



Asamblea General

Distr. general
19 de agosto de 2021
Español
Original: inglés

Septuagésimo sexto período de sesiones

Tema 75 b) del programa provisional

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

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

Nota del Secretario General

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

* [A/76/150](#).



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

Una asignatura pendiente: la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en la legislación

Resumen

Este informe es el primero que presenta a la Asamblea General la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz. En él, la Relatora Especial pone de relieve más de 100 leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra en todo el mundo y examina las ideas biomédicas erróneas sobre la enfermedad en que se sustentan dichas leyes, así como sus disposiciones y sus consecuencias, que se reflejan en la deshumanización persistente de las personas afectadas por la lepra y sus familiares. También examina los esfuerzos realizados para lograr la armonización jurídica, y su análisis del impacto de la discriminación en la legislación contra las personas afectadas por la lepra se fundamenta en la experiencia vivida por ellas para demostrar por qué es urgente reconocer formalmente a las personas afectadas por la lepra como titulares de derechos. Con miras a contribuir a que se elimine la discriminación formal de las personas afectadas por la lepra y se haga respetar su igualdad formal, la Relatora Especial presenta recomendaciones constructivas para eliminar las leyes, costumbres y prácticas discriminatorias y para luchar contra algunas de las consecuencias más inmediatas que la amplia discriminación en la legislación tiene en cuanto al goce de los derechos y el acceso a oportunidades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en igualdad de condiciones con las demás personas.

Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción.....	4
II. Una mirada retrospectiva para entender la discriminación institucionalizada actual.....	7
III. Leyes discriminatorias en el mundo.....	9
IV. Cronología de las leyes discriminatorias.....	10
V. Derechos vulnerados por las leyes discriminatorias.....	11
VI. Costumbres y prácticas tradicionales discriminatorias.....	14
VII. Esfuerzos para eliminar la discriminación en la legislación.....	16
VIII. Conclusiones.....	18
IX. Recomendaciones.....	20

I. Introducción

1. En 2010, la Asamblea General aprobó la resolución [65/215](#), relativa a la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, en la que reafirmó que se debe tratar a las personas afectadas por la lepra y sus familiares como personas con dignidad y con derecho a todos los derechos humanos y libertades fundamentales reconocidos en el derecho internacional consuetudinario, los convenios pertinentes y las constituciones y legislaciones nacionales. En la resolución, la Asamblea también tomó nota de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

2. Los principios y directrices son normas no convencionales que refuerzan los instrumentos internacionales de derechos humanos, ya que interpretan y traducen normas jurídicamente vinculantes en estrecha relación con las condiciones y necesidades del grupo particular de las personas afectadas por la lepra y sus familiares (véase [A/HRC/41/47](#)). Proporcionan a los Estados una hoja de ruta para hacer un seguimiento de la situación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y para instaurar medidas que, mediante la aplicación del derecho internacional de los derechos humanos, puedan garantizarles la igualdad formal y sustantiva.

3. En su resolución [35/9](#), el Consejo de Derechos Humanos estableció el mandato de la Relatoría Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares para que hiciera un seguimiento e informara sobre los avances realizados y las medidas adoptadas por los Estados en lo relativo a la eficaz aplicación de los principios y directrices. En su resolución [44/6](#), el Consejo amplió el mandato de la Relatoría Especial para que le siguiera presentando un informe anual e informara también a la Asamblea General.

4. La Relatora Especial para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, ha aplicado un enfoque centrado en las personas al ejecutar el mandato que le encomendó el Consejo de Derechos Humanos. La deshumanización histórica y sistémica de las personas afectadas por la lepra y sus familiares hace que el empoderamiento sea clave para luchar contra su subordinación estructural y generalizada. Al promover la participación activa, la reflexión crítica, la sensibilización, la comprensión, el acceso a decisiones y recursos importantes y el control sobre ellos, el empoderamiento permite a las personas en situaciones desfavorecidas lograr un mayor control sobre sus vidas, lo que fomenta su implicación democrática y su comprensión crítica de su propio entorno y su vínculo con las relaciones de poder y las estructuras sociales hegemónicas.

5. Con tal enfoque, la Relatora Especial pretende tender un puente a un grupo de personas que viven en situación de extrema vulnerabilidad y que se han visto relegadas a los últimos puestos del sistema general de derechos humanos, y así garantizar la sostenibilidad de los esfuerzos para eliminar tanto la enfermedad como la estigmatización que conlleva, ya que el empoderamiento de las personas y grupos puede contribuir a transformar leyes, políticas, prácticas, normas y relaciones de poder. Este enfoque también refleja el espíritu de la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible, en la que se afirmó que el desarrollo debe ir más allá de la transformación de las condiciones materiales de las personas en circunstancias desfavorecidas para permitirles tener voz y voto.

6. Basándose también en un enfoque cooperativo, la Relatora Especial ha colaborado continuamente con los órganos de las Naciones Unidas y las organizaciones intergubernamentales —especialmente la Organización Mundial de la Salud (OMS)—, los Estados Miembros, los líderes políticos y religiosos de todo el

mundo, el mundo académico y las principales partes interesadas en la cuestión, como el Embajador de Buena Voluntad de la OMS para la Eliminación de la Lepra, la Alianza Global Cero Lepra, las organizaciones de la sociedad civil que trabajan en el ámbito de la lepra y las organizaciones nacionales y de base de personas afectadas por la lepra, promoviendo sinergias e impulsando un cambio sistémico.

7. La Relatora Especial ha contribuido a la hoja de ruta de la OMS para las enfermedades tropicales desatendidas 2021-2030¹ y a la estrategia mundial de la OMS contra la lepra 2021-2030², y ha promovido activamente la incorporación de la lepra en el seno de los órganos de tratados, especialmente en el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y en el examen periódico universal. También ha dedicado esfuerzos a hacer que las normas de derechos humanos sean accesibles para las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan. Ha estado siempre disponible para proporcionar orientación técnica a las principales partes interesadas para hacer frente a la estigmatización y la discriminación a causa de la lepra.

8. Gracias al trabajo del mandato de la Relatora Especial se ha reunido un conjunto de pruebas nuevas sobre la discriminación a causa de la lepra, han aumentado la atención y el interés dirigidos a transversalizar un enfoque de género en las cuestiones relacionadas con la lepra y se ha incrementado la participación de las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan. La Relatora Especial ha presentado un marco normativo para posibles planes de acción basados en derechos y ha proporcionado orientación a los Estados y a las organizaciones de la sociedad civil en el contexto del impacto desproporcionado que la pandemia de enfermedad por coronavirus (COVID-19) está teniendo en las personas afectadas por la lepra y sus familiares³.

9. En este informe, que es el primero que presenta a la Asamblea General, la Relatora Especial examina la discriminación de las personas afectadas por la lepra en los marcos jurídicos nacionales. El imperativo de la armonización jurídica como parte de los esfuerzos mundiales y nacionales encaminados a eliminar la discriminación a causa de la lepra se incluye en: la directriz núm. 1 de los principios y directrices, que afirma que los Estados deben adoptar todas las medidas legislativas, administrativas y de otro tipo que correspondan para modificar, revocar o derogar las leyes, reglamentos, políticas, costumbres y prácticas existentes que directa o indirectamente discriminen a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares; varias disposiciones del derecho internacional de los derechos humanos; y el pilar estratégico 4 de la estrategia mundial de la OMS contra la lepra. Según la OMS, 21 países informaron de que en 2018 todavía tenían 39 leyes que permitían discriminar a causa de la lepra⁴, lo cual pone de manifiesto la importancia de hacer respetar la igualdad formal de las personas afectadas por la lepra.

10. La importancia y el impacto de la discriminación en la legislación se manifiestan en la clasificación de grupos de personas y la delimitación de identidades, en el acceso a recursos, servicios y derechos, y en las oportunidades para actuar de forma libre y autónoma en la sociedad. Es innegable que la legislación tiene cada vez más capacidad para enmarcar las dimensiones pública y privada de la vida social. El Grupo de Trabajo sobre la cuestión de la discriminación contra las mujeres y las niñas ha señalado que las leyes son un mecanismo esencial para el goce de los derechos

¹ Véase www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/AliceCruz-April2019.pdf.

² Véase www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/STM_WHO_consultation.pdf.

³ Véanse www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/SR_leprosy_Open_letter_22May2020.pdf y [A/HRC/47/29](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/A/HRC/47/29).

⁴ WHO, “Weekly epidemiological record”, vol. 94, núm. 35/36 (30 de agosto de 2019), págs. 389 a 412.

humanos. Las leyes establecen los valores y principios operacionales por los que acciones o comportamientos determinados se consideran aceptables o se criminalizan y estigmatizan (véase A/HRC/35/29). Es indiscutible que las leyes desempeñan un papel estructurador en la dinámica de la discriminación tanto formal como sustantiva, en el sentido de que codifican y regulan el comportamiento social e influyen en él.

11. Si bien es cierto que, en la práctica, constituye discriminación todo trato injusto o perjudicial de las personas que conduzca a la pérdida de oportunidades, la privación material, la desventaja estructural, la estigmatización y el acceso deficiente a los bienes y servicios del Estado, la realidad es que la discriminación siempre se basa en sesgo ideológico⁵. Estos sesgos ideológicos se sustentan en relaciones de poder desiguales y, a su vez, las promueven. Por ello, es frecuente que los grupos discriminados se vean despojados de medios para luchar contra la discriminación.

12. La clave aquí es que la discriminación institucionalizada contra las personas afectadas por la lepra refleja un sesgo ideológico producido socialmente a lo largo del tiempo por diferentes sistemas culturales y modelos explicativos de la lepra que ha subordinado históricamente a las personas afectadas por la lepra a estructuras sociales que niegan no solo su pertenencia a las comunidades locales y nacionales, sino también su humanidad. Además, la discriminación institucionalizada contra las personas afectadas por la lepra se ha sustentado en dichos sesgos ideológicos y, a su vez, los ha promovido; ha autorizado y perpetuado la deshumanización de dichas personas determinando lo que la sociedad considera normal, aceptable y deseable y también lo contrario, lo cual la lepra acabó encarnando en diferentes contextos culturales. Ciertamente, la institucionalización de la discriminación a causa de la lepra ha impulsado y normalizado la estigmatización y deshumanización de las personas afectadas. Por ello, la armonización jurídica y el reconocimiento formal de las personas afectadas por la lepra como titulares de derechos no es solo una obligación del Estado, sino también un imperativo moral.

13. Hay Estados que han ratificado los instrumentos internacionales de derechos humanos y cuyas constituciones nacionales afirman los derechos de igualdad, pero cuya legislación sigue discriminando a las personas afectadas por la lepra. Su mera existencia dificulta el reconocimiento de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra, empezando por el más básico de todos: el derecho a la igualdad. Si un Estado afirma la igualdad de todas las personas ante la ley y, al mismo tiempo, mantiene en vigencia leyes que discriminan a un determinado grupo de personas, entonces está denegando activamente los derechos y libertades fundamentales a ese grupo de personas y, por tanto, infringiendo sus obligaciones internacionales y nacionales.

14. Con el fin de hacer un inventario de las leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra, informar sobre ellas y proporcionar orientación técnica a los Estados a este respecto, la Relatora Especial consultó a los Estados Miembros y a las organizaciones de la sociedad civil sobre las leyes, normas, ordenanzas, resoluciones y políticas nacionales que tienen efectos discriminatorios sobre las personas afectadas por la lepra o sus familiares, así como sobre las normas consuetudinarias existentes, incluidas las normas tradicionales no escritas, que tienen efectos discriminatorios en ellas. La Relatora Especial reconoce que en algunas sociedades coexisten diferentes sistemas jurídicos, razón por la cual ha pedido el apoyo de los Estados y de las organizaciones de la sociedad civil para hacer un inventario de las normas tradicionales no escritas que forman parte de los sistemas jurídicos no estatales. También ha solicitado información sobre las medidas adoptadas para derogar o modificar las leyes y normas discriminatorias. Respondieron a su solicitud 10 Estados

⁵ Nancy Krieger, "Discrimination and health inequities", *International Journal of Health Services*, vol. 44, núm. 4 (2014), págs. 643 a 710

y 22 organizaciones de la sociedad civil⁶. La Relatora Especial también ha conversado en profundidad con varias personas afectadas por la lepra y con las organizaciones que las representan para comprender mejor la experiencia vivida en relación con la discriminación en la legislación.

15. Se revisó a fondo la información presentada por las organizaciones de la sociedad civil, que incluye la base de datos más completa de las leyes discriminatorias actuales contra las personas afectadas por la lepra, elaborada por la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra⁷, así como los datos comunicados por otras organizaciones de la sociedad civil, y se buscaron y examinaron debidamente los textos completos de las leyes indicadas. La página web de este informe incluirá una lista de ejemplos de leyes discriminatorias de diferentes países⁸. Solo la base de datos de la Federación recoge 130 leyes de diferentes países que discriminan directamente a las personas afectadas por la lepra. Para evaluar la discriminación de las personas afectadas por la lepra en la legislación, la Relatora Especial tuvo en cuenta las leyes tanto en sentido estricto como en sentido amplio. Las leyes en sentido estricto son los actos normativos elaborados y aprobados en los parlamentos a nivel central y local, mientras que las leyes en sentido amplio son los actos normativos, como reglamentos, decretos y directrices, establecidos por otros organismos reguladores.

16. La Relatora Especial reconoce la dificultad que supone hacer un inventario de tales leyes, reglamentos y normas y mantener información actualizada sobre su estado. Aunque al inventariar las leyes discriminatorias se basa en el trabajo de diferentes partes interesadas, agradecería continuar discutiendo con los Estados Miembros esta cuestión concreta y se pone a su disposición con fines de cooperación técnica para su modificación o derogación. Con el presente informe quiere llamar la atención sobre una asignatura pendiente: la armonización legal y el respeto de la igualdad formal de las personas afectadas por la lepra.

II. Una mirada retrospectiva para entender la discriminación institucionalizada actual

17. Los datos disponibles sobre la discriminación de las personas afectadas por la lepra en la legislación indican que las leyes que discriminan a este grupo de personas se elaboraron y entraron en vigor a partir de principios del siglo XX. La institucionalización generalizada de las prohibiciones y la discriminación a causa de la lepra comenzó en la primera etapa de la historia moderna de la lepra, entre 1873 y 1948 (véase [A/HRC/38/42](#)), y no se detuvo ahí, como se demostrará más adelante.

18. La Relatora Especial recuerda que el descubrimiento del agente causante de la lepra (*Mycobacterium leprae*), a finales del siglo XIX, generó una respuesta unificada de los expertos y Gobiernos europeos en 1879 sobre la base de la idea del contagio, a raíz de lo cual se establecieron miles de lugares para la segregación y el confinamiento de las personas afectadas por la lepra en lo que entonces eran las naciones imperiales y también en los países y territorios que estaban bajo dominio colonial. Las potencias europeas describieron la lepra como un peligro imperial (*ibid.*).

19. En virtud de estas políticas estatales, se separó a las personas afectadas por la lepra de sus familias y comunidades, y en muchos países se les prohibió reproducirse,

⁶ La información facilitada por los Estados y las organizaciones de la sociedad civil cuya publicación ha sido autorizada por estos estará disponibles en la página web del mandato de la Relatora Especial: <https://www.ohchr.org/sp/Issues/Leprosy/Pages/LeprosyIndex.aspx>.

⁷ Véase <https://ilepfederation.org/discriminatory-laws>.

⁸ Véase www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

mientras que en otros se les llegó a practicar la esterilización forzosa. En 1923 se aplicaron las mismas políticas a los hijos de las personas afectadas por la lepra. Se separó por la fuerza a recién nacidos sanos de sus padres y también se apartó a muchos de sus comunidades.

20. Nunca hubo pruebas científicas que respaldasen la segregación profiláctica de las personas afectadas por la lepra; no obstante, dicha segregación fue generalizada desde finales del siglo XIX hasta finales del siglo XX, casi medio siglo después de que se descubriera la cura de la lepra. El año 1948 marcó el momento en que los expertos en la lepra abandonaron la política de segregación obligatoria. Sin embargo, la segregación como política oficial persistió en algunos países hasta finales del siglo XX. Si bien es difícil saber cuántas leproserías sigue habiendo a nivel mundial, es probable que sean más de 1.000.

21. La pandemia de COVID-19 ha enseñado al mundo algo que las personas afectadas por la lepra han sabido durante décadas y siglos: la salud y la enfermedad no son solo fenómenos biológicos. El conocimiento acumulado en el campo de la antropología médica ha dejado patente la diferencia entre dolencia, es decir, el proceso corporal en sí mismo, y enfermedad, es decir, la nosología producida por un sistema médico determinado, que siempre depende de la cultura. Las enfermedades son constructos biosociales y, como demuestra la historia de las epidemias, los modelos explicativos de las enfermedades pueden dar lugar a etiquetas e incluso a la estigmatización institucionalizada y estructural. Para las naciones modernas, la biomedicina es fundamental para definir los límites entre lo normal y lo patológico, así como para clasificar a las personas en esas categorías. La propia noción de ciudadano moderno está impregnada de concepciones biopolíticas sobre lo que es normal y deseable.

22. En las primeras etapas de la construcción de las naciones modernas, la lepra encarnaba todo lo que se consideraba la antítesis del proyecto moderno, es decir, el atraso estructural que se debía purgar de las naciones modernas. No es exagerado afirmar que el estigma era el *dolus* subyacente a la política de segregación forzosa del Estado, ya que esta se basaba más en un sesgo ideológico que en conocimientos científicos y su finalidad era nada menos que desterrar la lepra desterrando a las personas infectadas por ella. Pese a que este sesgo ideológico nació en las naciones centrales, se trasplantó de igual manera a los países y territorios bajo dominio y control colonial, de manera que la discriminación institucionalizada contra las personas afectadas por la lepra pasó a ser una realidad global. Además, esta política continúa repercutiendo en la vida de las personas afectadas por la lepra y los familiares de estas que fueron objeto de ella, por lo que constituye una violación continua.

23. Este sesgo ideológico y su capacidad de generar discriminación institucionalizada perduraron en el tiempo, incluso después de que se descubriera la cura de la lepra, a mediados del siglo XX. Pese a haber sido refutado, el concepto biomédico que respaldaba la segregación profiláctica continuó influyendo en los marcos jurídicos y regulatorios nacionales en ámbitos tan variados como los relativos a la libertad de circulación, la participación en la vida política y social, la vida familiar, la normativa laboral, la regulación de los visados y la inmigración. Estos marcos legales y reglamentarios legitiman y refuerzan la discriminación estructural e interpersonal a causa de la lepra, y así avalan y normalizan la deshumanización de las personas afectadas por la lepra y les niegan toda posibilidad de disfrutar de la vida con dignidad.

III. Leyes discriminatorias en el mundo

24. Existen leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra tanto en los países endémicos como en los no endémicos. Según la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, siguen existiendo leyes discriminatorias en las Bahamas, Barbados, Dominica, Egipto, los Emiratos Árabes Unidos, los Estados Unidos de América, Filipinas, la India, Jamaica, Malasia, Malí, Malta, Myanmar, Namibia, Nepal, el Níger, el Pakistán, Papua Nueva Guinea, el Senegal, Singapur, Sri Lanka, Tailandia y Taiwán⁹. Según la base de datos de la Federación y la información presentada por otras organizaciones de la sociedad civil, Asia es el continente en que hay más leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra. Las organizaciones de la sociedad civil, incluida la Federación, han denunciado la existencia de leyes discriminatorias en Etiopía, la India, Myanmar¹⁰, Nepal, Papua Nueva Guinea y Sri Lanka¹¹. La India cuenta con aproximadamente el 77 % de las leyes discriminatorias inventariadas en todo el mundo, y en total se han detectado más de 100 leyes discriminatorias, según la base de datos de la Federación¹².

25. En los países en que se detectó al menos una ley discriminatoria, se trata de: a) leyes relacionadas con la salud pública que establecen el aislamiento forzoso, la hospitalización y la segregación de las personas afectadas por la lepra; y b) leyes relacionadas con la inmigración que deniegan la admisión, el visado y el permiso de residencia y trabajo a las personas afectadas por la lepra. En los países en que se detectó más de una ley discriminatoria se puede apreciar un sistema polifacético que separa a las personas afectadas por la lepra del resto de la sociedad mediante la aplicación de leyes en distintos ámbitos de la vida social. Estos sistemas polifacéticos están formados por diferentes leyes y normas que regulan la relación entre la sociedad y las personas afectadas por la lepra bajo el sesgo ideológico (completamente refutado por la ciencia actual) según el cual las personas afectadas por la lepra son un riesgo sanitario para el resto de la sociedad. Por lo tanto, se utilizan las leyes para separar a las personas afectadas por la lepra de situaciones de convivencia pública, profesional y familiar, de manera que se las excluye radicalmente de los entornos laborales, la representación política y la participación activa en distintos sectores de la sociedad. En algunos casos, las leyes hasta llegan a sancionar a las autoridades públicas si no echan a las personas afectadas por la lepra de los espacios públicos y los medios de transporte.

26. En el caso concreto de la India, el gran número de leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra del país sugiere que existe un sistema sumamente complejo en el cual la discriminación abarca varias dimensiones de la vida, tanto del ámbito público como del privado, que van desde las normas de salud pública, la organización de las ciudades y los lugares de detención, el acceso a puestos directivos y decisorios tanto públicos como privados y la normativa laboral hasta la criminalización de la mendicidad. Cabe resaltar que la proliferación de estas leyes en la India también es consecuencia de la compleja organización administrativa y

⁹ Véase el cuadro 1 en la página web del informe:

www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹⁰ Las organizaciones de la sociedad civil de Myanmar hicieron hincapié en que tenían dudas sobre si las leyes seguían en vigor o no.

¹¹ Véase el cuadro 2 en la página web del informe:

www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹² El número de leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra en la India varía según las distintas informaciones facilitadas para el presente informe, lo cual deja patente la complejidad de la discriminación de las personas afectadas por la lepra en la legislación del país y contribuye a los llamamientos a que se adopten medidas firmes para detectar casos de discriminación formal e institucionalizada en el país que tiene el mayor número absoluto de casos de lepra del mundo.

territorial del país, en la cual tanto el gobierno central como el local tienen poderes legislativos. Así, se han multiplicado los mecanismos discriminatorios a distintos niveles de gobierno y administración, ya que en numerosos casos distintos órganos gubernamentales y administraciones han elaborado leyes y reglamentos similares.

27. Es importante destacar que muchas de las leyes discriminatorias detectadas son ejemplos contundentes de que los marcos jurídicos y regulatorios que discriminan a las personas afectadas por la lepra están determinados por sesgos ideológicos que reproducen etiquetas estigmatizadoras y a la vez las mantienen. En esas leyes no solo es discriminatorio el contenido, sino también el lenguaje, que reproduce, legitima y mantiene vigentes estereotipos dañinos. De hecho, muchas de las leyes discriminatorias inventariadas utilizan lenguaje despectivo —se refieren a las personas afectadas por la lepra como “leprosos”, lo cual está prohibido con arreglo a la directriz núm. 9 de los principios y directrices, que dice explícitamente que los Estados eliminarán toda expresión discriminatoria de las publicaciones oficiales, incluido el uso despectivo del término “leproso” o su equivalente en cualquier idioma o dialecto, y corregirán en lo posible y lo antes posible las publicaciones existentes que contengan expresiones de ese tipo—, si bien muchos de los Estados que lo utilizan en sus textos jurídicos han hecho suyos los principios y directrices. Además, en algunos de los textos jurídicos que enmarcan estas leyes se indica incorrectamente que la lepra es virulenta, lo que contribuye a que persistan ideas erróneas sobre su transmisión. Por último, las normas que impiden que las personas afectadas por la lepra ocupen puestos de la administración pública dan pie a asociaciones estigmatizadoras entre distintos grupos de personas, incluidas las personas afectadas por la lepra, a quienes se describe como inferiores o ineptas¹³. Tales ejemplos demuestran claramente la capacidad de la legislación para delimitar identidades y generar etiquetas estigmatizadoras.

IV. Cronología de las leyes discriminatorias

28. En 1943 el médico estadounidense Guy Faget descubrió un fármaco con un grado razonable de eficacia para curar la lepra, pese a que había de ser administrado durante toda la vida de la persona y tenía efectos yatrógenos graves. La eficacia de la dapsona para curar la lepra dio pie a que se abandonara la política de segregación obligatoria y se pasara a una política de descentralización hacia los servicios generales de atención de la salud. En esta época la OMS asumió el liderazgo de lo que en aquel momento se denominó “erradicación de la lepra”, con fondos del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia. La nueva política exigía que los Estados modificaran la legislación discriminatoria por constituir un obstáculo a la erradicación de la lepra. También fue en este momento cuando las leproserías comenzaron a pedir que se reconocieran la dignidad y los derechos de las personas afectadas por la lepra. En el espíritu de la Conferencia Internacional sobre Atención Primaria de Salud, celebrada en Alma-Ata —en la actualidad Almaty (Kazajstán)— en 1978, la cuestión de la lepra se replanteó progresivamente para incluirla en el marco del derecho a la salud (véase [A/HRC/38/42](#)).

29. Sin embargo, el análisis que se hace en el presente informe de las leyes discriminatorias pone de manifiesto que, desde el punto de vista legal, el concepto biomédico de la segregación profiláctica de las personas afectadas por la lepra como medio para proteger a la sociedad de la lepra sigue plenamente vigente en algunos países. Lamentablemente, aún no se han revocado o derogado las leyes de algunos marcos jurídicos nacionales que disponen el aislamiento obligatorio de las personas

¹³ Véase el cuadro 3 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

afectadas por la lepra y aún se siguen elaborando y promulgando leyes que limitan los derechos de las personas afectadas por la lepra y promueven de forma activa la discriminación contra ellas¹⁴.

30. En algunos países siguen vigentes leyes relacionadas con la salud pública promulgadas en el período anterior a la década de 1950 con arreglo a las cuales es obligatorio aislar a las personas afectadas por la lepra. También existen algunas leyes que regulan las dimensiones tanto públicas como privadas de la vida e imponen el mismo concepto biomédico de la segregación profiláctica en distintas dimensiones de la vida social. Por lo tanto, antes de la década de 1950 ya se habían promulgado ordenanzas municipales, normas de gestión de los lugares de detención y las universidades, leyes antimendicidad, normas de transporte público y leyes de familia que reproducían la idea errónea de la necesidad de segregación profiláctica de las personas afectadas por la lepra.

31. Desde la década de 1950 hasta la fecha se han multiplicado los mecanismos que disponen la segregación, prohibiciones a causa de la lepra y restricciones a las personas afectadas por la lepra en las múltiples leyes promulgadas para regular el funcionamiento de diversas dimensiones públicas y privadas de la vida social, y también organismos institucionales¹⁵. La incidencia de tales fenómenos ha sido particularmente alta en la India, donde este tipo de legislación comenzó a ser elaborada y establecida por diferentes gobiernos locales a partir de la década de 1950.

32. Según la base de datos de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, entre las leyes promulgadas después de 1950 se cuentan leyes que restringen los derechos políticos, ya que prohíben participar en las elecciones, ejercer cargos públicos u ocupar ciertos puestos jerárquicos o decisorios; leyes que restringen la libertad de movimiento, ya que prohíben usar el transporte público; leyes según las cuales la lepra es motivo de divorcio; restricciones a la admisión de migrantes y la expedición de visados y permisos de residencia y trabajo; y restricciones al derecho al trabajo, ya que se prohíbe practicar ciertas profesiones. Después de 1950 elaboraron leyes de este tipo al menos los siguientes países: Barbados, Dominica, los Emiratos Árabes Unidos, Filipinas, la India, Malí, Namibia, Nepal, el Níger, el Pakistán, la Provincia China de Taiwán, el Senegal, Singapur y Tailandia. En la información facilitada por otras organizaciones de la sociedad civil también se indica que se han elaborado leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra desde 1950 hasta la actualidad¹⁶.

V. Derechos vulnerados por las leyes discriminatorias

33. El análisis de los tipos de leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra ha permitido definir tanto los ámbitos de la vida en los que estas leyes excluyen de forma radical a las personas afectadas por la lepra como los derechos que vulneran dichas leyes.

Leyes discriminatorias que vulneran los derechos políticos al prohibir participar en las elecciones u ocupar cargos públicos

34. Se trata de leyes y actos normativos que rigen el funcionamiento de organismos municipales e instituciones privadas y religiosas. En estos casos se considera que la

¹⁴ Véase el cuadro 4 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹⁵ Véase el cuadro 5 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹⁶ Véase el cuadro 6 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

lepra es motivo suficiente para prohibir que las personas afectadas participen en las elecciones a algunos cargos y también para destituir las de los cargos que ocupan¹⁷.

Leyes discriminatorias que restringen la libertad de movimiento al prohibir o limitar el uso del transporte público

35. Se trata de leyes que regulan el uso del transporte público y, por regla general, prohíben que lo utilicen las personas afectadas por la lepra o condicionan su uso a la presentación de un certificado médico de que la persona no es infecciosa¹⁸.

Leyes que permiten la disolución del matrimonio a causa de la lepra

36. Se trata de leyes civiles y también de leyes que regulan el matrimonio en distintas religiones. Según ellas, se permite la disolución, anulación, separación y no celebración del matrimonio en caso de que uno de los cónyuges esté afectado por la lepra¹⁹.

Leyes discriminatorias que niegan derechos a los migrantes

37. Se trata de leyes o normas de los organismos estatales responsables de los asuntos de seguridad nacional y migraciones. Según ellas, pueden aducirse la lepra como motivo para no conceder visados, permisos de trabajo o residencia y la ciudadanía²⁰.

Leyes discriminatorias que restringen el acceso a determinados puestos de trabajo

38. Las leyes que impiden que las personas afectadas por la lepra tengan determinadas ocupaciones abarcan un gran número de empleos, tales como manipular alimentos y bebidas; prestar servicios en tribunales y universidades; conducir vehículos del transporte público; trabajar como jueces; ocupar cargos jerárquicos en cooperativas, universidades y entidades de asistencia y religiosas; y prestar servicios de contabilidad, de mecanografía, legales, médicos, de enfermería y domésticos. Las leyes también prohíben que las personas afectadas por la lepra obtengan determinadas licencias profesionales y que tengan acceso a ciertos cargos o carreras²¹.

Leyes discriminatorias que combinan las restricciones al derecho al trabajo con las restricciones al derecho a la participación política significativa, y que prohíben a las personas afectadas por la lepra ocupar puestos jerárquicos en entidades públicas o privadas

39. Se trata de leyes que rigen el funcionamiento de instituciones, en especial universidades. Estas leyes abundan en la India y han sido replicadas por varios órganos de la administración estatal. Con arreglo a ellas, la lepra es motivo suficiente para excluir las candidaturas a altos cargos y para destituir a las personas afectadas de esos puestos y también de consejos, comités y otros órganos decisorios colegiados.

¹⁷ Véase el cuadro 7 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹⁸ Véase el cuadro 8 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

¹⁹ Véase el cuadro 9 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

²⁰ Véase el cuadro 10 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

²¹ Véase el cuadro 11 en la página web del informe:
www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

En algunos casos, la lepra también se considera motivo para despedir a las personas que trabajan en universidades prestando servicios distintos de la docencia²².

Leyes discriminatorias que disponen la segregación obligatoria y la hospitalización de las personas afectadas por la lepra en el marco de las medidas antimendicidad

40. Se trata de leyes que tienen como fin luchar contra la mendicidad y definen los delitos y las sanciones que aplicarán los tribunales. Disponen el aislamiento de mendigos afectados por la lepra y autorizan que se los encarcele o segregue en asilos, centros especiales o refugios. En caso de tener que detener a madres o padres, autorizan también a detener a sus hijos. En otros casos, la detención conlleva a la separación de padres e hijos^{23,24}.

Ordenanzas municipales que restringen los derechos políticos y laborales y limitan la libertad de circulación de las personas afectadas por la lepra

41. Se trata de leyes que rigen el funcionamiento de los órganos municipales y los espacios públicos. Entre otras cosas, prohíben que las personas afectadas por la lepra ocupen cargos o participen en elecciones municipales. Es común que estas leyes obliguen a la autoridad municipal a echar a las personas afectadas por la lepra de los mercados públicos²⁵.

Leyes discriminatorias que promueven la segregación obligatoria de las personas afectadas por la lepra en el marco del reglamento del sistema penitenciario

42. Se trata de leyes que rigen el funcionamiento del sistema penitenciario y con arreglo a las cuales la dirección tiene la obligación de separar a las personas afectadas por la lepra para su hospitalización²⁶.

Leyes de salud pública discriminatorias que establecen políticas de segregación obligatoria y aislamiento de las personas afectadas por la lepra

43. Estas leyes mantienen la segregación como política estatal oficial para controlar la lepra. Entre otras medidas, disponen el aislamiento de las personas afectadas por la lepra, su hospitalización obligatoria, su detención y la prohibición de que asistan a la escuela e ingresen a otros espacios públicos²⁷.

Discriminación indirecta de las personas afectadas por la lepra a causa de la aplicación discriminatoria de leyes que parecen neutrales a primera vista

44. Las denuncias de discriminación indirecta a causa de la aplicación de leyes, normas y políticas nacionales a primera vista neutrales de manera que discriminan a

²² Véase el cuadro 12 en la página web del informe:

www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx.

²³ Anubhuti Jain, “Discrimination against persons afflicted with leprosy as a violation of their international human rights”, *PEOPLE: International Journal of Social Sciences*, vol. 5, núm. 2 (2019), págs. 454 a 470.

²⁴ Véase el cuadro 13 en la página web del informe:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx>.

²⁵ Véase el cuadro 14 en la página web del informe:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx>.

²⁶ Véase el cuadro 15 en la página web del informe:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx>.

²⁷ Véase el cuadro 16 en la página web del informe:

<https://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/DiscriminatoryImpacts.aspx>.

las personas afectadas por la lepra apuntan a la existencia de otra dimensión de la discriminación institucionalizada.

45. En la India, las personas afectadas por la lepra que necesitan someterse a una amputación pueden encontrar obstáculos para acceder a las prestaciones del seguro médico y tener que cubrir todos los gastos de la cirugía dependiendo del lugar en el que se realice la cirugía, en especial si el hospital cuenta con un centro especializado en ortopédica. Asimismo, se señaló a la atención de la Relatora Especial que la Ley del Consejo de Rehabilitación de la India, de 1992, y la Ley de Personas con Discapacidad, de 1995, quizás no incluyan a todas las personas afectadas por la lepra.

46. En Etiopía puede aducirse la lepra como motivo para disolver el matrimonio, ya que la ley de familia considera que contraer una enfermedad incurable es un error fundamental que justifica la disolución del matrimonio.

47. En Papua Nueva Guinea, la Ley de Prácticas Discriminatorias, de 1963, no reconoce la discriminación contra las personas con discapacidad afectadas por la lepra. A pesar de que los planes nacionales reconocen la importancia que reviste proteger y promover los derechos humanos de las personas con discapacidad, la ley no prohíbe discriminar por motivo de discapacidad o a causa de la lepra.

48. La Relatora Especial recibió información del Brasil sobre los efectos discriminatorios de la aplicación de dos normas. La Resolución núm. 130/2001, de 8 de octubre de 2001, del estado de São Paulo establece las pautas para el control del mal de Hansen en el estado y, con arreglo a ella, el estado ha exigido el desalojo de las personas afectadas por la lepra o sus familiares que vivían en sus antiguas leproserías y no cumplían los requisitos de la resolución. La Ley núm. 23.137/2018 del estado de Minas Gerais, que dispone reparaciones para las personas que en su infancia experimentaron segregación forzosa y confinamientos por estar su padre o su madre afectados por la lepra, se aplica suministrando una compensación monetaria cuyo monto es extraordinariamente bajo y no es ni de lejos proporcional a la gravedad de las vulneraciones sufridas por las víctimas, lo que infringe los principios básicos del derecho a interponer recursos y obtener reparaciones, contemplado en el derecho internacional de los derechos humanos (véase [A/HRC/44/46](#)) y codificado de forma explícita en 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 así como en la práctica actual de los recursos nacionales brasileños.

VI. Costumbres y prácticas tradicionales discriminatorias

49. La información que han facilitado a la Relatora Especial los Estados y las organizaciones de la sociedad civil no es suficiente para afirmar que existen normas que forman parte de sistemas jurídicos no estatales y discriminan a las personas afectadas por la lepra. Además, el examen de la documentación pertinente no arroja datos que indiquen que existe discriminación relacionada con el ejercicio de la justicia por parte de los sistemas no estatales y sus correspondientes profesionales de la justicia. Puede ser, hipotéticamente hablando, que ello se deba no tanto a que tales normas no existan, sino más bien a que se dispone de pocos conocimientos sistematizados sobre la dinámica social y cultural en que se enmarca la lepra en países y regiones donde coexisten y operan diferentes sistemas jurídicos.

50. Algo que se desprende de la información presentada para este informe y los informes anteriores (véase, por ejemplo, [A/HRC/41/47](#)) es que persisten las costumbres y prácticas tradicionales no escritas que discriminan a las personas

afectadas por la lepra y se sustentan en estereotipos perjudiciales muy arraigados que, a su vez, guardan relación con los sistemas estructurados de creencias tradicionales sobre la lepra, muchas de las cuales provienen de religiones mundiales o locales. Esta conexión entre las costumbres y prácticas que discriminan sistemáticamente a las personas afectadas por la lepra y las creencias religiosas indica que es muy necesario que los Estados faciliten conocer la relación entre la discriminación a causa de la lepra y las tradiciones locales, por ejemplo mediante sistemas de seguimiento eficaces que involucren a comunidades locales, que deben ser reconocidas adecuadamente como especialistas en pluralismo jurídico o normas locales que enmarquen la conducta colectiva. Cabe señalar que tales costumbres y prácticas discriminatorias todavía son la forma habitual en que las comunidades locales responden a la lepra, lo que conlleva la segregación de personas afectadas por la lepra de espacios privados y comunitarios, como se puede apreciar en inventarios anteriores de la Relatora Especial (*ibid.*). A continuación se proporcionan algunos ejemplos.

51. En el Estado Plurinacional de Bolivia, debido a la sólida estructura social patriarcal del país, las mujeres siguen necesitando que una tercera persona, en especial sus maridos, las autoricen a obtener atención médica. Además, según se ha informado, en el país también se entremezclan la estigmatización y la falta de información correcta sobre la enfermedad. En Burundi, las creencias tradicionales y erróneas sobre la lepra repercuten en los hijos de las personas afectadas en varias dimensiones de la vida, como el matrimonio. Allí, al igual que en otros países, como el Camerún, se considera que la lepra es una maldición, lo que da pie a diversas prohibiciones y normas discriminatorias que segregan a las personas afectadas por la lepra de la interacción social y la vida comunitaria. En Nigeria se considera también que la lepra es una maldición, así como el resultado de una ofensa abominable que justifica que se trate a las personas afectadas por ella como parias y se las discrimine en entornos tan variados como la atención de la salud, las escuelas, el transporte público y los restaurantes e incluso en el seno de la familia. En este país, la mayoría de las personas afectadas por la lepra viven en comunidades apartadas, llamadas leproserías, y también se utilizan términos despectivos para referirse a las personas afectadas por la lepra. En Nepal se discrimina a las personas afectadas por la lepra excluyéndolas de las festividades, la vida comunitaria y las escuelas y no comprándoles bienes ni productos. La Relatora Especial escuchó relatos chocantes de personas afectadas por la lepra que, después de ser diagnosticadas, habían sido obligadas a vivir en cuevas y otros lugares aislados de Nepal sin ningún tipo de condiciones para asegurar su vida y supervivencia. Allí, al igual que en Papua Nueva Guinea, se considera que la lepra es una maldición que se transmite de generación en generación.

52. Con respecto a la existencia de un vínculo más directo entre las costumbres y prácticas discriminatorias y los sistemas religiosos, en Etiopía, la Iglesia ortodoxa al parecer restringe el acceso de los miembros del clero afectados por la lepra a las actividades y servicios eclesiásticos. En la India se ha comunicado que uno de los principales obstáculos para mejorar el estatus de las personas afectadas por la lepra es el estigma asociado a la enfermedad. Estas creencias estigmatizadoras sobre la lepra están relacionadas según parece con las antiguas escrituras hindúes, como Atharva Veda, Manusmriti y Sushruta Samshita. Según se informa, existen estereotipos indebidos y se emplea lenguaje despectivo, prácticas que están ligadas a un sistema de creencias firmemente arraigado. En Myanmar, la persistencia de creencias según las cuales la lepra es consecuencia de malos actos cometidos en una vida pasada y que justifican la marginalización de las personas afectadas guarda relación según parece con el budismo..

53. Es importante destacar que los sistemas de creencias firmemente arraigados pueden dar pie no solo a prácticas discriminatorias, sino también a violencia a causa

de la lepra, como señaló anteriormente la Relatora Especial (*ibid.*). Los sistemas de creencias firmemente arraigados contribuyen de manera considerable a deshumanizar a las personas afectadas por la lepra. La deshumanización pasa a ser posible cuando el grupo objetivo se puede identificar fácilmente como categoría de personas aparte, que son objeto de estereotipos y estigmatizadas como inferiores, peligrosas o incivilizadas. Con la deshumanización pierde fuerza la contención moral, gracias a la cual se evitan los abusos y la violencia contra ciertos grupos de personas. Así, se pasa a considerar que los grupos deshumanizados son descartables y que su exterminio (civil o material) es moralmente aceptable. La Relatora Especial ha tenido conocimiento de casos extremos de violencia contra personas afectadas por la lepra, que culminaron con su ejecución sumaria. Recientemente, en un país de África Occidental²⁸, una persona afectada por la lepra fue acusada de brujería por tener lepra y fue muerta brutalmente. También se dio muerte a todas las personas que presenciaron dicho crimen.

VII. Esfuerzos para eliminar la discriminación en la legislación

54. Algunos Estados, como Colombia y el Japón, comunicaron iniciativas que llevaron a la derogación de leyes relacionadas con la salud pública discriminatorias que disponían la segregación forzosa de las personas afectadas por la lepra. Otros, como Sri Lanka, mencionaron que seguían tratando de modificar las leyes que discriminaban a las personas afectadas por la lepra. La India hizo referencia a esfuerzos recientes y otros en curso para eliminar un sistema jurídico polifacético de leyes que discriminaban a las personas afectadas por la lepra en distintos ámbitos de la vida. La India señaló en particular que el Estado central había derogado la Ley de Leprosos en 2016 y que había liderado el proceso que finalmente modificó diversas disposiciones de las leyes personales según las cuales la lepra era motivo suficiente para divorciarse. La India también mencionó los esfuerzos realizados por la Comisión de Derecho de la India para identificar todas las leyes discriminatorias en el país y presentar recomendaciones para su derogación²⁹.

55. Algunos Estados informaron de que se habían aprobado leyes y programas para proteger los derechos de las personas afectadas por la lepra. En Brunei Darussalam, la Ley de Pensiones por Vejez y Discapacidad concede una pensión a las personas de edad afectadas por la lepra que también se hace extensiva a sus dependientes, y prevé un período de seis meses para la rehabilitación de las personas afectadas por la lepra. Colombia concede un subsidio económico a las personas afectadas por discapacidades relacionadas con la lepra.

56. Otros países mencionaron leyes antidiscriminación que protegen los derechos de las personas afectadas por la lepra y simultáneamente prohíben la discriminación a causa de la lepra. En el Japón se promulgaron varias leyes con tal propósito, como la Ley de Pago de Indemnizaciones a los Reclusos del Sanatorio del Mal de Hansen, de 2001, la Ley de Promoción de la Resolución de Cuestiones Relacionadas con el Mal de Hansen, de 2008, y la Ley de Pago de Indemnizaciones a las Familias de Expacientes del Mal de Hansen, de 2019. En el marco de estas leyes se ha establecido un complejo programa de reparación que incluye indemnizaciones para las personas afectadas por la lepra y sus familiares (véase [A/HRC/44/46/Add.1](#)). La ley de 2008 prohíbe en particular la discriminación a causa de la lepra y, en conjunto, las leyes prevén medidas para consultar a las personas afectadas por la lepra y garantizar sus

²⁸ Para proteger a sus fuentes, la Relatora Especial desea no divulgar el nombre del país ni de las personas.

²⁹ Gobierno de la India, Comisión de Derecho de la India, *Eliminating Discrimination against Persons Affected by Leprosy*, informe núm. 256 (abril 2015).

derechos, así como para investigar denuncias de abusos de los derechos humanos y brindar reparación según corresponda.

57. En la India, la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad, que se aplica a las personas que se han curado de la lepra y tienen certificado de discapacidad válido, dispone que los órganos administrativos y gubernamentales pertinentes elaboren planes y programas en los ámbitos de la seguridad social, la salud, la rehabilitación y el desarrollo de aptitudes. Además, prohíbe la discriminación por discapacidad y reconoce a las “personas curadas de la lepra” como personas con discapacidad con derecho a prestaciones sociales y acceso a puestos gubernamentales y en instituciones de enseñanza superior. La Relatora Especial destaca que la terminología empleada en la Ley (“personas curadas de la lepra”) puede excluir en la práctica a las personas que están en tratamiento y que ya viven con deficiencias o discapacidades físicas relacionadas con la lepra, y resalta también los problemas señalados sistemáticamente por las personas afectadas por la lepra en cuanto a que para poder acceder a los derechos previstos por la ley la clasificación es demasiado estricta y es necesario que se evalúe que se tiene una discapacidad del 40 %

58. Las organizaciones de la sociedad civil informaron de estrategias dirigidas principalmente a combatir las costumbres y prácticas discriminatorias. En el Brasil, NHR Brasil ha venido llevando a cabo actividades acordes con las políticas de salud de la OMS relacionadas con la lepra en los ámbitos del acceso a la atención de la salud, la promoción de la salud mental y el empoderamiento socioeconómico. En Burundi, Damien Foundation ha venido trabajando estrechamente con el Gobierno en actividades de sensibilización, dialogando con líderes religiosos y de la comunidad para aumentar su información sobre las cuestiones relacionadas con la lepra, capacitando al personal sanitario y promoviendo comités de sensibilización conjuntos para apoyar a las organizaciones de base. En Papua Nueva Guinea y Sudáfrica, The Leprosy Mission realiza esfuerzos en el campo de la sensibilización, al igual que la Asociación Nacional de Personas Afectadas por la Lepra en Etiopía.

59. A fin de combatir la discriminación en la legislación, las organizaciones de la sociedad civil llevan a cabo tanto actividades de promoción como litigios estratégicos. En Nepal, The Leprosy Mission, junto con grupos y organizaciones de personas afectadas por la lepra, viene solicitando al Gobierno que derogue una ley que sigue discriminando a las personas afectadas por la lepra.

60. Se ha recurrido a litigios estratégicos principalmente en la India, donde se han conseguido logros importantes en los tribunales. En 2014, la Corte Suprema solicitó a los gobiernos central y locales que tomaran medidas para incluir a las personas afectadas por la lepra. En 2015, la Comisión de Derecho de la India presentó su informe núm. 256, sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra, al Ministro de Derecho y Justicia de la Unión y propuso una nueva ley integral antidiscriminación, que se denominó Proyecto de Ley para la Eliminación de la Discriminación contra las Personas Afectadas por la Lepra. Al ver que las prácticas discriminatorias continuaban, en 2018, la Corte Suprema dio orden en la sentencia del caso de Pankaj Sinha c. la Unión de la India y otros (demanda (civil) núm. 767/2014) de que se abordaran las diversas formas de discriminación contra las personas afectadas por la lepra. En la misma sentencia, la Corte Suprema tomó nota de la demanda (civil) núm. 1151/2017, presentada por Vidhi Centre for Legal Policy contra la Unión de la India, en que figuran 119 leyes centrales y locales que, de conformidad con los artículos 14, 19 y 21 de la Constitución, vulneran los derechos fundamentales de las personas afectadas por la lepra. También tomó nota del informe de la Comisión de Derecho de la India en el que se expresó preocupación por la cantidad de leyes indias que continuaban discriminando, bien directa, bien indirectamente, a las personas afectadas por la lepra.

61. Cabe señalar que el caso de la India deja patente no solo la importancia que revisten el acceso a la justicia y los litigios estratégicos para luchar contra la discriminación formal, sino también las dificultades que surgen para avanzar hacia la equidad formal cuando no existe un acuerdo entre los gobiernos central y locales ni una decisión firme de estos para concluir la armonización jurídica.

VIII. Conclusiones

62. En palabras de uno de los representantes de la comunidad mundial de personas afectadas por la lepra, Amar Timalina³⁰, coordinador de la red mundial de IDEA International, quien se vio obligado a firmar los papeles del divorcio de acuerdo con la ley discriminatoria que seguía en vigor en su país de origen, las personas afectadas por la lepra están “ansiosas por respirar el aire de la dignidad”.

63. La dignidad robada a las personas afectadas por la lepra debido a la discriminación formal también ha potenciado su deshumanización. Al analizar la discriminación formal e institucionalizada de las personas afectadas por la lepra se constató que este grupo de personas sigue siendo objeto de discriminación directa. También se detectó la discriminación indirecta de las personas afectadas por la lepra como resultado de la aplicación discriminatoria de leyes, normas y políticas que a primera vista parecen neutrales. Asimismo, muchos Estados que siguen teniendo leyes discriminatorias no informaron de ellas, lo que indica que se carece de información y datos actualizados sobre la discriminación en la legislación en los países pertinentes y respalda los llamamientos a la acción para monitorear la discriminación en la legislación y avanzar en la armonización de la legislación y las prácticas nacionales. Por último, es igualmente importante mencionar que el lenguaje despectivo utilizado en muchos de los textos jurídicos inventariados que discriminan a las personas afectadas por la lepra puede ser uno de los factores impulsores del discurso de odio contra tales personas.

64. Son abundantes también las costumbres y prácticas tradicionales que discriminan a las personas afectadas por la lepra, que, si no están vinculadas de forma directa al pluralismo jurídico y al ejercicio de los sistemas de justicia no estatales, parecen estar fundamentadas en unos sistemas de creencias firmemente arraigados que consolidan la discriminación y la deshumanización como respuesta estándar a la lepra. Se sabe poco sobre la manera en que estos sistemas (que engloban tanto las culturas locales como las religiones mundiales y locales) estructuran las costumbres y prácticas discriminatorias, lo que exige llevar a cabo estudios en profundidad en los que las comunidades locales participen como especialistas y se recurra al diálogo y el aprendizaje mutuo como método clave para eliminar los estereotipos nocivos sobre el terreno.

65. Si bien durante las consultas llevadas a cabo por la Relatora Especial con las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan para el presente informe no se mencionaron pruebas de que se aplicaran recientemente leyes discriminatorias que dispusieran el aislamiento y la segregación a causa de la lepra, sí se comunicó la aplicación de leyes discriminatorias que rigen las relaciones sociales, como las relaciones familiares. Asimismo, se aludió con frecuencia a la discriminación institucionalizada, que abarca la administración estatal y la aplicación discriminatoria de las leyes. Por último, a partir de las consultas con personas afectadas por la lepra y las

³⁰ Se facilita su nombre con su autorización.

organizaciones que las representan se puede afirmar que el impacto que la discriminación en la legislación tiene en el goce de derechos y el acceso a la justicia, al recurso jurídico y reparaciones es enorme. Al mismo tiempo, la discriminación formal ha sido la causa fundamental de la discriminación sustantiva generalizada, que continúa excluyendo a las personas afectadas por la lepra del acceso a oportunidades en igualdad de condiciones con las demás.

66. Antes de describir el impacto de la discriminación formal es necesario mencionar el desequilibrio de género que existe tanto en la aplicación como en los efectos adversos de las leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra. Como se le indicó en varias ocasiones a la Relatora Especial, dada la escasa autonomía e independencia económica de las mujeres afectadas por la lepra (véase [A/HRC/41/47](#)), las leyes como las que permiten el divorcio a causa de la lepra tiene un mayor impacto sobre ellas y resaltan aún más su condición de subordinación. Asimismo, la mera existencia de tales leyes obstaculiza el acceso de las mujeres a la justicia para exigir el cumplimiento de los derechos que les corresponden después del divorcio.

67. Este fue de hecho uno de los principales efectos adversos de las leyes discriminatorias que siguen en vigor señalados por las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan a la Relatora Especial: las barreras que dichas leyes crean para acceder a los derechos y gozar de oportunidades en igualdad de condiciones que las demás personas, así como para acceder a la justicia y al derecho a un recurso jurídico adecuado frente a la discriminación y las violaciones de los derechos humanos. Como se le señaló de forma sistemática a la Relatora Especial, al ser discriminadas u objeto de violencia, las personas afectadas por la lepra no pueden iniciar acciones legales. Otra consecuencia importante de estas leyes es que, al no derogarse, autorizan la discriminación y la violencia. Aunque el Estado no haga cumplir dichas leyes, otros agentes sociales pueden hacerlo con total libertad, y a menudo lo hacen.

68. Por último, la discriminación formal motiva, autoriza y normaliza la discriminación sustantiva de las personas afectadas por la lepra de las siguientes maneras: a) pone en un peligro considerable los medios de vida de las personas afectadas por la lepra; b) formaliza estereotipos nocivos como etiquetas legítimas y normaliza la humillación y la violencia contra las personas afectadas por la lepra como prácticas autorizadas; c) excluye a las personas afectadas por la lepra de la participación política y cívica, por lo que dificulta que se produzcan cambios en la implicación democrática y la participación en la toma de decisiones; y d) incrementa la negligencia del Estado hacia este grupo marginado de personas y su falta de voluntad de lograr un cambio sistémico y hacer ajustes para acomodar las diferencias.

69. Son muchas las disposiciones internacionales que vulneran estas leyes, pero entre ellas destacan los principios básicos de equidad, dignidad y no discriminación que sustentan el derecho internacional de los derechos humanos y que se afirman en los artículos 1 y 2 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y también en el artículo 8, que consagra el derecho a un recurso efectivo ante los tribunales nacionales competentes contra actos que violen derechos fundamentales reconocidos. Cabe destacar, como ya se ha señalado, que las leyes y prácticas discriminatorias violan directamente muchos de los derechos consagrados en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Lo mismo ocurre con muchos de los derechos previstos en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

70. El artículo 4 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad establece la obligación de los Estados de tomar todas las medidas

pertinentes, incluidas medidas legislativas, para modificar o derogar leyes, reglamentos o prácticas existentes que constituyan discriminación contra las personas con discapacidad, mientras que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en su observación general núm. 6, afirma que promover la igualdad y luchar contra la discriminación son obligaciones transversales de cumplimiento inmediato y no están sujetas a un cumplimiento progresivo. Es importante señalar que las personas afectadas por la lepra han de ser ampliamente reconocidas como personas con discapacidad, de acuerdo con los artículos 1 y 2 de la Convención, no solo por las deficiencias físicas y las múltiples barreras que impone la sociedad para su plena participación, sino también por la discriminación basada en estereotipos nocivos de la propia lepra, y que dichas personas son titulares de los derechos previstos en la Convención. Del mismo modo, el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, en su observación general núm. 20, al tiempo que señala explícitamente que los Estados deben adoptar medidas para combatir la estigmatización generalizada que acompaña a ciertas personas por su estado de salud, por ejemplo, por tener enfermedades como la lepra, y afirma que se debe eliminar la discriminación formal y sustantiva y que la no discriminación es una obligación inmediata y de alcance general en el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

71. Para concluir, es crucial tener en cuenta que las leyes también pueden ser un medio para prevenir y remediar la estigmatización, el daño y la violencia³¹. Pueden brindar a las personas instrumentos para luchar contra la discriminación. Disfrutar de una protección jurídica igualitaria y efectiva contra la discriminación implica que los Estados tienen la obligación positiva de proteger a las personas afectadas por la lepra frente a la discriminación. Los Estados han venido cumpliendo su obligación de proteger a otros grupos frente a la discriminación mediante medidas de acción afirmativa y leyes antidiscriminación integrales, que se deberían aplicar para eliminar la discriminación a causa de la lepra, especialmente en los países en que la lepra es endémica. Los Estados se enfrentan a una decisión clave: mantener la discriminación formal contra las personas afectadas por la lepra y así continuar violando el derecho internacional de los derechos humanos y contribuir a la deshumanización persistente y la discriminación sustantiva contra dichas personas, o adoptar un enfoque activo para eliminar la discriminación sistémica contra este grupo de personas. Eliminar tanto la discriminación *de iure* como la discriminación *de facto*, relacionadas entre sí, a causa de la lepra es, sin lugar a dudas, una asignatura pendiente que los Estados deben abordar de manera activa y urgente.

IX. Recomendaciones

72. La Relatora Especial recomienda que los Estados adopten e implementen a nivel tanto nacional como subnacional del gobierno y la administración las medidas que se indican a continuación a fin de hacer respetar la igualdad formal de las personas afectadas por la lepra, y que luchen contra las consecuencias que la amplia discriminación en la legislación tiene en cuanto al goce de los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares en igualdad de condiciones con las demás personas.

73. En general, los Estados deberían:

³¹ Scott Burris, "Stigma and the law", *The Lancet*, vol. 367, núm. 9509 (2006), págs. 529 a 531.

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

b) Prohibir la discriminación a causa de la lepra y hacer extensiva esta prohibición a las esferas públicas y privadas;

c) Elaborar y promulgar leyes o estatutos antidiscriminación integrales, en estrecha consulta con las organizaciones de las personas afectadas por la lepra, en especial en países endémicos, que tipifiquen como delito y castiguen con sanciones penales eficaces, proporcionales y disuasivas la violencia y la discriminación a causa de la lepra, dispongan que se les ofrezca a las víctimas una evaluación de sus propias necesidades de protección y protejan el derecho de las personas afectadas por la lepra a la igualdad de oportunidades y tratamiento en las esferas tanto públicas como privadas, a saber, la atención sanitaria, la educación, el trabajo y el empleo, la justicia y la protección social;

d) Asegurar que se incluya a las personas afectadas por la lepra y se las reconozca, en pie de igualdad con otros grupos, como titulares del derecho a la protección dimanante de las políticas y estrategias generales de igualdad tanto en los países endémicos como en los no endémicos;

e) Prever la lepra como motivo prohibido de discriminación en los mecanismos de seguimiento vigentes, implicando al mismo tiempo a las organizaciones de las personas afectadas por la lepra, y recopilar de forma sistemática datos desglosados por variables demográficas, medioambientales, socioeconómicas y culturales, así como por los diversos motivos de discriminación reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos, respetando plenamente los principios de participación y privacidad;

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

g) Reformular las políticas y los órganos que protegen a los grupos vulnerables de forma que se reconozcan y aborden la realidad y las necesidades específicas de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, asignándoles fondos presupuestarios adecuados a nivel nacional y subnacional y estableciendo objetivos, indicadores y parámetros de referencias, especialmente en los países endémicos;

h) Aumentar los conocimientos en todas las partes de la sociedad, también entre los funcionarios del Estado y los empleados públicos de distintas áreas de la administración estatal, particularmente en la atención de la salud, la educación, trabajo y justicia, así como en el sector privado, sobre los datos científicos más actualizados en cuanto a la lepra, así como sobre los derechos a la no discriminación y a la igualdad de las personas afectadas por la lepra, en especial en los países endémicos;

i) Eliminar la discriminación institucionalizada de las personas afectadas por la lepra y sus familiares monitoreando y evitando que se apliquen de manera discriminatoria leyes que a primera vista parezcan ser neutrales;

j) Eliminar el lenguaje despectivo de los documentos oficiales, las leyes, las normas, las ordenanzas, las resoluciones y las políticas.

74. Con miras a eliminar las costumbres y prácticas tradicionales discriminatorias, los Estados deberían:

a) Llevar a cabo investigaciones participativas que permitan conocer la relación entre las costumbres y prácticas tradicionales discriminatorias y los sistemas jurídicos no estatales implicando a las comunidades locales, que deben ser reconocidas adecuadamente como especialistas;

b) Implementar sistemas eficaces de monitoreo de las costumbres y prácticas tradicionales que discriminan a las personas afectadas por la lepra y a sus familiares a nivel local;

c) Utilizar el diálogo intercultural y el aprendizaje mutuo como métodos efectivos para crear conciencia sobre los derechos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares y eliminar las costumbres y prácticas tradicionales nocivas relacionadas con la lepra a nivel local con la plena participación de las organizaciones de las personas afectadas por la lepra;

d) Implementar programas de concienciación que tengan en cuenta la cultura, el idioma, el género, la edad y la discapacidad y que se desarrollen en estrecha colaboración con las comunidades locales a fin de asegurar tanto la accesibilidad como la eficacia;

e) Colaborar con las autoridades públicas, los medios de comunicación, los funcionarios de todos los poderes del Estado, los profesionales de la justicia tanto estatales como no estatales y los líderes tradicionales y religiosos para prevenir y eliminar las vulneraciones relacionadas con la lepra.

75. Con miras a conectar la justicia restaurativa con la prevención, los Estados deberían:

a) Prohibir todas las leyes, normas y prácticas tanto oficiales como tradicionales que den pie a la segregación de las personas afectadas por la lepra y reconocer debidamente el daño causado por la segregación histórica oficial y no oficial instaurando medidas que puedan al mismo tiempo reparar el daño a nivel individual y eliminar la segregación y las vulneraciones relacionadas con la lepra;

b) Implementar programas de reparación que dispongan tanto reparaciones materiales, a fin de abordar las desventajas estructurales, como reparaciones simbólicas, a fin de favorecer un cambio sistémico, con recursos efectivos, como la indemnización, la reparación, la restitución y la rehabilitación;

c) Poner en práctica estructuras de prevención integrales que utilicen la educación, las artes y la cultura, los archivos y la documentación de manera que se vinculen los programas de reparación con procesos de preservación de la memoria, que también deberían instruir a las comunidades próximas a las antiguas leproserías;

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

e) Planificar y gestionar de manera participativa las antiguas leproserías y garantizar que las personas que viven actualmente en ellas tengan a su disposición servicios de atención a la salud y rehabilitación, incluido el apoyo psicológico.

76. Con miras a favorecer un cambio sistémico, los Estados deberían:

a) Apoyar y proteger la ocupación de puestos de liderazgo en la vida pública y política por parte de las personas afectadas por la lepra y sus familiares eliminando todas las leyes, normas, ordenanzas, resoluciones y políticas que impiden que estas tengan acceso a puestos de poder o cargos públicos o elaborando medidas de acción afirmativa que puedan corregir las desventajas históricas y estructurales que han restringido el derecho de las personas afectadas por la lepra y el de sus familiares a participar en la vida pública y política;

b) Alentar y promover la participación de personas afectadas por la lepra y sus familiares a nivel comunitario y en todos los asuntos públicos que repercutan directamente en su vida;

c) Tomar medidas para que los niños afectados por la lepra tengan asegurado el derecho a la educación puedan permanecer en la escuelas, creando conciencia en la comunidad sobre la lepra y sobre los derechos de las personas afectadas por la lepra en las escuelas y brindando a las familias incentivos para que dejen que sus hijos terminen la enseñanza;

d) Asegurar que los niños con discapacidades relacionadas a la lepra participen en pie de igualdad con las demás en los servicios educativos y las actividades recreativas, de ocio y deportivas. Los servicios educativos deben garantizar tanto la accesibilidad como los ajustes razonables;

e) Instaurar medidas de acción afirmativa que garanticen a los niños afectados por la lepra y los hijos de personas afectadas por la lepra acceso a la enseñanza superior en pie de igualdad con las demás personas, previendo incentivos financieros para que puedan terminar sus estudios.

77. Con miras a proteger a las mujeres afectadas por la lepra ante la violencia, los Estados deberían:

a) Eliminar las leyes y prácticas discriminatorias que restringen o deniegan los derechos de las mujeres afectadas por la lepra, también los relacionados con la salud física y mental, la sexualidad y la reproducción, así como los relacionados con cuestiones familiares, como el matrimonio y el divorcio, y brindar soluciones, recursos y reparaciones adecuados;

b) Eliminar todas las leyes y prácticas que restringen los derechos de las mujeres que se han tenido que divorciar o separar a causa de la lepra y su acceso a oportunidades en pie de igualdad con otras personas y garantizarles la parte que les corresponde de los bienes gananciales y la custodia de sus hijos, así como sus derechos a la vivienda, a la propiedad y sobre la tierra;

c) Prohibir y castigar la violencia doméstica contra las mujeres afectadas por la lepra, así como todo tipo de violencia contra ellas, también la violencia institucionalizada en relación con los servicios estatales, como la atención de la salud, la educación, la protección social y el empleo, y cualquier otra forma de violencia interpersonal;

d) Garantizar que las mujeres afectadas por la lepra puedan acceder al sistema jurídico formal del Estado y asegurar que se capacite sobre cuestiones de género a los funcionarios públicos responsables de hacer cumplir las leyes que se pueden aplicar de forma perjudicial contra las mujeres afectadas por la lepra;

e) Empoderar a las mujeres afectadas por la lepra para que conozcan sus derechos y cómo reivindicarlos, por ejemplo mediante programas de generación de ingresos, la creación de cooperativas y la formación profesional continua, para asegurar que tienen independencia económica y acceso a trabajo decente e

igual remuneración, y además garantizar los derechos en el trabajo, como la accesibilidad y los ajustes razonables, y reconocer el trabajo de cuidados no remunerado en los planes de protección social;

f) Establecer medidas de acción afirmativa para garantizar que las mujeres afectadas por la lepra pueden participar en igualdad de condiciones en todos los procesos decisorios que repercutan en sus vidas, así como en los mecanismos de democracia representativa y participativa, las organizaciones no gubernamentales, las comunidades epistémicas y los servicios de atención de la salud.
