La inmensa mayoría de las respuestas provenían de ONG nacionales e internacionales, en particular de asociaciones y organizaciones que trabajan con personas afectadas por la lepra y sus familiares. Como se señaló anteriormente, se recibieron más bien pocas respuestas de Estados e instituciones nacionales de derechos humanos, y la mayoría de ellas —sobre todo en el caso de los Estados— procedían de países en que la lepra no es una enfermedad endémica. No obstante, las respuestas recibidas de organizaciones de personas afectadas por la lepra y de ONG internacionales han permitido hacerse una idea más o menos completa de las medidas positivas adoptadas por los Estados interesados y las deficiencias que deben subsanarse para conseguir una aplicación efectiva de los principios y directrices.

⁸ Algunas de las respuestas recibidas no se reflejan en el presente informe, ya que no estaban disponibles en inglés.

A. Concienciación y difusión de los principios y directrices

22. Las respuestas recibidas hasta la fecha revelaron que los Estados aún no habían elaborado políticas y planes de acción de carácter amplio en que intervinieran las partes interesadas, gubernamentales y no gubernamentales, para sensibilizar a la población respecto de la lepra con miras a superar el estigma y la discriminación de las personas afectadas y sus familiares, entre otras cosas mediante la sensibilización acerca de los principios y directrices y su difusión. No obstante, varios Estados habían tomado medidas positivas al respecto.

23. Cabe subrayar el destacado papel que ha tenido el Gobierno del Japón en la sensibilización sistemática y coordinada sobre la lepra y la difusión de los principios y directrices. Los principales elementos de los principios y directrices se han traducido al japonés y se han publicado en el sitio web del Ministerio de Relaciones Exteriores⁹. La sección de derechos humanos del Ministerio de Justicia ha llevado a cabo actividades de sensibilización pública sobre los principios y directrices, en forma de simposios entre padres e hijos sobre la enfermedad de Hansen, en los que participaron alumnos en calidad de panelistas. El Ministerio distribuyó folletos en japonés sobre los principios y directrices, preparados por el Centre for Human Rights Education and Training (institución sin fines de lucro), que los publicó en su sitio web¹⁰. El Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar Social organizó varios simposios sobre la lepra y distribuyó entre los escolares un folleto con el título “Hansen-byo no Mukogawa” (La otra cara del mal de Hansen), que contenía datos sobre la lepra e información acerca del aislamiento forzado que sufrían en el pasado las personas afectadas. El Ministerio de Educación, Cultura, Deportes, Ciencia y Tecnología instó a las facultades de medicina del Japón a que difundieran conocimientos médicos verificados acerca de la lepra. Se han construido varios museos y los 13 sanatorios nacionales del Japón se han convertido en importantes centros de información sobre la lepra y en un recordatorio de las prácticas discriminatorias de que fueron víctimas las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares en el país. De acuerdo con la Asociación Nacional de Residentes en Sanatorios para la Enfermedad de Hansen Zen-Ryo-Kyo, el Gobierno del Japón había adoptado iniciativas para sensibilizar al máximo a la población respecto de la lepra, tanto a nivel nacional como local¹¹.

24. Otros Estados también han tomado medidas para promover la sensibilización sobre la lepra y difundir los principios y directrices, aunque al parecer son acciones de carácter esporádico o circunscritas a ciertos sectores de la sociedad. Esas actividades de sensibilización destinadas a promover la no discriminación contra las personas afectadas por la lepra se han materializado a través de programas nacionales (o sus equivalentes) sobre la enfermedad, dirigidos por los Ministerios de Salud y las instituciones nacionales de derechos humanos, y se han centrado principalmente en la formación de los agentes sanitarios y en la educación de las comunidades locales. Los principios y directrices se han difundido en forma impresa, a través de medios electrónicos y de talleres y eventos anuales, como el Día Mundial contra la Lepra¹².

25. La mayoría de las actividades de sensibilización y difusión de los principios y directrices, incluida la traducción a los idiomas locales, corrieron a cargo de asociaciones de personas afectadas por la lepra en sus respectivos países. No obstante, se ha señalado que estas actividades de sensibilización, incluida la adopción como norma de los principios y directrices, distan de ser suficientes o se limitan a determinados sectores de la sociedad. Muchas ONG indicaron que prácticamente no había políticas ni planes de acción gubernamentales visibles para la sensibilización específica de la población respecto de la lepra ni para la difusión de los principios y directrices, aunque quizá se habían adoptado políticas y estrategias orientadas a promover la no discriminación en general o contra

⁹ Respuestas del Japón y The Nippon Foundation.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ *Ibid.* y Zen-Ryo-Kyo.

¹² Respuestas de la Arabia Saudita y de las instituciones nacionales de derechos humanos de Egipto, la India, Rwanda, la República Unida de Tanzania y Viet Nam.

grupos específicos —como personas con discapacidad— que podrían aplicarse también a personas con discapacidad que además estuvieran afectadas por la lepra¹³.

26. En cuanto a los países en que la lepra no es un mal endémico o su incidencia es muy baja, si bien en la mayoría de los casos los principios y directrices eran conocidos, en la práctica no era necesario adoptar ninguna medida específica, debido, sobre todo, a su favorable situación epidemiológica con respecto a la lepra.

B. Participación y consultas en los procesos de adopción de decisiones

27. Las respuestas recibidas mostraron que algunos Estados habían tomado medidas positivas para que las personas afectadas por la lepra pudieran hacer consultas sobre las cuestiones que les concernían y participar en los correspondientes procesos de adopción de decisiones.

28. En el Japón, el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar Social organizó varias conferencias anuales sobre las medidas que debían adoptarse en relación con la enfermedad de Hansen. En esas conferencias, personas afectadas por la lepra propusieron orientaciones sobre cuestiones que les concernían, y formularon sugerencias para mejorar las políticas existentes. El Ministerio tomó en consideración los resultados de los debates de las conferencias anuales en la formulación de otras políticas y leyes¹⁴. La Ley de Promoción de la Resolución de las Cuestiones relativas a la Enfermedad de Hansen, de 2009, disponía específicamente que el Gobierno adoptaría las disposiciones necesarias para tener en cuenta las opiniones de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen, así como de otros interesados, en la formulación y aplicación de medidas relacionadas con las personas afectadas por la lepra, y que se constituirían foros para la realización de consultas.

29. En la India, las organizaciones de personas afectadas por la lepra ejercían una gran influencia y eran invitadas por las autoridades gubernamentales competentes a reuniones sobre asuntos de su interés en los ámbitos nacional, estatal y regional. Esas organizaciones habían influido hasta cierto punto en las políticas y medidas gubernamentales, pero todavía les quedaba un largo camino por recorrer. Se habían creado grupos de autoayuda, se habían celebrado debates entre grupos de homólogos y las comunidades locales habían adoptado decisiones sobre el apoyo que precisaban las personas afectadas por la lepra. Las organizaciones que trabajaban sobre el terreno fueron las que consiguieron una mayor participación de estas personas en debates sobre cuestiones de su interés¹⁵.

30. En el Brasil, MORHAN era una poderosa organización de nivel nacional. A menudo tenía asiento en el Consejo Nacional de Salud y participaba activamente en conferencias nacionales, estatales y municipales sobre temas de salud. Esta organización, que llevaba a cabo evaluaciones trienales de las promesas gubernamentales relativas a los derechos humanos y la atención de la salud de las personas afectadas por la lepra, había observado una mayor apertura del Gobierno con respecto a las cuestiones normativas y legislativas. No obstante, la plataforma política para la consulta y la participación a nivel nacional todavía no era adecuada¹⁶.

31. En la mayoría de las respuestas de las ONG que representan a personas afectadas por la lepra se indicaba que, hasta la fecha, el nivel de consultas y de participación de esas personas en el proceso de adopción de decisiones gubernamentales sobre cuestiones que les concernían había sido mínimo o inexistente. No obstante, estas ONG habían creado sus

¹³ Respuestas de GPDLI (Indonesia), FOKAD (República Democrática del Congo), la fundación FAIRMED (Sri Lanka), ENAPAL (Etiopía), HANDA (China), Fontilles-Nicaragua y The Leprosy Mission-Myanmar.

¹⁴ Respuestas del Japón, The Nippon Foundation y Zen-Ryo-Kyo.

¹⁵ Respuestas de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (India), Lepra Society (India) e ILEP (India).

¹⁶ Respuestas de MORHAN (Brasil) y Netherlands Leprosy Relief-Brasil.

propios grupos de autoayuda y participaban en actividades de promoción y en proyectos de ámbito local sobre asuntos de su interés¹⁷.

C. Derechos civiles y políticos

32. Todas las respuestas recibidas indicaban invariablemente que las disposiciones constitucionales en los respectivos países preveían el disfrute de los derechos civiles y políticos por todos los ciudadanos sin discriminación alguna, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares. No obstante, un número considerable de respuestas, procedentes sobre todo de asociaciones de personas afectadas por la lepra y ONG internacionales que las representaban en los respectivos países, indicaban que, en la práctica, el ejercicio de los derechos civiles y políticos de las personas afectadas por la lepra seguía dejando mucho que desear y, en algunos casos, se veía limitado por leyes secundarias.

33. En la India, el derecho a presentarse a las elecciones municipales estaba restringido por seis leyes municipales y del Panchayati Raj (locales) en los estados de Rajastán, Andhra Pradesh, Odisha, Chhattisgarh y Madhya Pradesh. Esas normas habían sido corroboradas por una resolución que adoptó en 2008 el Tribunal Supremo de la India, en virtud de la cual se confirmaba la decisión de un tribunal inferior de impedir a una persona afectada por la lepra que concurriera a las elecciones locales y desempeñara cargos municipales. En la decisión se citaban disposiciones discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra, que figuraban en una norma municipal de Odisha de 2005¹⁸. Además, aunque estas personas tenían derecho a la ciudadanía y a votar, a los que vivían en leproserías no les era fácil ejercer esos derechos en la práctica, ya que la mayoría no podían obtener un documento nacional de identidad para acreditar su residencia, porque carecían de derechos sobre las tierras y las viviendas en que vivían¹⁹. Se detectó una preocupación similar en Myanmar, donde una elevada proporción de personas afectadas por lepra y con discapacidad moderada o grave no tenían documento nacional de identidad, lo que suponía un obstáculo para ejercer su derecho de voto²⁰.

34. Muchas de las respuestas de asociaciones de personas afectadas por la lepra indicaban que, pese a que los derechos civiles y políticos de esas personas estaban garantizados constitucionalmente y algunos gobiernos habían adoptado políticas en este sentido, el ejercicio efectivo de esos derechos era difícil, por la persistencia de la estigmatización y la discriminación social, en particular de las personas con deformaciones visibles²¹. Un caso destacado se registró en el Brasil, donde un funcionario del censo denegó la tarjeta electoral a un hombre afectado por la lepra porque era analfabeto y necesitaba la ayuda del funcionario para firmar con su huella digital²². La mayoría de las ONG subrayaron la necesidad de que los gobiernos adoptaran medidas legales y normativas específicas para que las personas afectadas por la lepra pudieran ejercer plenamente sus derechos civiles y políticos²³.

35. El Brasil cuenta con un amplio repertorio de leyes que garantizan el disfrute de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra. Con frecuencia se recurría al ministerio público, que es un órgano independiente, en casos de vulneración de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra. En muchos estados, MORHAN y los miembros de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP) han

¹⁷ Respuestas de la fundación FAIRMED (Sri Lanka), FOKAD (República Democrática del Congo), HANDA (China), GPDLI (Indonesia), Marcial Escobar (Paraguay), The Leprosy Mission-Myanmar; CORSOHANSEN (Colombia), FELEHANSEN (Colombia), The Leprosy Mission-Nepal, IDEA-Nepal, Lepra-Bangladesh y ENAPAL (Etiopía).

¹⁸ Respuesta de The Leprosy Mission Trust India.

¹⁹ *Ibid.*

²⁰ Respuesta de The Leprosy Mission-Myanmar.

²¹ Respuestas de Lepra-Bangladesh, Netherlands Leprosy Relief-Mekong (Viet Nam), Netherlands Leprosy Relief-Brasil, MORHAN (Brasil), ILEP (Paraguay), The Leprosy Mission-Bangladesh.

²² Respuesta de Netherlands Leprosy Relief-Brasil.

²³ Respuestas de HANDA (China), The Leprosy Mission-Bangladesh, GPDLI (Indonesia), FOKAD (República Democrática del Congo), Fontilles-Nicaragua y FELEHANSEN (Colombia).

colaborado con el Ministerio de Justicia, no solo para examinar casos individuales en que se hubieran vulnerado los derechos de las personas afectadas por la lepra, sino también para que el Gobierno respaldara las políticas públicas y las leyes relacionadas con la enfermedad de Hansen²⁴.

D. Derechos económicos, sociales y culturales

36. En la mayoría de las respuestas se señaló que el disfrute de los derechos económicos, sociales y culturales por todos los ciudadanos, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares, estaba contemplado en las constituciones respectivas, así como en las políticas, directrices y leyes de algunos países. Sin embargo, muchas ONG dijeron que en la práctica se vulneraban varios derechos humanos básicos, y citaron casos concretos de violaciones de los derechos económicos, sociales y culturales de las personas afectadas por la lepra, como el derecho a contraer matrimonio y a fundar una familia, el derecho a la educación, el derecho al trabajo, el derecho de acceso a la función pública, el derecho a una atención de la salud adecuada y el derecho a participar en la vida política, social y cultural, debido a la estigmatización y discriminación habituales e institucionalizadas que existían en diversos sectores de la sociedad.

37. Con respecto al derecho a fundar una familia en Nepal, se citaron ejemplos de dos mujeres que se vieron obligadas a abandonar sus hogares y sus familias cuando se les diagnosticó la lepra²⁵. Un encuestado de Nepal declaró que se le había obligado a firmar un documento de divorcio apenas cuatro meses después de casarse²⁶. Según varias respuestas de otras ONG, se producían rupturas de matrimonios y de familias cuando se diagnosticaba la lepra a uno de los cónyuges, y sobre todo a las mujeres²⁷.

38. Varias ONG informaron de que existía un problema de discriminación en la escuela, en particular con los niños cuyos padres habían tenido lepra²⁸. En China, por ejemplo, una escuela primaria se había negado a aceptar a 30 niños, aunque habían presentado certificados médicos. Los padres de algunos de esos niños se oponían a su matriculación porque sus propios padres o abuelos se habían visto afectados por la lepra, pero principalmente por temor a la discriminación²⁹. En la India, una estudiante de enfermería fue discriminada recientemente en la facultad cuando le aparecieron los primeros síntomas de la lepra³⁰. Algunas ONG citaron casos de trabajadores que habían sido despedidos por haber tenido la lepra³¹.

39. En la República Democrática del Congo, las personas afectadas por la lepra no tenían derecho a contraer matrimonio porque se consideraba que era una enfermedad transmisible y una maldición de Dios. Además, a las personas afectadas por la lepra no se les permitía bañarse en las mismas aguas que las personas sanas y se las consideraba una carga económica para su familia, porque se creía que la lepra era una enfermedad incurable³².

40. En la India, las personas afectadas por la lepra seguían siendo objeto de discriminación en el sector de la salud. Se citaron los casos de dos hospitales de Delhi que se habían negado a admitir a personas afectadas por la lepra, una de las cuales había

²⁴ Respuestas de Netherlands Leprosy Relief-Brasil y MORHAN (Brasil).

²⁵ Respuesta de The Leprosy Mission-Nepal.

²⁶ Respuesta de Amar B. Timalsina (IDEA-Nepal).

²⁷ Respuestas de IDEA-India, FAIRMED Foundation (Sri Lanka) y The Leprosy Mission-Níger.

²⁸ Respuestas de The Leprosy Mission-Nepal, MORHAN (Brasil), The Leprosy Mission-Níger, GPDL (Indonesia), IDEA-India, HANDA (China) y CORISOHANSEN (Colombia).

²⁹ Respuesta de HANDA (China).

³⁰ Respuesta de IDEA-India.

³¹ Respuestas de Netherlands Leprosy Relief-Brasil, FAIRMED Foundation (Sri Lanka), The Leprosy Mission-Nepal, IDEA-Nepal y The Leprosy Mission-Níger.

³² Respuesta de FOKAD (República Democrática del Congo).

fallecido en consecuencia³³. También se mencionó un caso en Indonesia, en el que una persona afectada por la lepra fue objeto de rechazo y sufrió malos tratos en un hospital³⁴.

41. Varias ONG dijeron que la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en relación con los derechos económicos, sociales y culturales era más pronunciada para las personas con deformidades visibles³⁵.

42. En la India se han promulgado leyes para que los derechos de las personas con discapacidad se apliquen también a algunas categorías de personas afectadas por la lepra, pero resulta difícil ejercer esos derechos debido al alcance y las limitaciones de las prestaciones³⁶.

43. La mayoría de las ONG indicaron que en general los gobiernos no habían adoptado medidas en relación con los derechos económicos, sociales y culturales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Subrayaron la importancia de adoptar políticas y leyes que atendiesen a las necesidades específicas de las personas afectadas por la lepra, para garantizar el ejercicio de sus derechos a este respecto. También indicaron que persistía en la sociedad un gran número de barreras estructurales y de actitud, junto con la aceptación silenciosa de antiguas normas y prácticas de segregación y exclusión³⁷.

E. Las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables

44. Con respecto a la promoción y protección de los derechos humanos de las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables de personas afectadas por la lepra y sus familiares, en casi todas las respuestas se indicó que los instrumentos jurídicos nacionales pertinentes se adecuaban a las obligaciones impuestas a los Estados en virtud de los tratados fundamentales de derechos humanos en los que eran parte, y que esos instrumentos prohibían la discriminación contra los mencionados grupos.

45. En varias respuestas se dijo que se habían adoptado medidas positivas en relación con las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables de personas afectadas por la lepra. En el Japón, la Oficina de Asuntos Jurídicos del Ministerio de Justicia y sus dependencias en los distritos han realizado todos los años diversas actividades de concienciación sobre los problemas de derechos humanos de las mujeres, los niños y las personas de edad afectados por la lepra y sus familiares en relación con diferentes temas, como “Proteger los derechos de la mujer”, “Proteger los derechos del niño” y “Tratar con mucho respeto a las personas de edad”. Asimismo se han ofrecido servicios de asesoramiento sobre derechos humanos, en particular para las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables afectados por la lepra y sus familiares, se han investigado presuntas violaciones de los derechos humanos de esos grupos y se han tomado las medidas apropiadas³⁸. La Ley para Promover la Solución de las Cuestiones relativas a la Enfermedad de Hansen, de 2009, está destinada a las mujeres, los niños, las personas de edad y otros grupos vulnerables, y su plena aplicación garantizaría que esos grupos no estuvieran discriminados y que sus derechos humanos fueran promovidos y protegidos³⁹.

46. En Rwanda, las personas con discapacidad, incluidas las afectadas por la lepra, podían presentar su candidatura a todos los empleos vacantes sin discriminación. En las escuelas se aseguraba la no discriminación de los hijos de familias en las que hubiese

³³ Respuesta de The Leprosy Mission Trust (India).

³⁴ Respuesta de GPD (Indonesia).

³⁵ Respuestas de IDEA-India, Lepra-Bangladesh, The Leprosy Mission-Nepal y Fontilles-Nicaragua.

³⁶ Respuesta de The Leprosy Mission Trust (India).

³⁷ Respuestas de CORSOHANSEN (Colombia), FELAHANSEN (Colombia), The Leprosy Mission International-Bangladesh, Lepra-Bangladesh, The Leprosy Mission-Nepal, The Leprosy Mission-Níger, The Leprosy Mission Trust (India), IDEA-India, FOKAD (República Democrática del Congo) y FAIRMED Foundation (Sri Lanka).

³⁸ Respuesta del Japón.

³⁹ Respuesta de The Nippon Foundation.

personas afectadas por la lepra, y los adultos afectados por la lepra podían beneficiarse de los programas de alfabetización de adultos en igualdad de condiciones con otros adultos⁴⁰.

47. En la India el Parlamento estaba examinando un nuevo proyecto de ley sobre la discapacidad que contenía recomendaciones sobre la reinserción de las mujeres y los niños con discapacidad. De ser aprobado, el proyecto contribuiría en gran medida a la protección de los derechos de las mujeres y los niños afectados por la lepra. Además, si lo aplicara el Gobierno, el proyecto de ley que había recomendado la Comisión Jurídica de la India permitiría la plena protección de los derechos de las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables⁴¹. La Comisión Nacional de Derechos Humanos, en colaboración con la Fundación Sasakawa de Lucha contra la Lepra (India), organizó el Programa de Jóvenes Asociados para sensibilizar a los escolares sobre la lepra y poner fin a la estigmatización y discriminación a que hacen frente las personas afectadas por la lepra y sus familiares⁴². La Comisión Nacional de Derechos Humanos había organizado talleres sobre el tema de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y había presentado varias recomendaciones al Gobierno, en particular sobre la aplicación de los principios y directrices. La Comisión seguía a la espera de una respuesta del Gobierno⁴³.

48. La mayoría de las asociaciones y de las ONG que trabajan con las personas afectadas por la lepra subrayaron en sus respuestas que, si bien se habían aprobado políticas y leyes, entre otras las relativas a las personas con discapacidad, que eran aplicables a las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables, estas políticas y leyes no siempre se habían aplicado de manera efectiva, lo que demostraba que seguían prevaleciendo la estigmatización y la discriminación contra las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables afectados por la lepra. Lo mismo podía decirse de las medidas adoptadas por los gobiernos a este respecto. Era muy necesario que los gobiernos adoptasen medidas políticas y jurídicas concretas para promover y proteger los derechos humanos de las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables afectados por la lepra y sus familiares⁴⁴.

F. Políticas y leyes discriminatorias

49. De acuerdo con las respuestas, algunos Estados habían tomado medidas positivas para derogar o modificar las leyes que discriminaban a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, incluidas las leyes que establecían la segregación y el aislamiento de estas personas⁴⁵.

50. En el Japón, la Ley revisada de Prevención de la Lepra, de 1953, fue derogada en 1996, poniendo así fin a la política de aislamiento y segregación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que desde entonces han podido elegir libremente su lugar de residencia. En 2001, el Gobierno promulgó una ley para indemnizar a las personas que habían sido internadas en leproserías. La Ley para Promover la Solución de las Cuestiones relativas a la Enfermedad de Hansen entró en vigor en 2009. Esta Ley obliga al Gobierno central y a los gobiernos locales a aplicar medidas de promoción del bienestar y el restablecimiento de la dignidad de las personas afectadas por la lepra, entre otras personas, a fin de lograr una sociedad libre de discriminación, en particular de las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables. La Ley de 2009 también establece que ninguna persona podrá actuar de un modo que discrimine a las personas afectadas por la lepra o vulnere sus derechos o intereses. La plena aplicación de la Ley de 2009 equivaldría a aplicar los principios y directrices.

⁴⁰ Respuesta de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (Rwanda).

⁴¹ Respuesta de The Leprosy Mission Trust (India).

⁴² Respuesta de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (India).

⁴³ Respuesta de IDEA-India.

⁴⁴ Respuestas de IDEA-Nepal, FOKAD (República Democrática del Congo), ENAPAL (Etiopía), HANDA (China), IDEA-India, The Leprosy Mission Trust (India), The Leprosy Mission-Bangladesh, MORHAN (Brasil), Fontilles-India, The Leprosy Mission-Nepal y Netherlands Leprosy Relief-Mekong (Viet Nam).

⁴⁵ Respuestas del Japón, Viet Nam y la Comisión Nacional de Derechos Humanos (Rwanda).

51. En el Brasil, la última ley discriminatoria contra las personas afectadas por la enfermedad de Hansen fue derogada en los años noventa. En 2007, el Parlamento aprobó un proyecto de ley para proporcionar apoyo financiero y una indemnización a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen que vivían en leproserías, incluida una pensión pública y vitalicia y el acceso a servicios de calidad relacionados con la lepra a todos los niveles. Estaba en examen un texto legal para ofrecer un apoyo similar a los niños que habían sido separados por la fuerza de sus padres al nacer en la leprosería. Se señaló que dos estados del Brasil habían transferido bienes inmuebles a pacientes de la enfermedad de Hansen, que habían pasado a ser propietarios de bienes raíces dentro de las leproserías, y que en otro estado se estaba debatiendo la posibilidad de repetir la experiencia. Sin embargo, en ese estado se habían demolido recientemente edificios públicos y se estaba considerando el eventual traslado de los intereses de la leprosería a una región más apartada⁴⁶.

52. En 2011 Bangladesh promulgó una ley por la que se derogaba la Ley de Leprosos de 1898, en virtud de la cual se aislaba a las personas afectadas por la lepra de la sociedad y de sus propias familias⁴⁷. También en 2011, China derogó una ley que prohibía el matrimonio de personas afectadas por la lepra; por su parte, Etiopía derogó una disposición de la Ley de la Familia que permitía la disolución del matrimonio por causa de lepra⁴⁸. En Rwanda, la Comisión Nacional de Derechos Humanos participó en el examen de las leyes presentadas al Parlamento a fin de que no se aprobara ninguna ley que vulnerase los derechos humanos de los ciudadanos, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares⁴⁹. En 2015, las organizaciones de personas afectadas por la lepra en Nepal y otras ONG que trabajan en estrecha colaboración con esas personas presionaron con éxito al Parlamento para que no aprobase una ley que habría permitido que el cónyuge de una persona afectada por la lepra pidiese el divorcio⁵⁰.

53. En la India, una de las graves lagunas mencionadas tanto por la Comisión Nacional de Derechos Humanos como por todas las ONG que actúan en el país es la existencia de varias leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares⁵¹. A este respecto, se hizo referencia a una medida muy importante que adoptó recientemente la Comisión Jurídica de la India, que es un órgano consultivo del Gobierno en materia legislativa. En abril de 2015, la Comisión Jurídica publicó un largo informe titulado “Eliminating Discrimination Against Persons Affected by Leprosy” (Eliminar la discriminación contra las personas afectadas por la lepra), en el que se enumeraban varias leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y se pedía que el Gobierno o los gobiernos de los Estados constitutivos derogasen o modificasen esas leyes⁵². Además de la Ley sobre los Leprosos, que preveía la segregación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares de la comunidad en general, diversas leyes disponían que la lepra era un motivo legítimo para el divorcio o la separación. Con arreglo a las leyes sobre la mendicidad (entre otras) de varios Estados, las personas afectadas por la lepra estaban clasificadas en la misma categoría que las personas que padecían enajenación mental. En general, se señaló que en la India seguían en vigor unas 16 leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Además, en su informe la Comisión Jurídica incluyó un modelo de proyecto de ley para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y lo sometió a la aprobación del Gobierno. Según la información proporcionada en las respuestas, el informe de la Comisión Jurídica se presentó al Parlamento y está pendiente de que el Gobierno lo apruebe. La Ley sobre los Leprosos, de 1898, fue derogada por el Parlamento Nacional en 2016, entre otras

⁴⁶ Respuestas de MORHAN (Brasil) y Netherlands Leprosy Relief-Brasil.

⁴⁷ Respuesta de Lepra-Bangladesh.

⁴⁸ Respuesta de HANDA (China) y ENAPAL (Etiopía).

⁴⁹ Respuesta de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (Rwanda).

⁵⁰ Respuestas de IDEA-Nepal y The Leprosy Mission-Nepal.

⁵¹ Respuestas de la Comisión Nacional de Derechos Humanos (India), The Leprosy Mission Trust (India), IDEA-India, Fontilles-India y Leprosy Society-India.

⁵² Véase Comisión Jurídica de la India, “Eliminating Discrimination Against Persons Affected by Leprosy”, informe núm. 256 (abril de 2015). Disponible en <http://lawcommissionofindia.nic.in/reports/Report256.pdf>.

leyes⁵³. Sin embargo, quedaba por ver si el Gobierno tomaría disposiciones para derogar o enmendar otras leyes discriminatorias. Además, todos los encuestados opinaron que, si la recomendación de la Comisión Jurídica fuese aprobada por el Gobierno de la India y se aplicara de manera eficaz, ello equivaldría a aplicar los principios y directrices, ya que, en muchos aspectos, las disposiciones del proyecto de ley eran acordes con dichos principios y directrices.

54. Aunque se citó a la India como país en el que aún estaban vigentes diversas leyes discriminatorias para las personas afectadas por la lepra y sus familiares, según un estudio reciente de la Alianza Mundial para la Eliminación de la Lepra hay otros varios países en los que existen leyes discriminatorias que todavía no se han derogado⁵⁴.

55. En 2016 la OMS empezó a aplicar una estrategia mundial para la lepra, reclamando la acción de los programas nacionales sobre la lepra para poner fin a la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Uno de los objetivos que deben alcanzarse en 2020 es que en ningún país la legislación permita la discriminación por causa de la lepra⁵⁵.

56. En la mayoría de las respuestas de las asociaciones de personas afectadas por la lepra y de las ONG que trabajan con ellas se informaba de que, aunque las políticas y leyes de los países respectivos permitían que las personas afectadas por la lepra y sus familiares eligiesen libremente su lugar de residencia, en las sociedades en las que vivían esas personas subsistían muchos estigmas y discriminaciones en las actitudes y las estructuras, y el temor a ser discriminados era un obstáculo importante para la reinserción en la sociedad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

G. Seguimiento y vigilancia de la aplicación de los principios y directrices

1. A nivel nacional

57. En todas las respuestas se informó de que en ningún país había un comité nacional de coordinación de las actividades relativas a las personas afectadas por la lepra, ni tampoco un conjunto amplio de políticas y medidas en forma de planes nacionales de acción que sirviera de base para el seguimiento de su aplicación, como se recomendaba en los principios y directrices. Sin embargo, algunos encuestados señalaron que, aunque no hubiera un plan nacional de acción específico o un comité constituido a nivel nacional, en sus países se habían aprobado políticas y leyes que, de aplicarse plenamente, equivaldrían a una aplicación parcial o significativa de los principios y directrices⁵⁶.

58. Casi todas las respuestas de las asociaciones de personas afectadas por la lepra y de las ONG que trabajan con ellas, así como las de algunas instituciones nacionales de derechos humanos, subrayaron la necesidad de que los gobiernos adoptasen medidas concretas para aplicar los principios y directrices, en particular en forma de un plan nacional de acción de duración limitada, y que designasen comités de interesados de base amplia, desde el nivel nacional hasta el comunitario⁵⁷. Ello podría a su vez servir de base para el seguimiento y la preparación de informes con destino a un órgano gubernamental designado, sobre las medidas adoptadas para aplicar los principios y directrices. En las respuestas recibidas se subrayaba también que las personas afectadas por la lepra y sus familiares, ya fuera a título individual o a través de sus asociaciones o de las ONG y organizaciones de la sociedad civil que trabajaban en estrecha colaboración con ellas, debían participar activamente y ser consultadas a todos los niveles y etapas del proceso decisorio a fin de que el Gobierno y otros interesados pudiesen combatir adecuadamente la

⁵³ Véase India, Ley de Derogación y Modificación núm. 23 de 2016. Disponible en <http://lawmin.nic.in/ld/Act23of2016RepealingandAmending.pdf>.

⁵⁴ Véase www.reuters.com/article/us-health-discrimination-leprosy-idUSKBN0KV27T20150122.

⁵⁵ Véase OMS, *Estrategia mundial para la lepra 2016-2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra* (2016).

⁵⁶ Respuestas del Japón, Rwanda y Viet Nam.

⁵⁷ Respuestas de Egipto, la República Unida de Tanzania y Rwanda.

estigmatización y la discriminación prevalecientes de que eran víctimas las personas afectadas por la lepra y sus familiares y procediesen al seguimiento de la aplicación de los principios y directrices, y presentasen un informe al respecto.

59. En la mayoría de las respuestas se indicó que debería haber un órgano del Gobierno encargado de coordinar el plan nacional de acción para la aplicación de los principios y directrices y se mencionaron en especial los ministerios de salud y las instituciones nacionales de derechos humanos en sus respectivos países, que participaban o debían participar directa o indirectamente en la promoción de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y en la lucha contra su estigmatización y discriminación.

60. En muchas de las respuestas se mencionaron algunas de las medidas prioritarias que debían adoptar los gobiernos respectivos para aplicar los principios y directrices, como la promoción de la difusión de los principios y directrices y la sensibilización al respecto, la derogación de las leyes discriminatorias, la promoción de la integración social y la rehabilitación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, el uso de un lenguaje adecuado y digno y el empoderamiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

a) Promoción de la concienciación sobre los principios y directrices y su difusión

61. Los gobiernos deberían intensificar sus operaciones de sensibilización sobre la lepra y difundir ampliamente los principios y directrices en sus respectivos países, en particular mediante el suministro de información sobre la enfermedad, el tratamiento, la discriminación y la estigmatización que sufren las personas afectadas por la lepra y sus familiares, con la participación activa de estas y en colaboración con las partes interesadas en el gobierno y en la sociedad, como los dirigentes religiosos, los órganos de derechos humanos, los medios de comunicación y los líderes de opinión, entre otros. A este respecto, los principios y directrices deberían incorporarse en los planes de estudio de las escuelas y había que atraer a los medios de comunicación para que participen activamente en la eliminación de las actitudes discriminatorias hacia las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y para dar una mayor cobertura a los programas de promoción.

b) Derogación de las leyes discriminatorias

62. Los Estados deberían adoptar las disposiciones apropiadas para derogar las leyes discriminatorias y formular y aplicar políticas y leyes de acción afirmativa que garanticen la protección de los derechos humanos y la dignidad de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, de conformidad con los principios y directrices. Las políticas y las leyes discriminatorias han acentuado la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en todas las esferas de la vida social, en particular en la educación, el empleo y el matrimonio.

c) Promoción de la reinserción social y la rehabilitación

63. Había que concertar los esfuerzos para reinsertar y rehabilitar a las personas afectadas por la lepra y sus familiares mediante la promoción de programas para las personas que viven aisladas. A este respecto, se hizo hincapié en el apoyo a la rehabilitación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y en la educación de los hijos de estas personas.

d) Empleo de un lenguaje adecuado y digno

64. Los viejos conceptos erróneos acerca de la lepra se ven reforzados por el empleo constante de un lenguaje inapropiado y a menudo denigrante para referirse a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares, tanto en los países donde la lepra es endémica como en los restantes países. El uso del término “leproso” y su equivalente en otros idiomas contribuye a mantener la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Los Estados y los grupos sociales, incluidos los medios de comunicación, deberían utilizar la terminología adecuada cuando se refieran a la enfermedad y a las personas afectadas por ella, de forma que se resalte la dignidad humana de las personas

afectadas por la lepra y sus familiares y se fomente el respeto por ellas. Por ejemplo, “personas afectadas por la lepra” o “personas afectadas por la enfermedad de Hansen” se consideraron expresiones más apropiadas.

e) Empoderamiento de las personas afectadas por la lepra y sus familiares

65. Una prioridad transversal que se destacó es que las personas afectadas por la lepra y sus familiares se consideren las principales interesadas en la lucha contra la enfermedad y contra la estigmatización y la discriminación con que se enfrentan, y que participen en la formulación y aplicación de las políticas y otras medidas adoptadas por los Estados que afecten directa o indirectamente a sus vidas. Esto supondría un paso crucial hacia el reconocimiento de los derechos humanos fundamentales de esas personas y la afirmación de su dignidad, así como la eliminación de la estigmatización y discriminación persistentes, de conformidad con los principios y directrices.

2. A nivel internacional

66. En la mayoría de las respuestas recibidas se ponía de relieve la falta de un mecanismo específico a nivel internacional para realizar el seguimiento y la supervisión de la aplicación de los principios y directrices por los Estados y otras partes interesadas. Se sugirió que se estableciera un órgano apropiado dentro del actual sistema internacional de derechos humanos, encargado del seguimiento y la supervisión de la aplicación de los principios y directrices por los Estados. El mecanismo idóneo para el seguimiento y la supervisión de la aplicación de los principios y directrices debería estar bajo los auspicios del Consejo de Derechos Humanos, que fue quien inició y aprobó los principios y directrices, más tarde aprobados por la Asamblea General en 2010.

IV. Conclusión y recomendaciones

67. Los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, que fueron aprobados por la Asamblea General en su resolución 65/215 de diciembre de 2010 por recomendación del Consejo de Derechos Humanos, han sido un documento histórico para la afirmación de la dignidad humana y los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Sin embargo, aunque algunos Estados han adoptado medidas con vistas a su aplicación, a los Estados y a otras partes interesadas pertinentes les queda aún mucho por hacer para asegurar su plena aplicación y eliminar la discriminación, la estigmatización y la marginación con que se enfrentan las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Los esfuerzos realizados hasta la fecha han sido a menudo fragmentarios, se han limitado a determinados sectores gubernamentales como los ministerios de salud o las instituciones nacionales de derechos humanos, y no se han realizado con un enfoque holístico ni de una manera coordinada con la participación de otros actores de la sociedad, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares. De hecho, al no haberse producido una actuación eficaz y concertada del Estado y la sociedad para aplicar los principios y directrices, en muchas partes del mundo persisten diversas formas de discriminación que dificultan el disfrute de los derechos humanos fundamentales de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

68. Aunque muchos países están relativamente concienciados sobre los principios y directrices, esta concienciación no parece estar lo bastante difundida entre todos los sectores gubernamentales a todos los niveles, ni entre la población en general. Además, los principios y directrices no se están utilizando como referencia para la lucha contra la estigmatización y discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

69. En la mayoría de los países no existe ninguna estrategia, plan de acción o marco de política amplio, ni un organismo encargado del seguimiento, supervisión y elaboración de informes sobre las medidas adoptadas para aplicar los principios y directrices. No obstante, en algunos países, una o varias instituciones

gubernamentales, como el Ministerio de Salud o la institución nacional de derechos humanos, han adoptado medidas fragmentarias para dar seguimiento a la aplicación de algunos aspectos de los principios y directrices. Además, en la mayoría de los países se echa en falta una participación plena y significativa de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en todos los niveles del proceso decisorio y en las actividades sobre cuestiones que afectan directa o indirectamente a sus vidas, incluido el seguimiento de la aplicación efectiva de los principios y directrices.

70. Aunque no se citó ninguna política o ley discriminatoria en concreto, estas políticas y leyes siguen vigentes en muchos países y deberían ser examinadas y modificadas, o derogadas según proceda. Esas políticas y leyes no solo existen en los países donde la lepra es endémica, sino también en países donde no lo es y se la considera una enfermedad muy rara y “olvidada”. La mayoría de los países carecen de políticas y leyes de acción afirmativa que prevean medidas específicas para eliminar la estigmatización y discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y promuevan la inclusión social de esas personas de conformidad con los principios y directrices.

71. Aún se sigue utilizando un lenguaje inapropiado y ofensivo al referirse a las personas afectadas por la lepra, tanto en los países donde esta es endémica como en los restantes países. A veces los medios de comunicación y la cultura popular de algunos países perpetúan este fenómeno.

72. En el plano internacional, está claro que no existe un mecanismo específico, dentro del dispositivo de los derechos humanos, para el seguimiento, la supervisión y la información sobre las medidas adoptadas y los progresos realizados en la aplicación efectiva de los principios y directrices. Se hizo hincapié en la importancia de establecer dicho mecanismo en el plano internacional, preferiblemente dentro del sistema de derechos humanos, para realizar un seguimiento, supervisión e información sobre las medidas adoptadas por los Estados para la aplicación plena y efectiva de los principios y directrices.

73. Sobre la base de las conclusiones anteriores, se proponen las siguientes recomendaciones con miras a dar una amplia difusión y una aplicación efectiva a los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

A. A nivel nacional

74. Los Estados y las instituciones gubernamentales a todos los niveles deberían reforzar, promover y facilitar campañas de concienciación y difundir ampliamente los principios y directrices como principal punto de referencia en la lucha contra la estigmatización y la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Esto debería hacerse en colaboración con todos los agentes pertinentes, como las organizaciones que representan a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, médicos, educadores, dirigentes religiosos y comunitarios, personalidades públicas, líderes de opinión y medios de comunicación. En este contexto, deberían realizarse campañas de educación pública y sensibilización sostenidas y dinámicas, para disipar los mitos y supersticiones persistentes acerca de la lepra, incluso en países donde esta no sea un problema de consideración. También es importante incorporar la lepra a los planes de estudio escolares y proporcionar información en los medios de comunicación sobre los adelantos en el tratamiento de la lepra y sobre el hecho de que, una vez tratada, la lepra no es fácilmente transmisible ni infecciosa.

75. Los Estados deberían examinar e identificar las políticas, leyes y prácticas nacionales que puedan causar la estigmatización y discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y modificar o derogar esas leyes y políticas discriminatorias. Los Estados deberían considerar la posibilidad de formular políticas y leyes que prohíban los actos encaminados a discriminar, aislar o excluir a las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en consonancia con los principios y directrices.

76. Los Estados deberían designar un órgano apropiado y establecer un comité nacional integrado por todas las partes interesadas pertinentes, incluidas las personas afectadas por la lepra y sus familiares, para realizar el seguimiento y la supervisión de la aplicación de los principios y directrices. En cuanto a la coordinación, seguimiento y supervisión de las disposiciones y medidas adoptadas por las entidades gubernamentales a todos los niveles, esto podría asignarse a una institución existente, como la institución nacional de derechos humanos, cuyo mandato consista principalmente en asegurar la promoción y protección de los derechos humanos de todas las personas dentro de su jurisdicción, o el Ministerio de Salud, que dirige el programa nacional sobre la lepra.

77. Los Estados deberían asegurar y apoyar la participación plena y significativa, en todos los niveles del proceso de toma de decisiones, de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, incluidas las mujeres, los niños y otros grupos vulnerables, respecto de los asuntos que influyan directa o indirectamente en todos los aspectos de su vida. Esto transmitiría un poderoso mensaje, en el sentido de que la dignidad humana y los derechos de esas personas se reconocen en iguales términos que para las demás personas, y contribuiría a eliminar el estigma social asociado a la lepra. Todos los Estados interesados deberían respetar el lema “Nada para nosotros sin nosotros”.

78. Los Estados deberían velar por que en todos los sectores de la sociedad se utilice un lenguaje apropiado y respetuoso para referirse a las personas afectadas por la lepra o enfermedad de Hansen, y sus familiares. En particular, debería evitarse a toda costa el uso del término “leproso” o su equivalente en otros idiomas, porque tiene una connotación de marginación y rechazo por parte de la sociedad y disuade a los afectados de someterse a tiempo a un tratamiento.

B. A nivel internacional

79. La discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares sigue existiendo en diversas formas en muchos países. Los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra confirman y se apoyan en el principio fundamental de la no discriminación, consagrado en el derecho internacional de los derechos humanos, y constituyen un punto de referencia para la defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Son la norma que deberían observar los Estados para asumir su responsabilidad de prohibir todas las formas de discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. La importancia de los principios de igualdad y no discriminación en el derecho internacional de los derechos humanos, y la aprobación de los principios y directrices por los mecanismos de derechos humanos de las Naciones Unidas y la Asamblea General, hacen que los principios y directrices sean normas dotadas de autoridad que dan la medida de la responsabilidad de los Estados hacia las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

80. Debido a las múltiples formas de discriminación y de vulneración de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y para atender a las necesidades concretas de esas personas en lo relativo al acceso a la atención de la salud, la educación, el empleo y la reinserción y rehabilitación en la sociedad de manera integral, se recomienda que se establezca en el sistema de derechos humanos de las Naciones Unidas un mecanismo que se ocupe de esta cuestión y aliente a los Estados y a otros actores pertinentes a aplicar los principios y directrices. Otro mandato del mecanismo sería el de realizar tareas de seguimiento y supervisión y presentar informes sobre las medidas adoptadas y los progresos realizados por los Estados en la aplicación efectiva de los principios y directrices.

81. Aunque los procedimientos especiales existentes abordan muchos aspectos de los derechos humanos de diversos grupos, ninguno trata de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Por lo tanto, ese recomienda encarecidamente la creación de un procedimiento especial bajo los auspicios del Consejo de Derechos Humanos, que examine la situación de los derechos humanos de

las personas afectadas por la lepra y sus familiares, haga tareas de seguimiento y supervisión y presente informes sobre las medidas adoptadas y los progresos realizados por los Estados en la aplicación efectiva de los principios y directrices.

82. Junto con la creación propuesta de un mandato de procedimiento especial, deberían proseguirse las actividades de sensibilización en los foros de derechos humanos de las Naciones Unidas para promover una amplia difusión y una comprensión profunda de los principios y directrices en los Estados y entre todos los interesados pertinentes, con miras a crear un entorno propicio en el que el titular de un mandato de los procedimientos especiales podría desempeñar un papel central en la aplicación efectiva de los principios y directrices. A este respecto, se recomienda que el Consejo de Derechos Humanos aliente al ACNUDH a organizar, en cooperación con los Estados, las organizaciones internacionales pertinentes como la OMS, y las ONG interesadas, seminarios, conferencias y actos paralelos sobre la lepra y la discriminación relacionada con la lepra, y a asegurar una participación activa y sustancial de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.
