



Asamblea General

Distr. general
16 de abril de 2019
Español
Original: inglés

Consejo de Derechos Humanos

41^{er} período de sesiones

24 de junio a 12 de julio de 2019

Tema 3 de la agenda

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

La estigmatización como forma de deshumanización: la fijación de estereotipos indebidos y la violencia estructural contra las mujeres y los niños afectados por la lepra

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

Resumen

En su informe, preparado de conformidad con la resolución 35/9 del Consejo de Derechos Humanos, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, se centra en la situación de las mujeres y los niños afectados por la lepra y sus familiares. Esta determina y analiza las causas fundamentales de su vulnerabilidad a diversas formas de discriminación y formula recomendaciones sobre cómo eliminarla.



I. Introducción

1. Este informe se presenta de conformidad con la resolución 35/9 del Consejo de Derechos Humanos, en la que el Consejo estableció el mandato del Relator Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. En su resolución, el Consejo reconoció que era necesario prestar atención específica a la lucha contra todas las formas de discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, y encomendó al Relator Especial que informara al Consejo sobre los avances realizados y las medidas adoptadas por los Estados en lo relativo a la eficaz aplicación de los principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares (A/HRC/15/30, anexo).

2. Tras el primer informe (A/HRC/38/42), en el que la Relatora Especial esbozó la filosofía, las prioridades y los métodos de trabajo del mandato, el presente informe tiene por objeto desvelar las múltiples formas de discriminación a causa de la lepra, centrándose en las vivencias particulares de las mujeres y los niños. A fin de presentar una descripción exhaustiva, fomentar una participación que parta de la base y promover políticas futuras de base empírica, la Relatora Especial ha recabado metódicamente más de 600 contribuciones. Esta examina la desventaja estructural generalizada que aboca a las mujeres y los niños afectados por la lepra a un contexto de vulnerabilidades interconectadas y discriminación multidimensional, reconociendo la condición de subordinación que comparten ambos grupos y rechazando al mismo tiempo su representación como un concepto amalgamado. La Relatora Especial señala violaciones de los derechos humanos específicas contra cada grupo, así como una serie de medidas pragmáticas y concretas para eliminar la actual discriminación institucionalizada, estructural e interpersonal¹.

3. Al igual que sucede con algunas categorías de identidad históricamente asignadas (como la raza, el género o la sexualidad), la lepra, también denominada mal de Hansen, se ha impregnado de tal modo de significados morales, religiosos, culturales y políticos a lo largo de la historia que se ha convertido en una etiqueta que constantemente produce y reproduce una categoría social profundamente estigmatizada. La asignación de dicha etiqueta es la raíz de la discriminación a causa de la lepra. De hecho, es esa etiqueta, y no la lepra en sí, la que altera la ubicación social² de una persona diagnosticada con la enfermedad y la que simbólicamente homogeneiza a un grupo de personas sirviéndose de estereotipos profundamente arraigados sobre la base de atributos negativos.

4. La superposición de estereotipos nocivos, estereotipos indebidos³ e iniquidades estructurales agudiza la exclusión, la discriminación y la violencia a causa de la lepra y pone en peligro el disfrute de los derechos fundamentales, como la dignidad, la igualdad y la no discriminación, por millones de personas afectadas por la lepra en todo el mundo, así como muchos de sus familiares. La estigmatización de las personas afectadas por dicha enfermedad sigue institucionalizada en la estructura y el funcionamiento del Estado: más de 50 países en todo el mundo mantienen vigentes centenares de leyes discriminatorias contra

¹ La Relatora Especial desea expresar su agradecimiento por la valiosa cooperación recibida de los Estados; las instituciones nacionales de derechos humanos; la Organización Mundial de la Salud (OMS); la Organización Panamericana de la Salud; los programas nacionales de lucha contra la lepra; la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, en particular Sasakawa Memorial Health Foundation; el panel de personas afectadas por la lepra de la Federación Internacional; la Alianza Global Cero Lepra; los expertos y activistas en materia de derecho y la lepra; las organizaciones de personas afectadas por la lepra y sus representantes; y, sobre todo, las mujeres y hombres afectados por la lepra, así como muchos de sus familiares, que apoyan constantemente la labor de la Relatora Especial.

² La Relatora Especial utiliza el concepto expuesto en el informe de la Relatora Especial sobre la violencia contra la mujer, sus causas y consecuencias (A/HRC/17/26).

³ La Relatora Especial utiliza el marco conceptual elaborado en el informe encargado por la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos, titulado *Gender Stereotyping as a Human Rights Violation* (2013).

las personas afectadas por la lepra⁴, mientras persisten prácticas discriminatorias en los servicios de administración del Estado.

II. Marco conceptual: estereotipos interrelacionados y normas de derechos humanos

A. Deshumanización

5. Los estereotipos nocivos no solo contribuyen a generar categorías e identidades estigmatizadas, sino que también promueven la deshumanización de grupos de personas. El proceso mediante el cual un grupo de personas llega a ser considerado menos humano que otros está fundamentado en la fijación de estereotipos. Además, la deshumanización y el ejercicio del abuso y la violencia están inextricablemente relacionados, ya que se refuerzan mutuamente. Por esa razón, la fijación de estereotipos es un mecanismo primordial que se debe combatir en la prevención de las violaciones y la promoción de los derechos humanos.

6. Los estereotipos se producen mediante un proceso de fijación y repetición. Los estereotipos fijan los patrones sociales e históricos de representación en un determinado grupo de personas. La repetición de esos patrones fijos en distintas situaciones permite su universalización como verdades “naturales”. Los estereotipos también funcionan por exceso y por defecto. Las etiquetas que privan a las personas de su identidad y de su derecho a una vida digna gozan de excesiva visibilidad (a través de representaciones sociales procedentes de diversas fuentes), mientras que los aspectos comunes entre las personas afectadas y el resto de la sociedad tienen una visibilidad insuficiente. Esto priva a esas personas de la oportunidad de participar en la comunidad en general y constituye una violación de sus derechos.

7. La deshumanización extrema puede producirse cuando es posible identificar fácilmente al grupo destinatario como una categoría de personas distinta, que están estereotipadas y estigmatizadas como inferiores, peligrosas o incivilizadas⁵. Por efecto de la deshumanización, se debilitan las restricciones morales que impiden la comisión de abusos y actos de violencia contra determinados grupos de personas. Los grupos deshumanizados se consideran prescindibles y su aniquilación (civil o material) se vuelve moralmente aceptable⁶.

8. Las personas afectadas por la lepra han sido históricamente deshumanizadas mediante la utilización del estereotipo nocivo de leproso. Ese término estigmatizador (y sus diferentes versiones culturales) se ha empleado a lo largo de la historia como una etiqueta que subsume a un grupo de personas bajo el atributo negativo de una enfermedad percibida socialmente como indeseable, contaminante y peligrosa.

9. Las protestas contra el uso generalizado del término estigmatizador “leproso” surgieron a mediados del siglo XX, cuando las personas que fueron segregadas a la fuerza por las políticas del Estado afirmaron que, mientras se utilizara un lenguaje estigmatizador, persistiría la discriminación⁷. Sin embargo, el resultado de esta pugna se encontraba todavía en gran medida bajo el control de la comunidad médica, que decidió a favor de la expresión “personas con lepra” para reemplazar al término excluyente “leproso”, utilizándola indistintamente del sustantivo “paciente” y atribuyendo, por lo tanto, el mismo significado a ambos términos.

⁴ Véase www.ilepfederation.org/wp-content/uploads/2018/11/Updated-discriminatory-laws-table-Final-1.pdf.

⁵ Algunos ejemplos extremos de deshumanización se describen en el artículo 7 del Estatuto de Roma de la Corte Penal Internacional.

⁶ Herbert C. Kelman, “Violence without moral restraint: reflection on the dehumanization of victims and victimizers”, *Journal of Social Issues*, vol. 29, núm. 4 (1973), págs. 25 a 61.

⁷ Perry Burgess, “Shall we change the names leper and leprosy? Eradication of leprosy”, en *Memoria del V Congreso Internacional de la Lepra* (Havana, Cenit, 1949), págs. 818 y 819.

10. No fue hasta finales del siglo XX cuando representantes de las organizaciones ya establecidas de personas afectadas por la lepra emprendieron medidas para luchar contra la hegemonía de la biomedicina en la clasificación de los grupos de personas por enfermedades y rechazaron la expresión “personas con lepra”. En su opinión, la expresión seguía destacando la lepra como el atributo primordial de su identidad y ocultaba el hecho de que muchas personas ya se habían curado de la infección causada por el microorganismo *Mycobacterium leprae*, si bien seguían viviendo con deficiencias físicas, discriminación y discapacidad.

11. La expresión utilizada en la actualidad, a saber “personas afectadas por la lepra”, fue adoptada como un primer paso hacia la autoidentificación para referirse simultáneamente a las personas que reciben tratamiento para la lepra y a aquellas personas que se han curado de esta enfermedad. También se ha propuesto que esta expresión incluya a los familiares de las personas afectadas por la lepra.

12. La Relatora Especial utiliza la expresión “personas afectadas por la lepra” de conformidad con la resolución 35/9 del Consejo de Derechos Humanos y ante la falta de una terminología alternativa resultante de un proceso de autoidentificación. No obstante, ella centra su atención en las lagunas de conocimientos que persistentemente representan a las personas afectadas por la lepra como un grupo homogéneo.

B. Los Principios y directrices como una hoja de ruta encaminada a lograr la igualdad formal y sustantiva

13. Los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares simultáneamente se inspiran en las disposiciones de los instrumentos de derechos humanos jurídicamente vinculantes⁸ y reconocen a las personas afectadas por la lepra y sus familiares como un grupo de personas que precisan de medidas especiales para eliminar las causas profundas que perpetúan la discriminación sustantiva contra ellas.

14. Los Principios y directrices están por lo tanto en consonancia con la observación general núm. 20 (2009) sobre la no discriminación y los derechos económicos, sociales y culturales, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. Asimismo, aclaran el contenido normativo de los instrumentos internacionales de derechos humanos jurídicamente vinculantes, brindando orientación sobre el modo de hacer efectivos dichos derechos en el contexto específico de la violación sistémica y estructural de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

15. En primer lugar, los Principios y directrices constituyen un ejemplo de normas no convencionales que refuerzan el derecho consuetudinario. Las normas internacionales de derechos humanos prohíben los tratos inhumanos y degradantes, así como la detención arbitraria. Ese es el punto de partida de los Principios y directrices, en los que se reconoce la violación masiva de los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra y sus familiares mediante la aplicación de políticas discriminatorias y prácticas institucionalizadas. Los Principios y directrices condenan los resultados de las mencionadas políticas y prácticas, que han contribuido a violaciones sistemáticas y generalizadas de los derechos humanos.

16. En segundo lugar, los Principios y directrices consagran los valores fundamentales de las normas internacionales de derechos humanos. Por consiguiente, reafirman y tratan de reforzar la obligatoriedad de los principios generales de derechos humanos establecidos en diversos tratados y convenciones, como la dignidad, la no discriminación y la igualdad.

⁸ Declaración Universal de Derechos Humanos; Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial; Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer; Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos; Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales; Convención contra la Tortura y Otros Tratos o Penas Crueles, Inhumanos o Degradantes; Convención sobre los Derechos del Niño; Convención Internacional sobre la Protección de los Derechos de Todos los Trabajadores Migratorios y de Sus Familiares, y Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

17. En tercer lugar, la discriminación multidimensional a causa de la lepra exige el reconocimiento de múltiples intersecciones de dicha enfermedad con el género, el origen étnico y/o la raza, la edad, la discapacidad, la migración y la pobreza. Ello también significa que, a fin de eliminar la discriminación a causa de la lepra, las personas afectadas por esta y sus familiares deben gozar de los derechos establecidos para esos diferentes grupos sociales, que deben por tanto hacerse efectivos.

18. En resumen, los Principios y directrices sustentan la integración normativa de diversos instrumentos internacionales de derechos humanos, interpretando y traduciendo las normas jurídicamente vinculantes en estrecha relación con las condiciones y necesidades del grupo específico de personas afectadas por la lepra y sus familiares. Asimismo, proporcionan a los Estados una hoja de ruta para hacer un seguimiento de la situación de dichas personas y sus familiares y para aplicar medidas que, mediante el cumplimiento del derecho internacional de los derechos humanos, puedan garantizar la igualdad formal y sustantiva.

C. Subordinación

19. La directriz 3 de los Principios y directrices destaca las consecuencias negativas que la lepra tiene para las mujeres y los niños, y recomienda adoptar las medidas necesarias para eliminar la discriminación contra los grupos más vulnerables a las violaciones de derechos humanos relacionadas con la lepra.

20. En opinión de la Relatora Especial, la vulnerabilidad debe entenderse como un resultado de la desventaja causada por la desigualdad en las relaciones de poder y no como una característica ontológica de un grupo de personas⁹. Esto es particularmente importante en el caso de las mujeres y los niños, que suelen estar silenciados como sujetos políticos por efecto de opiniones esencialistas que pasan por alto su capacidad de acción ante situaciones de desventaja y menoscaban su participación en los procesos de adopción de decisiones. Por esas razones, la desventaja estructural generalizada que aboca a las mujeres y los niños a un contexto de vulnerabilidades interconectadas y discriminación multidimensional es abordada por la Relatora Especial como una forma de subordinación¹⁰.

21. La subordinación se entiende como la devaluación histórica de algunos grupos de personas por efecto de estructuras sociales jerárquicas que, al producir y reproducir una distribución desigual del poder, limitan gravemente su autonomía y participación. La subordinación es el panorama estructural en el que se enmarca la vulnerabilidad de las mujeres y los niños, y que va acompañada de corolarios de inhibición de la participación, desatención de la intencionalidad y falta de reconocimiento de la capacidad de acción.

22. Aunque la condición de subordinación compartida es el vínculo que une a estos dos grupos, no debería tratarse a las mujeres y los niños como un concepto amalgamado. Este enfoque refleja la exclusión generalizada y omnipresente de ambos grupos de la cultura, la vida pública y la política, relegándolos a los ámbitos opuestos, es decir, la biología, la vida privada y la naturaleza. Por esta razón, la Relatora Especial desentraña el concepto amalgamado y pone de relieve que las mujeres y los niños son grupos sociales distintos.

23. El artículo 1 de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer señala expresamente que su objeto es la eliminación de toda distinción, exclusión o restricción basada en el sexo. El afianzamiento del grupo destinatario de la Convención permite, por lo tanto, universalizar la protección de un grupo que es extremadamente diverso. La noción de género no solo es producto de relaciones de poder que, a través de dinámicas históricas, fijan patrones de diferencia que se adoptan en las relaciones sociales jerarquizadas y por efecto de estas; la encarnación de la femineidad también está fundamentada en iniquidades y está lejos de dar lugar a una experiencia

⁹ Para información sobre la vulnerabilidad, véase A/HRC/38/42.

¹⁰ La Relatora Especial está de acuerdo con la recomendación general núm. 19 (1992) del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer, relativa a la violencia contra la mujer, en la que se aborda de qué modo la ubicación social subordinada de la mujer contribuye a la violencia de género.

universal. El concepto de mujer tampoco constituye una categoría diferenciada y uniforme. De hecho, un modelo monolítico de mujer puede ser excluyente y afirmar la desigualdad al hacer invisibles otros ejes de opresión interconectados con estructuras de poder, como se desprende de la teoría de la interseccionalidad. Al mismo tiempo, el recurso al esencialismo estratégico¹¹ puede ser necesario para adoptar una postura más positiva desde la que se pueda cuestionar y poner en tela de juicio la subordinación común. Por lo tanto, el objetivo debería consistir en lograr que la igualdad fuera compatible con la diversidad. Por consiguiente, la Relatora Especial considera a las mujeres afectadas por la lepra un grupo plural que, a pesar de su condición, experimenta patrones comunes de subordinación y violencia estructural.

24. El artículo 1 de la Convención sobre los Derechos del Niño define al niño como todo ser humano menor de 18 años de edad, salvo que, en virtud de la ley de un país, se alcance la mayoría de edad a una edad más temprana. El recurso a la edad para definir al niño permite universalizar la protección, como en el caso de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer. Sin embargo, parece más difícil reconocer las dinámicas históricas que dan lugar a diferentes concepciones de la infancia —lo que también responde a las relaciones de poder—, que reconocer el género como una construcción social. La infancia rara vez es objeto de un análisis bien construido, lo que refuerza la noción de los niños como personas débiles, vulnerables e incapaces, como proyectos de adulto. La Relatora Especial considera a los niños afectados por la lepra seres sociales cuyo mundo está construido en un marco de referencia histórico y cultural, y considera la infancia un período en el que los niños funcionan como una categoría de un grupo social inmerso en relaciones de poder desiguales que limitan su autonomía, su capacidad de acción y su reconocimiento como titulares de derechos¹². Asimismo, considera que los niños contribuyen al pensamiento social y a la formulación de políticas sociales, y pone de relieve el derecho del niño a la protección, así como a la participación.

III. Sinopsis: la lepra en las mujeres y los niños

A. La lepra en las mujeres

25. En los informes epidemiológicos de la enfermedad se ha puesto de manifiesto la preponderancia general de los hombres frente a las mujeres en la incidencia de la lepra. En 2017, de los 210.671 nuevos casos comunicados por 150 países a la Organización Mundial de la Salud (OMS), solo 82.922 (el 39,3 %) se habían detectado en mujeres. Además, no existen datos desglosados sobre las mujeres que presentan una discapacidad de categoría 2¹³ en el momento del diagnóstico¹⁴.

26. Durante decenios, las lecturas biomédicas de esa discrepancia consideraron la biología como el elemento central de la explicación, pasando por alto el hecho de que las mujeres en diferentes regiones del mundo tienen por lo general un acceso más limitado a la atención de la salud. Esa interpretación de los datos disponibles puede contribuir a perpetuar el acceso no equitativo y discriminatorio que durante largo tiempo ha prevalecido en el acceso de las mujeres a sus derechos.

¹¹ G. C. Spivak, *In Other Worlds: Essays in Cultural Politics* (Nueva York, Routledge, 1988).

¹² J. Qvortrup y otros, eds., *Childhood Matters: Social Theory, Practice and Politics* (Avebury, Reino Unido, Aldershot, 1994).

¹³ La discapacidad de categoría 2 supone la presencia de deficiencias visibles. El sistema de clasificación utilizado por el Programa Mundial contra la Lepra consta de la “categoría 0” cuando no hay ninguna deficiencia; la “categoría 1” cuando se ha producido la pérdida de sensibilidad en las manos, los ojos o los pies; y la “categoría 2” cuando se ha producido una deficiencia visible. En el presente informe, la Relatora Especial utiliza los términos “deficiencia” para referirse a la pérdida de funcionalidad o al deterioro de la salud de las personas afectadas por la lepra y “discapacidad” para referirse a las respuestas sociales en forma de discriminación y exclusión ante las deficiencias relacionadas con la lepra. Esa distinción se basa en el modelo social de la discapacidad, que es el que la Relatora Especial adopta en su labor.

¹⁴ OMS, *Weekly Epidemiological Record*, vol. 93, núm. 35 (31 de agosto de 2018), págs. 445 a 456.

27. El reconocimiento del papel central de la mujer en la atención de la salud familiar —especialmente la salud reproductiva y la de los niños— ha contribuido a la adopción de enfoques que integran la perspectiva de género en la salud pública. En la actualidad, la Estrategia Mundial para la Lepra (2016-2020) de la OMS reconoce a las mujeres como un grupo prioritario. No obstante, prevalece una falta generalizada de información. La ausencia de un marco de género y de indicadores que tengan en cuenta las cuestiones de género, así como de un análisis crítico de los datos disponibles (es decir, cómo se han reunido los datos, su calidad —exhaustividad y precisión— y lo que representan), son factores que contribuyen a las lagunas de conocimientos.

28. Algunos estudios independientes en territorios demarcados revelan que la detección de casos activos de lepra a nivel comunitario muestra un equilibrio entre ambos sexos, lo que confirma la deficiencia generalizada en la detección de casos. Ciertos estudios independientes también señalan demoras en el diagnóstico y la posibilidad de que las mujeres estén expuestas a un mayor riesgo de desarrollar deficiencias y discapacidades físicas relacionadas con la lepra, lo que hace necesaria la presentación de informes oficiales que incluyan datos desglosados de las deficiencias físicas en el momento del diagnóstico a las mujeres¹⁵.

29. Algunas de las barreras institucionales al diagnóstico y la prevención de las deficiencias físicas en las mujeres son resultado de factores institucionales coadyuvantes, como los marcos jurídicos discriminatorios; la financiación insuficiente de la atención de la salud y la aplicación deficiente de las políticas de prevención, atención y rehabilitación; la situación de la integración de los servicios de lucha contra la lepra en la atención primaria; el alcance de los servicios de salud; y el género de los profesionales de la atención sanitaria en los servicios de atención primaria.

30. Sin embargo, las barreras sociales que no se combaten también son una de las principales causas que explican el deficiente acceso de las mujeres al más alto nivel posible de salud (A/HRC/32/44). Algunas de las barreras mencionadas son las creencias y las prácticas tradicionales nocivas; la baja condición asignada a las mujeres, que es la causa fundamental de que estas oculten de forma generalizada su enfermedad; el hecho de que el acceso de la mujer a los servicios de salud dependa de la autorización de un tercero; la limitada movilidad de las mujeres; el analfabetismo; y los escasos conocimientos sobre la lepra¹⁶.

31. Las condiciones socioeconómicas de la vida de las mujeres, como la calidad de la nutrición (que, según algunos estudios, afecta a la inmunidad de mediación celular e influye en la progresión de la enfermedad)¹⁷ o las actividades cotidianas en el hogar (que obstaculizan el autotratamiento y exponen a las mujeres al trauma físico que puede dar lugar a deficiencias), influyen en los resultados de la estrategia de salud pública a nivel microsocial e individual.

32. Asimismo, se debería abordar el sistema de salud mundial a nivel macro con miras a mejorar el bienestar de las mujeres afectadas por la lepra. Las lagunas de conocimientos son una dura realidad a la hora de vincular la lepra a la salud sexual y reproductiva. Esa correlación es la hipótesis de estudios independientes sobre los siguientes temas: a) el embarazo y la lactancia pueden ser factores que contribuyen a las reacciones a la lepra y los consiguientes daños neurológicos (la principal causa de las deficiencias relacionadas con la lepra); b) la lepra puede afectar a la fecundidad de las mujeres; c) el hecho de que las madres estén afectadas por la lepra puede repercutir en la salud de los recién nacidos y los niños¹⁸.

¹⁵ R. Sarkar y P. Swetalina, “Leprosy and women”, *International Journal of Women’s Dermatology*, vol. 2 (2016), págs. 117 a 121.

¹⁶ U.-B. Engelbrektsson, *Challenged Lives: A Medical Anthropological Study of Leprosy in Nepal* (Gotemburgo, Suecia, Universidad de Gotemburgo, 2012); e I. Schuller y otros, “The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in South Sulawesi, Indonesia”, *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, vol. 21, núm. 1 (2010), págs. 60 a 70.

¹⁷ Sarkar, “Leprosy and women”.

¹⁸ *Ibid.*

33. Son de sobra conocidos los efectos secundarios que causan los medicamentos disponibles para el tratamiento de la lepra en los derechos sexuales y reproductivos de la mujer: a) la talidomida, un medicamento para el tratamiento de las reacciones que producen daños neurológicos, si no se administra de forma adecuada con el debido consentimiento informado puede provocar malformaciones en los fetos; b) la clofacimina, uno de los medicamentos de primera línea utilizados en los tratamientos multimedicamentosos¹⁹, produce una pigmentación reversible de la piel, que no obstante puede repercutir negativamente en la vida social de las mujeres; y c) los esteroides, comúnmente utilizados para el tratamiento de daños neurológicos, pueden provocar dependencia y su utilización continuada puede dar lugar a cambios irreversibles en la apariencia física, descalcificación y diabetes, lo que incide negativamente en la calidad de vida de la mujer.

34. La falta de estrategias con perspectiva de género y los medicamentos obsoletos hacen patente las sinergias negativas entre el carácter patriarcal de la biomedicina como una institución que sigue sin tener plenamente en cuenta los derechos sexuales y reproductivos (A/HRC/32/44) y la creciente mercantilización de la salud, lo que ha provocado la desinversión en la investigación básica y farmacológica de las enfermedades con mayor incidencia en las poblaciones marginadas. Sin lugar a dudas, uno de los efectos transversales de la mercantilización de la salud es la utilización continuada de medicamentos obsoletos que pueden ser ineficaces y, al mismo tiempo, generar efectos iatrogénicos que, habida cuenta de los patrones generales de subordinación, marginación e invisibilidad en razón del género, tienen mayor repercusión en las mujeres.

35. Es evidente que la lepra en la mujer constituye un ejemplo típico de la intersección de los factores coadyuvantes institucionales y extrainstitucionales de la salud, el bienestar y el disfrute de los derechos en los diferentes niveles macro, intermedio, micro e individual²⁰. La lepra en la mujer también atestigua la necesidad de un enfoque basado en los derechos humanos, sobre la base de los principios de interseccionalidad/acción afirmativa, vulnerabilidad/intersectorialidad y conocimiento lego/participación (A/HRC/38/42).

36. Los datos indican que las mujeres afectadas por la lepra sufren una discriminación estructural mayor que los hombres afectados. Hay estudios que apuntan a una situación de desventaja en razón del género en el ámbito social, sanitario y/o psicológico, y que hay un porcentaje más elevado de mujeres que sufren estigmatización y peor calidad de vida²¹. Sin embargo, esos estudios rara vez tienen en cuenta la relación de la intersección de la lepra y el género con otros ejes de opresión como el origen étnico y/o la raza, la edad, la discapacidad, la migración y la pobreza, limitándose a destacar la punta del iceberg²².

37. Del mismo modo, si bien es cierto que en general la mujer está insuficientemente representada en la vida política y pública, es alarmante la ausencia de mujeres afectadas por la lepra en los programas y políticas que las afectan directamente, así como en los puestos de liderazgo de las organizaciones de la sociedad civil y las organizaciones de personas afectadas por esa enfermedad. Dar voz a las mujeres afectadas por la lepra podría conducir al reconocimiento de la correlación entre la lepra, la violencia de género, la muerte civil y, en algunos casos, incluso la muerte material²³.

¹⁹ La lepra puede curarse con una combinación de fármacos que se conoce como tratamiento multimedicamentoso.

²⁰ A. Cruz, "Leprosy as a multilayered biosocial phenomenon: the comparison of institutional responses and illness narratives of an endemic disease in Brazil and an imported disease in Portugal", *Clinics in Dermatology*, vol. 34, núm. 1 (2016), págs. 16 a 23.

²¹ J. Dijkstra, W. V. Brakel y M. V. Elteren, "Gender and leprosy-related stigma in endemic areas: a systematic review", *Leprosy Review*, vol. 88 (2017), págs. 419 a 440; y R. M. Peters y otros, "Narratives around concealment and agency for stigma-reduction: a study of women affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia", *Disability, CBR and Inclusive Development*, vol. 25, núm. 4 (2014), págs. 5 a 21.

²² A. Castro y P. Farmer, "Understanding and addressing AIDS-related stigma: from anthropological theory to clinical practice in Haiti", *American Journal of Public Health*, vol. 95, núm. 1 (2005), págs. 53 a 59.

²³ Engelbrektsson, *Challenged Lives*. Véase también A/HRC/35/10 para información sobre la importancia de abordar estas intersecciones y sus efectos en las mujeres y las niñas.

B. La lepra en los niños

38. El grupo de edad en el que con mayor frecuencia se diagnostica la lepra en niños menores de 15 años se sitúa entre los 10 y los 14 años. Esto se debe al largo período de incubación después de la exposición. El siguiente grupo de edad más afectado es el de niños de 5 a 9 años. Sin embargo, también se han detectado casos en niños de más corta edad y, más raramente, se ha informado de casos en lactantes menores de 1 año²⁴.

39. Debido a la inmadurez de su sistema inmunitario, los niños parecen ser más propensos a contraer la lepra que otros miembros de la misma unidad familiar²⁵, lo que debería suscitar preocupación acerca de su vulnerabilidad ante la lepra e impulsar la adopción de medidas inmediatas especiales para protegerlos.

40. Del total de 210.671 nuevos casos comunicados por 150 países a la OMS en 2017, 16.979 (aproximadamente el 8 %) afectaban a niños menores de 15 años, una cifra vergonzosamente elevada. Del total de 5.591 nuevos casos en niños, entre los países prioritarios que comunicaron nuevos casos en niños menores de 15 años con una discapacidad de categoría 2, 202 presentaban deficiencias físicas visibles, incluidos daños irreversibles neurológicos y en manos, pies, extremidades y ojos, en el momento del diagnóstico. Ahora bien, algunos países con una alta incidencia de la lepra, como la India, Nepal, Nigeria y Filipinas, no proporcionaron datos desglosados sobre la discapacidad de categoría 2 en el momento del diagnóstico a los adultos y los niños, lo que significa que los 202 casos mencionados anteriormente son una estimación muy inferior a la cifra real²⁶.

41. Sin embargo, esos datos solo reflejan la situación en el momento del diagnóstico. Estudios independientes en territorios delimitados han constatado una elevada prevalencia oculta de la lepra en los niños de las zonas endémicas, lo que también indica una prevalencia oculta en los adultos. Asimismo, se ha detectado que hasta un 11 % de los niños presentaban deficiencias físicas visibles en el momento del diagnóstico, cifra que se incrementa hasta el 27,3 % durante el seguimiento²⁷.

42. De los datos de estudios independientes se desprenden dos motivos de preocupación fundamentales: a) la deficiencia persistente en la detección de nuevos casos de lepra en niños, junto con un diagnóstico tardío, son factores causales de deficiencias y discapacidades físicas y psicosociales; y b) las deficiencias físicas que pueden empeorar con el tiempo al no recibir la atención adecuada requieren estudios de seguimiento, cuya ausencia impide una clara comprensión de las condiciones reales a las que se enfrentan los niños afectados por la lepra a mediano y largo plazo.

43. El brote de casos en niños y adolescentes apunta a una transmisión reciente, así como a la incapacidad del sistema sanitario para controlar la enfermedad. El número de nuevos casos de lepra en niños con deficiencias físicas visibles en el momento del diagnóstico muestra claramente la detección tardía de los casos, así como la incapacidad del sistema sanitario para detectar la lepra. Sin embargo, esos datos no deberían entenderse como un mero indicador de la virulencia de la epidemia, sino que también deberían apoyar estrategias de salud pública eficaces, que garanticen el acceso al más alto nivel posible de salud para las poblaciones y los grupos vulnerables.

44. El diagnóstico y el tratamiento de la lepra en los niños requieren conocimientos médicos especializados, ya que es preciso realizar ajustes en ambos ateniéndose a la inmadurez cognitiva, perceptiva y fisiológica. Esto plantea un problema importante en el panorama mundial caracterizado por el declive de los conocimientos médicos especializados para el diagnóstico y el tratamiento de la lepra²⁸. Las técnicas utilizadas

²⁴ M. B. B. Oliveira, "Leprosy among children under 15 years of age: literature review", *Anais Brasileiros de Dermatologia*, vol. 91, núm. 2 (2016), págs. 196 a 203.

²⁵ *Ibid.*

²⁶ OMS, *Weekly Epidemiological Record*.

²⁷ J. G. Barreto y otros, "Leprosy in children", *Current Infectious Diseases Reports*, vol. 19, núm. 6 (2017), págs. 19 a 23.

²⁸ N. Mistry y otros, "Childhood leprosy revisited", *Pediatric Oncall Journal*, vol. 13, núm. 4 (octubre a diciembre de 2016), págs. 83 a 92.

habitualmente para el diagnóstico de la enfermedad no son adecuadas para los niños, puesto que requieren la cooperación de estos, y algunas pueden incluso percibirse como una forma de violencia.

45. Esas dificultades y barreras son sin duda un factor coadyuvante en la falta de detección y el diagnóstico tardío, pero también son resultado de la disminución de la aprensión a la lepra por parte de la población tras su eliminación como problema de salud pública en todo el mundo (que se define como una prevalencia registrada inferior a 1 caso por cada 10.000 personas) en el año 2000²⁹. En general, esta situación se ha entendido erróneamente como la erradicación de la enfermedad, cuando, de hecho, ese escenario es poco probable en el futuro.

46. Las tasas de abandono del tratamiento en los niños oscilan entre el 10 % y el 20 % en algunos programas, principalmente debido a la negativa del niño a cooperar en la ingestión de los fármacos y a la larga duración del tratamiento, que puede ser físicamente difícil y doloroso. Otras opciones de tratamiento adaptadas a la infancia, como jarabes de sabores, mejorarían la calidad de la atención a los niños con lepra y también contribuirían a garantizar que siguieran el tratamiento. Sin embargo, no se prevén fórmulas pediátricas de ese tipo, habida cuenta de la falta generalizada de fondos para la lepra³⁰. Tal falta de tecnologías biomédicas que podrían mejorar la atención se debe principalmente a la mercantilización de la salud.

47. Los niños no solo son más vulnerables a la lepra, sino también a los estereotipos nocivos que todavía influyen muchos de los modelos explicativos locales sobre la enfermedad y que contribuyen igualmente a la estigmatización en las comunidades, así como a la discriminación institucionalizada, estructural e interpersonal. Sin embargo, la falta de datos exhaustivos sobre cómo afectan los estereotipos nocivos y las prácticas tradicionales al bienestar de los niños afectados constituye una laguna importante en la investigación de la lepra. Además, hay escasos conocimientos sobre el efecto que la discriminación a causa de la lepra tiene en los hijos de las personas afectadas por esta.

IV. Cómo perjudica la discriminación a las mujeres y los niños

A. Evaluación de la discriminación con un enfoque ascendente

48. La discriminación, independientemente del motivo por el que se produzca, solo puede entenderse plenamente si se reconoce debidamente la dimensión fenomenológica en la vida cotidiana de sus víctimas. Esa dimensión fenomenológica permite desvelar posibilidades epistemológicas que no se pueden comprender o generar mediante representaciones producidas por los grupos dominantes³¹.

49. A fin de evaluar la discriminación aplicando un enfoque ascendente, la Relatora Especial se ha esforzado por dar voz a las personas que viven en condiciones de extrema vulnerabilidad y que, en consecuencia, están persistentemente silenciadas por efecto de la desventaja estructural, la baja participación en la esfera pública y la falta generalizada de acceso a la información.

50. La Relatora Especial llevó a cabo una consulta en línea e individual con personas afectadas por la lepra, sus familiares, trabajadores de la salud y personal de organizaciones no gubernamentales (ONG). Se recibieron un total de 575 respuestas de los siguientes ocho países con alta carga de morbilidad: Brasil, Etiopía, Filipinas, India, Indonesia, Myanmar, Nepal y Nigeria. También se recibieron respuestas de Benin, Cabo Verde, Colombia,

²⁹ *Ibid.*

³⁰ *Ibid.*

³¹ S. Harding, "Rethinking standpoint epistemology: what is 'strong objectivity'?", en *The Feminist Standpoint Theory Reader: Intellectual and Political Controversies* (Nueva York, Routledge, 2002); y D.J. Haraway, "Situated knowledges: the science question in feminism and the privilege of partial perspective", *Feminist Studies*, vol. 14, núm. 3 (otoño de 1988), págs. 575 a 599.

China, los Estados Unidos de América, Francia, el Japón, México, Nueva Zelandia, los Países Bajos, el Paraguay, el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, Suiza, Timor-Leste, Trinidad y Tabago y Venezuela. La mayoría de las respuestas procedieron de la India, el Brasil y Myanmar.

51. Las mujeres afectadas por la lepra proporcionaron el 31,9 % de las respuestas, los hombres afectados por la enfermedad el 33,6 %, los familiares de sexo femenino de las personas afectadas el 9,8 %, los familiares de sexo masculino el 8 % y otras categorías, como los trabajadores de la salud y de ONG, el 16,7 %; el 72 % de los encuestados vivían en una zona rural y la mayoría de ellos no pertenecían a ninguna organización. Debido a la limitación de métodos disponibles y los procedimientos éticos requeridos para las consultas con los niños, no fue posible mantener consultas con niños afectados por la lepra, como hubiera sido deseable.

52. Los datos recibidos no se desglosaron en función de variables demográficas como el origen étnico y/o la raza, la edad, la discapacidad o las condiciones socioeconómicas, ya que la consulta simplemente tenía por objeto proporcionar una evaluación preliminar que permitiera determinar las esferas genéricas que son motivo de preocupación. La confidencialidad se garantizó rigurosamente en la reunión y el procesamiento de los datos. Los que se recopilaron indican la persistencia de la discriminación contra las mujeres y los niños afectados por la lepra (incluidos los familiares de sexo femenino y los menores de edad) y permiten determinar las principales esferas en que los derechos humanos de ambos grupos están en peligro, no son efectivos y se han vulnerado.

1. Los estereotipos nocivos y la fijación de estereotipos indebidos

53. A la pregunta sobre las creencias tradicionales relativas a la lepra, la mayoría de las respuestas señalaron la persistencia de creencias religiosas (basadas en distintas tradiciones religiosas) que consideran la lepra el resultado de los pecados cometidos en la vida actual o en vidas pasadas por la persona afectada o los antepasados de esta; un castigo de Dios sobre el individuo y/o la familia; una maldición pronunciada por los antepasados; brujería; la posesión por malos espíritus; y un castigo por adulterio y/o la promiscuidad sexual. La lepra también se atribuye a una raza o casta particular y a las mujeres. Por último, todavía persisten concepciones erróneas generadas por la medicina “moderna” de finales del siglo XIX, que sostenía que la lepra era una enfermedad hereditaria o muy contagiosa, transmitida por contacto y que no tenía cura. En relación con el lenguaje discriminatorio, el 52,3 % de los encuestados confirmó que este tipo de lenguaje se empleaba habitualmente.

54. En referencia a las prácticas tradicionales relativas a la lepra, las respuestas evidenciaron que los estereotipos nocivos sobre la lepra pueden conducir a la segregación informal y la exclusión generalizada al tratar a esas personas como intocables; la segregación de las personas en el hogar y la prohibición de que salgan de casa; el divorcio a causa de la lepra y la prohibición de contraer matrimonio con una persona afectada o cualquiera de los familiares de esta; la prohibición de participar en las actividades religiosas y comunitarias, así como en las transacciones económicas; el despido de las personas de sus puestos de trabajo; la presión a estas personas para que ejerzan la mendicidad; y su expulsión de la comunidad. De hecho, el 42,7 % de los encuestados confirmó que las personas afectadas se enfrentaban al rechazo y/o la separación de sus familias y comunidades.

55. Al preguntar si esas creencias tradicionales repercutían de forma más negativa en las mujeres afectadas por la lepra que en los hombres afectados, el 45,5 % de las respuestas confirmó que así era, citando las siguientes prácticas: la expulsión del hogar sin recursos financieros para garantizar su supervivencia (que es el motivo principal por el que un número considerable de mujeres afectadas ejercen la mendicidad y/o se dedican a la venta de servicios sexuales), los abusos en el hogar como resultado de las dificultades que experimentan las mujeres para desempeñar el papel que se espera de ellas (debido al dolor y otras deficiencias físicas causadas por la lepra) y la falta de recursos para luchar contra la discriminación (incluida la falta de acceso a la justicia).

56. Al preguntarles si esas creencias tradicionales tenían una repercusión negativa mayor sobre los niños afectados por la lepra, los encuestados señalaron las siguientes

prácticas discriminatorias contra este grupo: la expulsión de la escuela, la separación en la escuela respecto de otros alumnos, el rechazo de los compañeros y la segregación.

57. Los estereotipos nocivos y la fijación de estereotipos indebidos producen y reproducen una violencia simbólica que, al emplear etiquetas deshumanizadoras y las consiguientes prácticas nocivas³², perpetúa la segregación informal de la vida comunitaria y la denegación de los derechos humanos fundamentales. Dichos estereotipos nocivos y la fijación de estereotipos indebidos tienen una repercusión mayor en las mujeres y los niños afectados por la lepra debido a la baja condición social atribuida a ambos grupos en muchas sociedades y a la posición subordinada que se les asigna por efecto de las relaciones de poder dominantes y desiguales.

2. Violencia interpersonal, institucional y estructural³³

58. Al preguntarles si, como resultado de la discriminación a causa de la lepra, las mujeres afectadas por esta sufrían baja autoestima y se aislaban, el 56,3 % de los encuestados confirmaron esa situación, el 27 % respondió negativamente y el resto de los encuestados contestó que no lo sabía. Al formular la misma pregunta en referencia a los niños, se recibió un 40,1 % de respuestas positivas y un 33,1 % de respuestas negativas. Cuando se les preguntó si, también como resultado de la discriminación a causa de la lepra, las mujeres sufrían depresión y/o tenían pensamientos suicidas, el 48,7 % de los encuestados respondió afirmativamente y el 37,4 % negativamente. La misma pregunta en referencia a los niños recibió un 41 % de respuestas negativas y un 35,3 % de respuestas afirmativas. Esos datos indican la internalización de la estigmatización como resultado de una violencia psicológica extrema.

59. Con respecto a la violencia contra la mujer a causa de la lepra, las respuestas indicaron una intersección de la lepra y el género que hace patente la posición de la mujer ya de por sí subordinada. Se describieron las siguientes prácticas: la separación respecto de los niños y la prohibición de alimentarlos, agresiones verbales de los familiares y los miembros de la comunidad, palizas infligidas por familiares que consideran a las mujeres afectadas por la lepra pecadoras y/o indolentes debido a las dificultades para realizar las tareas del hogar al vivir con dolor crónico y deficiencias físicas, abusos sexuales y violencia perpetrados por el cónyuge y los familiares, abusos de los trabajadores sanitarios e intentos de suicidio.

60. Los niños afectados por la lepra también sufren violencia a causa de ella como resultado de la intersección de los estereotipos nocivos sobre esta enfermedad y la baja condición social atribuida a los niños. Lo anterior refleja la falta de reconocimiento de los niños como seres sociales autónomos y titulares de derechos y, a su vez, se ve agudizado por esta consideración. De acuerdo con la mayoría de las respuestas, los niños afectados por la lepra sufren acoso; maltrato verbal y físico por parte de familiares, vecinos y maestros; castigos corporales por acceder a espacios públicos; abuso sexual; y aislamiento (causado principalmente por sus padres y los miembros de la comunidad). Hay muchos informes de intentos de suicidio en adultos a los que se diagnosticó la lepra en la niñez y que han sufrido una estigmatización multidimensional desde una edad muy temprana, lo que demuestra cómo repercute la estigmatización en los niños a lo largo de toda su vida³⁴.

61. Los hijos de las personas afectadas por la lepra también pueden sufrir patrones similares de violaciones de sus derechos. De hecho, algunos de los hijos de las personas afectadas por la lepra que fueron separadas a la fuerza en virtud de políticas estatales

³² La Relatora Especial basa su análisis en la recomendación general núm. 31 del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer y la observación general núm. 18 del Comité de los Derechos del Niño (2014), adoptadas de manera conjunta, sobre las prácticas nocivas.

³³ Para información sobre los conceptos de violencia interpersonal, institucional y estructural, véase A/HRC/17/26.

³⁴ Los niños que han sido víctimas de abusos o negligencia suelen experimentar dificultades en su desarrollo, como se describe en el informe del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), *Ocultos a plena luz: un análisis estadístico de la violencia contra los niños* (Nueva York, 2014). Esta es una de las principales razones por las que la Relatora Especial considera la discriminación interpersonal contra los niños un acto violento.

también fueron separados con arreglo a políticas estatales que, de hecho, eran más estrictas que las que se aplicaron a sus padres y tuvieron una mayor repercusión a lo largo de su vida (A/HRC/38/42)³⁵. Este grupo particular sufrió la separación de sus familias sin su consentimiento, encarcelamientos y otros actos inhumanos como torturas y violencia física, sexual y psicológica en los lugares destinados a su reclusión, y muchas de estas personas viven en la actualidad con graves discapacidades psicosociales, así como deficiencias físicas, resultantes de la extrema violencia de la que fueron objeto en esas instituciones. Su experiencia muestra de qué modo se interrelaciona la violencia institucional con la interpersonal, lo que genera sinergias perjudiciales.

62. La intersección de la lepra con otras condiciones sociales se estableció de forma preliminar sobre la base de una pregunta relativa a las categorías que aumentaban la vulnerabilidad de la mujer a la discriminación a causa de la lepra. Para responder a esta pregunta, los encuestados podían elegir más de una opción. La pobreza se eligió en 412 ocasiones, la afiliación religiosa en 235, la pertenencia étnica en 230, el estado civil en 209, la raza en 192 y la edad en 159. Con respecto a los niños afectados por la lepra, la pobreza se eligió 364 veces, la afiliación religiosa 230, la pertenencia étnica 210, el género 191 y la raza 174. Sin duda, la pobreza parece ser la categoría más firmemente interconectada con la lepra en términos de discriminación para ambos grupos, lo que pone de relieve la intersección existente entre la lepra y las iniquidades sociales.

63. Las respuestas a las preguntas sobre el papel tradicional atribuido a la mujer, el trabajo de esta y su independencia económica mostraron variaciones de una región a otra, lo que refleja los distintos patrones culturales y lo que podría denominarse una “geopolítica del patriarcado”. Puesto que el objetivo de la Relatora Especial era tan solo realizar una evaluación preliminar, la información recopilada se presenta de forma genérica. Las tareas del hogar, el cuidado de los familiares y el trabajo agrícola predominaron en las respuestas a la pregunta sobre el papel asignado a la mujer; ello también pone de manifiesto que las mujeres afectadas por la lepra principalmente realizan un trabajo doméstico y de cuidados no remunerado, lo que contribuye en gran medida a la feminización de la pobreza y a la desigualdad de género (A/68/293).

64. Con todo, los datos recopilados también indican una tendencia hacia el aumento de la doble jornada laboral para las mujeres afectadas por la lepra en todas las regiones. Del mismo modo, las respuestas señalaron sistemáticamente la realización de trabajos ocasionales poco fiables, salarios bajos y condiciones de trabajo inseguras y degradantes. De hecho, la mayoría de las respuestas indicaron que la mayor parte del trabajo se realizaba al margen de la economía formal, sin derecho a las prestaciones de seguridad social.

65. No obstante, cuando se preguntó si el trabajo realizado por las mujeres les proporcionaba medios de subsistencia que garantizaran su independencia, el 47,1 % de los encuestados respondió negativamente, el 38,4 % lo hizo afirmativamente y el 14,5 % declaró que no lo sabía. De hecho, el 65,9 % de los encuestados afirmaron que las mujeres afectadas no eran económicamente independientes y apuntaron que la familia constituía la principal fuente de ingresos, junto con la mendicidad, las rentas vitalicias gubernamentales y las ONG internacionales.

66. De particular importancia para el bienestar de las mujeres afectadas por la lepra (especialmente teniendo en cuenta que, para la mayoría de ellas, las actividades que realizan diariamente conllevan un trabajo físico que puede tener efectos adversos en las deficiencias físicas causadas por la enfermedad) fue la pregunta sobre el acceso a utensilios adecuados (por ejemplo, utensilios de cocina que pueden evitar que las mujeres que hayan perdido sensibilidad se quemem y, en consecuencia, sufran heridas que puedan ulcerarse y conducir a un traumatismo permanente), los períodos de descanso y las prácticas de autocuidado que pueden prevenir las deficiencias físicas, así como su empeoramiento. Muchas respuestas señalaron una interrelación con la clase e indicaron que muy pocas

³⁵ Véase también J. Robertson, “Leprosy’s untainted child”, *Bulletin of the History of Medicine*, vol. 92, núm. 2 (2018), págs. 261 a 286; G. Maricato y A. M. S. Custódio, “Sequestro e negligência como política de Estado: experiências da segunda geração de atingidos pela hanseníase”, *Saúde em Redes*, vol. 4, núm. 1 (2018), págs. 153 a 168; y F. Othani, *The Walls Crumble: The Emancipation of Persons Affected by Hansen’s Disease in Japan* (Tokio, Tofy Kyokai Association, 1998).

mujeres disponían de los medios para evitar las deficiencias físicas y el empeoramiento de estas, lo que dificultaba considerablemente su disfrute del más alto nivel posible de salud y bienestar³⁶.

67. Del mismo modo, las respuestas a la pregunta sobre si la legislación laboral brindaba protección durante el tratamiento en caso de deficiencias y discapacidades físicas pusieron de manifiesto el escaso conocimiento de los derechos, ya que el 31,6 % de las respuestas fueron afirmativas, el 30 % fueron negativas y hasta un 38,4 % de los encuestados afirmó que lo desconocía. Asimismo, se formuló la misma pregunta aplicada a las madres de niños afectados por la lepra y, al preguntarles si la legislación laboral les permitía atender a dichos hijos durante el tratamiento, un 29,4 % respondió positivamente y un 29,4 % contestó negativamente, mientras que el 41,2 % respondió que no lo sabía.

68. A su vez, cuando se les preguntó si las mujeres afectadas por una discapacidad relacionada con la lepra tenían acceso a las prestaciones de la seguridad social, el 56,4 % de los encuestados respondió afirmativamente, el 25,7 % lo hizo negativamente y el 17,9 % contestó que lo desconocía, lo cual es un indicador alentador. Sin embargo, la pregunta sobre qué deficiencias estaban reconocidas como discapacidad por las políticas y administraciones estatales puso de relieve la falta de conocimientos y la escasa concienciación acerca de las características de la lepra entre los encargados de la formulación de políticas estatales y los trabajadores, ya que no se reconocía que las deficiencias físicas no visibles estuvieran comprendidas en el marco de los derechos de las personas con discapacidad.

69. En lo que respecta a la protección social de los niños afectados por la lepra, la mayoría de los encuestados respondieron “no lo sabe” a la pregunta de si se habían adoptado medidas para proteger los derechos de los niños afectados por discapacidades relacionadas por la lepra. Por consiguiente, las respuestas a la pregunta sobre si existían medidas para garantizar que dichos niños pudieran proseguir sus estudios y ajustes razonables pusieron de manifiesto el escaso conocimiento de los derechos y el deficiente acceso a los derechos humanos consagrados internacionalmente, ya que el 35,6 % de las respuestas fueron afirmativas, el 34,5 % fueron negativas y el 29,9 % respondió que “no lo sabe”.

70. Con respecto a la atención de la salud, la mayoría de las respuestas señalaron la existencia de un sistema de salud que ofrecía atención médica para la lepra. Las principales deficiencias, según las respuestas recibidas, se producen debido a la incapacidad del sistema para hacer frente a las barreras extrainstitucionales que obstaculizaban el derecho al más alto nivel posible de salud y también para proporcionar cuidados complementarios, especialmente tras las curas bacteriológicas. Muchas respuestas también señalaron prácticas de pluralismo médico y la persistencia del recurso a curanderos tradicionales para tratar la lepra mediante curaciones religiosas y exorcismos, entre otras prácticas. Cuando se pidió a los encuestados que escogieran entre diversas barreras para acceder a los servicios de salud, estos señalaron como más frecuentes la falta de centros de salud cerca de su hogar y la falta de recursos financieros.

71. Por último, también se evaluó la participación y se recopilaron datos que indicaron una participación muy baja de las mujeres afectadas por la lepra, y menor aún en el caso de los niños afectados por la enfermedad, en los servicios y entornos de salud, las actividades de divulgación, las organizaciones de personas afectadas por la lepra y ONG, así como en el diseño, la fijación de metas, el establecimiento de prioridades, y la ejecución o el seguimiento de la planificación a nivel local, regional o nacional relativos a la lepra.

72. La falta de acceso de las personas afectadas por la lepra y sus familiares a la igualdad sustantiva es resultado de la violencia estructural impuesta a este grupo, que lo mantiene abocado a una espiral de desventaja. Dicha violencia estructural refleja las restricciones sistemáticas que impiden a las personas que ocupan los estamentos inferiores

³⁶ La Relatora Especial adopta en su labor el concepto del derecho a la salud consagrado en el artículo 25 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, que se amplió en la observación general núm. 14 (2000) sobre el derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

de la sociedad satisfacer sus necesidades básicas y que pueden incluso ocasionarles un perjuicio tal que dé lugar a la privación y denegación de los derechos humanos fundamentales. Esto es más cierto si cabe en el caso de las mujeres y los niños afectados por la lepra, quienes, debido a la intersección de esta con el género y la edad, sufren una violencia estructural sistémica y generalizada.

V. Avances y obstáculos en la eliminación de la discriminación

A. Respuestas públicas a la discriminación relacionada con la lepra

73. A fin de apoyar la labor emprendida por los Gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil para eliminar la discriminación a causa de la lepra, la Relatora Especial trató de hacer un inventario de las respuestas institucionales y públicas a dicha enfermedad y de las violaciones conexas de los derechos de las mujeres y los niños mediante una consulta con los Estados y las organizaciones de lucha contra la lepra.

74. Trece Estados respondieron al llamamiento de la Relatora Especial, facilitando información detallada sobre las medidas existentes para luchar contra la lepra y la discriminación a que da lugar. Se recibieron contribuciones de la Argentina, Bolivia, el Brasil, Burundi, Côte d'Ivoire, el Ecuador, Filipinas, Georgia, Guatemala, el Japón, Montenegro, el Paraguay, el Perú y Túnez. La mayoría de las respuestas procedieron de países no prioritarios, a excepción del Brasil, Côte d'Ivoire y Filipinas, en los que todavía hay una alta incidencia de la lepra. Para colmar esta laguna se precisa una cooperación más decisiva por parte de los países prioritarios³⁷.

75. Dieciséis organizaciones de la sociedad civil aportaron valiosas contribuciones de países con una alta carga de morbilidad (Bangladesh, Brasil, Etiopía, India, Nepal, Nigeria, República Democrática del Congo) y países con baja carga de morbilidad (Camboya, Colombia, China, Japón, Malasia, Pakistán y Papua Nueva Guinea).

76. Cuatro instituciones nacionales de derechos humanos, de Azerbaiyán, la India, Nigeria y Uganda, también respondieron al llamamiento de la Relatora Especial.

77. Aproximadamente la mitad de las respuestas recibidas de los Gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil confirmaron la existencia de sistemas de vigilancia para la lepra. Los países que se enumeran a continuación comunicaron datos estadísticos sobre las mujeres y los niños afectados por la enfermedad: Bangladesh, Bolivia, Brasil, Burundi, Camboya, Colombia, Côte d'Ivoire, Ecuador, Etiopía, Filipinas, India, Japón, Nigeria, Pakistán, Paraguay y Perú. Los datos proporcionados confirman la preponderancia general de los hombres frente a las mujeres en la detección de la lepra.

78. Las contribuciones recibidas de los Gobiernos, las instituciones nacionales de derechos humanos y las organizaciones de la sociedad civil confirmaron la persistencia de la discriminación contra las mujeres y los niños afectados por la lepra, y se refirieron a prácticas que se corresponden con los resultados de la consulta individual. Las mismas contribuciones señalaron la ausencia de segregación institucional. Sin embargo, la segregación se mencionó como una política del pasado que, no obstante, seguía repercutiendo en la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, incluidos los hijos y nietos de dichas personas que fueron segregadas por la fuerza en leproserías. Entre esas violaciones cabe destacar la segregación informal generalizada y la falta de derechos de propiedad en el caso de las antiguas leproserías.

³⁷ Los países prioritarios de la OMS en la lucha contra la lepra son: Angola, Bangladesh, Brasil, Comoras, Côte d'Ivoire, Egipto, Etiopía, Filipinas, India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Micronesia (Estados Federados de), Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, República Democrática del Congo, República Unida de Tanzania, Sri Lanka, Sudán y Sudán del Sur.

1. Dificultades para hacer efectiva la igualdad formal

79. Una proporción considerable de las respuestas informó de la falta de un plan nacional para la aplicación de los principios y directrices. Sin embargo, las respuestas de países como Bangladesh, Bolivia, el Brasil, Burundi, Colombia, el Ecuador, Filipinas, la India, el Paraguay y el Perú destacaron intervenciones en las esferas de la atención, la rehabilitación, la evaluación de la discriminación, la sensibilización y las actividades de divulgación que están en consonancia con la Estrategia Mundial para la Lepra (2016-2020) de la OMS. Además, algunos países donde la lepra no es una enfermedad endémica, como el Japón, se refirieron a la labor para sensibilizar al respecto como una cuestión de derechos humanos. Por último, organizaciones de la sociedad civil de la India y el Japón mencionaron, por un lado, actividades estratégicas en materia de litigios como medio para lograr la armonización jurídica en la India y, por otro, medidas de reparación para los hijos de las personas afectadas por la lepra que fueron separados de sus padres a la fuerza en el Japón.

80. La mayoría de las respuestas señalaron la ausencia de leyes discriminatorias en vigor, lo que también refleja el hecho de que la mayoría de las respuestas de los Gobiernos procedieron de programas de salud que rara vez están familiarizados con esos marcos jurídicos. No obstante, se hizo referencia a la vigencia en algunos países de leyes obsoletas (haciendo especial hincapié en la existencia de más de 100 leyes discriminatorias vigentes en la India) que limitaban gravemente los derechos de las personas afectadas por la lepra, ya que contribuían a perpetuar la estigmatización y obstaculizaban su acceso a la justicia. En algunas respuestas se mencionaron los recientes progresos realizados para abolir un número, si bien reducido, de las leyes discriminatorias vigentes en todo el mundo, en particular en Bangladesh y la India.

81. Del mismo modo, la mayoría de las respuestas señalaron la ausencia de un plan de acción específico para modificar o derogar las leyes, normas y prácticas discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Se hizo referencia a los esfuerzos desplegados por algunos países, como la Argentina, Bolivia, el Brasil, el Ecuador, Filipinas y el Paraguay, con el fin de eliminar la discriminación general contra las personas que viven en condiciones de vulnerabilidad. Los ejemplos mencionados van desde medidas de carácter general (como leyes contra la discriminación, la creación de órganos institucionales y planes nacionales dedicados a políticas de lucha contra la discriminación) hasta medidas específicas para combatir la lepra (materiales educativos y campañas).

2. Dificultades para hacer efectiva la igualdad sustantiva

82. Cuando se pidió a los encuestados que describieran las medidas adoptadas por los Estados para asegurar un acceso autónomo y amplio al más alto nivel posible de salud, la mayoría de las respuestas mencionaron el reconocimiento en la constitución nacional de ese derecho. Se informó acerca de las medidas específicas adoptadas en relación con el tratamiento de la lepra (como el suministro de tratamientos multimedicamentosos, sistemas de seguimiento, estrategias para garantizar el diagnóstico oportuno, actividades de sensibilización y la aplicación de las normas técnicas de la OMS) en la Argentina, Bolivia, el Brasil, Côte d'Ivoire, el Ecuador, Filipinas, Guatemala, el Japón, Montenegro, el Paraguay y el Perú.

83. Las respuestas de las organizaciones de la sociedad civil permitieron determinar las siguientes barreras en el acceso al más alto nivel posible de salud: a) la falta de servicios de salud complementarios tras las curas bacteriológicas; b) la falta de ingresos personales de las personas afectadas por la lepra; c) la falta de trabajadores de la salud, en particular trabajadores de la salud con formación adecuada para tratar la lepra y las complicaciones de salud derivadas de ella; d) la falta de un suministro constante de tratamientos multimedicamentosos en centros de salud periféricos; y e) la falta de estrategias de sensibilización y educación en materia de salud sobre el modo de detectar los signos y los síntomas de la lepra, lo que puede facilitar el diagnóstico precoz.

84. Con respecto al ejercicio efectivo del derecho a la educación, la mayoría de las respuestas de los Estados se refirieron a las disposiciones generales sobre el derecho a la educación y a los principios de igualdad y no discriminación en las constituciones

nacionales. También se mencionaron las leyes generales para garantizar el derecho a la educación de los niños en general, y de los niños con discapacidad en particular. No se hizo mención alguna a medidas específicas para garantizar el acceso a la educación de las personas y los niños afectados por la lepra, ni para proporcionar a las primeras oportunidades de formación, el desarrollo de aptitudes, accesibilidad y los ajustes razonables.

85. Al preguntarles sobre el acceso de las personas afectadas por la lepra al derecho a un trabajo digno y a la independencia económica, las organizaciones de la sociedad civil señalaron las siguientes barreras: el desempleo, el subempleo, la mano de obra ocasional poco fiable, la inseguridad en el empleo, la falta de acceso a oportunidades de trabajo, la disparidad en la remuneración y la insuficiencia de las pensiones proporcionadas por algunos Estados. También se aportaron ejemplos de las medidas adoptadas por los Estados para superar las barreras mencionadas, a saber: las oportunidades de capacitación, las leyes sobre discapacidad que establecen un porcentaje de empleos reservados para las personas con discapacidad en la India, y las pensiones vitalicias, establecidas en virtud de la Ley núm. 11520, a las personas afectadas por la lepra que fueron segregadas por la fuerza en el Brasil.

86. Al pedir que describieran las medidas adoptadas por los Estados para garantizar los derechos civiles con respecto a la vida familiar, el matrimonio, la comunidad y la vida pública, así como la participación en los procesos de adopción de decisiones que afectan a la vida de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, una parte importante de las respuestas no proporcionó información sobre el tema, a excepción de las referencias a las disposiciones constitucionales y las leyes generales que garantizaban los principios de igualdad y no discriminación.

Dificultades para proteger a las mujeres afectadas por la lepra

87. Las respuestas de los Gobiernos, las organizaciones de la sociedad civil y las instituciones nacionales de derechos humanos han permitido determinar la falta absoluta de planes específicos para atender las necesidades de las mujeres afectadas por la lepra, así como la discriminación y la violencia de que son objeto. En algunas respuestas se proporcionó información sobre los marcos jurídicos para promover la igualdad de género y eliminar la discriminación por razón de género (disposiciones constitucionales, la ratificación de la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, las leyes para eliminar la violencia de género y las leyes generales para luchar contra la discriminación) en países como Bolivia, Camboya, Côte d'Ivoire, el Ecuador, Georgia y la India. Otras se refirieron a programas educativos y de empoderamiento dirigidos a mujeres desfavorecidas en países como Côte d'Ivoire, Etiopía y Bangladesh.

Dificultades para proteger a los niños afectados por la lepra

88. Una proporción considerable de las respuestas de los Gobiernos, las organizaciones de la sociedad civil y las instituciones nacionales de derechos humanos no proporcionó información sobre las medidas existentes para garantizar los derechos de los niños afectados por la lepra ni sobre el marco general para la protección y el cuidado de la infancia. Sin embargo, se mencionaron algunos ejemplos de leyes, programas e iniciativas generales concebidos para la protección y el cuidado de los niños (especialmente con respecto a los derechos a la salud, la educación y la información) que se estaban aplicando en Bolivia, Camboya, Côte d'Ivoire, el Ecuador y Etiopía. Las respuestas también aportaron ejemplos de medidas específicamente relacionadas con la lepra, como los materiales educativos que se estaban distribuyendo y los proyectos relacionados con la lepra que se estaban llevando a cabo en escuelas del Paraguay; las actividades de concienciación dirigidas a maestros y alumnos, la atención preventiva destinada específicamente a lograr la meta de discapacidad cero en los niños afectados por la lepra y el asesoramiento familiar en Bangladesh; y el acceso prioritario a la atención de la salud para los niños vulnerables en Colombia. No se mencionó ninguna medida adoptada para hacer efectivos los derechos de los hijos de las personas afectadas por la lepra, excepto la

referencia a una demanda judicial en curso en el Japón destinada a proporcionar reparación por las vulneraciones cometidas en el pasado por el Estado.

3. Buenas prácticas para la eliminación de la discriminación

89. La mayoría de las buenas prácticas desarrolladas por los Estados se inscriben en el sector de la salud, en particular en lo que respecta a la prestación de cuidados y las actividades de concienciación. En el plano internacional, el Japón mencionó las medidas adoptadas para garantizar la inclusión de la lepra en la agenda de derechos humanos tanto en el Consejo de Derechos Humanos como en la Asamblea General. A nivel nacional y subnacional, las respuestas señalaron principalmente las actividades de concienciación, las campañas y las medidas para mejorar los servicios de atención de la salud (que se dividen en la detección de nuevos casos, el diagnóstico precoz, la calidad del tratamiento y la rehabilitación), así como los conocimientos especializados de los trabajadores sanitarios, para atender a las personas afectadas por la lepra. Esas actividades están impulsadas por programas de salud en países como Bolivia, el Brasil, Burundi, Côte d'Ivoire, el Ecuador y el Paraguay. También se mencionó la importancia fundamental de las escuelas a efectos de la sensibilización en países como el Brasil, la India y el Japón. Asimismo, con respecto a las actividades de concienciación, se facilitaron ejemplos de medidas descentralizadas a nivel nacional que reunían a diferentes partes interesadas (líderes tradicionales y religiosos, políticos, maestros, cuidadores profesionales, etc.) en países como el Brasil y Burundi. Por último, en relación con el desarrollo autónomo de las personas afectadas por la lepra, las respuestas destacaron la función que desempeñaban las organizaciones de la sociedad civil en la rehabilitación basada en la comunidad; la formación de grupos de personas afectadas por la lepra de base asociativa, destinados a la autoayuda y el autotratamiento (con ejemplos positivos de promoción satisfactoria que han llevado a cabo esos grupos); y la participación de los familiares en los servicios de salud, la generación de ingresos y las oportunidades de educación (con especial énfasis en las mujeres) en países como Bangladesh, Camboya, Etiopía, Nigeria, el Pakistán y la República Democrática del Congo.

VI. Conclusiones y recomendaciones

A. Conclusiones

90. Las principales causas profundas de la persistencia de la discriminación contra las mujeres y los niños afectados por la lepra, incluidos sus familiares, son: a) a nivel macro de la salud mundial, la asociación entre la limitada aprensión a la lepra por la población, por un lado, y la mercantilización de la salud y el carácter patriarcal de la biomedicina, por otro; b) en el nivel intermedio de la gobernanza del Estado, las leyes discriminatorias, la ausencia generalizada de medidas de reparación y concienciación para contrarrestar el estigma iatrogénico generado por la segregación profiláctica impuesta por el Estado en el pasado, la falta de un enfoque multisectorial con respecto a la lepra y la persistencia de las iniquidades sociales que no se han abordado; c) a nivel micro de la vida social, la generalización de los estereotipos nocivos, la fijación de estereotipos indebidos y la violencia; d) a nivel individual, la internalización del estigma como una forma extrema de deshumanización.

91. Los estereotipos nocivos y las prácticas tradicionales y la discriminación institucionalizada, estructural e interpersonal se entrecruzan con la ubicación social, ya de por sí subordinada, de las mujeres y los niños en muchas sociedades, con graves manifestaciones de violencia física, sexual y psicológica y una segregación informal sistémica. La escasa participación de ambos grupos sociales en las organizaciones de la sociedad civil, los servicios de salud, los procesos de adopción de decisiones y los órganos institucionales incrementa la debilidad de las respuestas procedentes de las políticas y los sistemas de vigilancia del Estado para detectar y combatir la discriminación y la violencia a causa de la lepra, lo que refuerza la invisibilidad estructural, la subordinación social y la negligencia institucional que sufren las mujeres y los niños. La concepción restringida de la lepra como una condición biológica obstaculiza los esfuerzos tan necesarios para abordar los aspectos sociales, económicos, culturales y políticos de la lepra como categoría social

que, a lo largo de la historia, así como en las sociedades contemporáneas, se ha utilizado principalmente con fines de exclusión. Sin el reconocimiento *de facto* de que todos los derechos humanos son inalienables, indivisibles, interdependientes y están relacionados entre sí, y que todos ellos deben hacerse efectivos sobre una base de no discriminación, y sin una estrategia multisectorial que permita desglosar la discriminación a causa de la lepra en las distintas realidades de los diferentes grupos y entornos culturales, las mujeres y los niños afectados por dicha enfermedad seguirán sin duda quedándose atrás.

B. Recomendaciones

1. Recomendaciones generales

92. **La Relatora Especial exhorta a los Estados a que adopten todas las medidas necesarias para:**

a) **Revisar la legislación vigente a fin de garantizar que esté en consonancia con las normas internacionales de derechos humanos y abolir y/o enmendar todas las leyes discriminatorias en vigor como una obligación inmediata³⁸;**

b) **Aplicar los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares como una hoja de ruta para hacer efectivos los derechos humanos internacionales consagrados y lograr la igualdad sustantiva³⁹;**

c) **Entablar contactos y realizar consultas sistemáticamente con las personas afectadas por la lepra y sus organizaciones representativas y recabar la participación de estas en los procesos de adopción de decisiones que afectan directamente a la vida de dichas personas, garantizando que todas las medidas aseguren la participación de las mujeres, los niños y los hombres afectados por las deficiencias y discapacidades relacionadas con la lepra⁴⁰;**

d) **Establecer medidas de reparación para las personas afectadas por la lepra, así como para sus hijos cuando proceda, que fueron segregadas por la fuerza con arreglo a las políticas del Estado, con el fin de abordar el carácter continuado de la vulneración;**

e) **Eliminar el estigma iatrogénico generado por la segregación profiláctica impuesta por el Estado, mediante la divulgación de información precisa sobre la lepra y la preservación de su historia;**

f) **Elaborar programas de concienciación tanto a nivel nacional como subnacional, haciendo especial hincapié en la divulgación de información precisa sobre la lepra a la población en general, así como sobre los derechos humanos de las personas afectadas por la lepra. Esos programas deben permitir el diálogo con todos los grupos de población pertinentes (incluidos aquellos que no tienen conocimientos científicos y las autoridades no oficiales), recabar la participación de las personas afectadas por la lepra, y tener en consideración los idiomas locales, el género, la edad y la discapacidad;**

g) **Mejorar los sistemas de vigilancia para la lepra, de modo que incluyan datos desglosados y datos sobre igualdad que puedan apoyar las políticas de lucha contra la discriminación. Los servicios de salud para tratar la lepra deben incluir mecanismos de fácil acceso para presentar denuncias por discriminación;**

³⁸ En consonancia con la observación general núm. 6 (2018) sobre igualdad y no discriminación, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

³⁹ De acuerdo con la observación general núm. 20 del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

⁴⁰ En consonancia con la observación general núm. 7 (2018) sobre la participación de las personas con discapacidad, incluidos los niños y las niñas con discapacidad, a través de las organizaciones que las representan, en la aplicación y el seguimiento de la Convención, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

h) Aplicar una gobernanza multisectorial, y medidas de acción afirmativa cuando sea necesario, a fin de hacer frente al carácter multidimensional de la discriminación y la vulnerabilidad relacionadas con la lepra. La multisectorialidad también debe reflejarse en los servicios de salud para tratar la lepra, garantizando la accesibilidad, la atención integral y el asesoramiento entre pares.

2. Recomendaciones para hacer efectivos los derechos humanos de las mujeres afectadas por la lepra

93. La Relatora Especial recomienda que los Estados, las instituciones nacionales de derechos humanos y las organizaciones de la sociedad civil adopten todas las medidas necesarias para:

a) Velar por que la vigilancia de los derechos humanos en lo que respecta a la discriminación y la violencia por razón de género incluya la situación particular de las mujeres afectadas por la lepra. Los sistemas de vigilancia y las estrategias de salud pública para la lepra también deberían hacer uso de un marco de género que garantice un acceso autónomo, asequible y efectivo a una asistencia sanitaria integral (A/HRC/32/44). La atención primaria, en particular en las zonas con gran incidencia de la enfermedad, debe incluir trabajadoras sanitarias. Los servicios para luchar contra la lepra deben incluir capacitación sobre técnicas de autotratamiento y el asesoramiento entre pares;

b) Incluir a las mujeres afectadas por la lepra en los planes nacionales destinados a la igualdad de género, la prevención de la violencia de género y el acceso de la mujer a la justicia, y aumentar la conciencia sobre la igualdad de género en los servicios de lucha contra la lepra, las comunidades con una elevada incidencia de la enfermedad y los grupos prioritarios;

c) Empoderar a las mujeres afectadas por la lepra para que conozcan sus derechos y cómo reivindicarlos, entre otras formas mediante programas de generación de ingresos, la creación de cooperativas y la educación continua, a fin de asegurar su independencia económica y el acceso a un trabajo digno, que debe garantizar ajustes razonables;

d) Establecer medidas de acción afirmativa para asegurar la igualdad de participación de las mujeres afectadas por la lepra en todos los procesos de adopción de decisiones que afectan a sus vidas, así como en los mecanismos de la democracia representativa y participativa, las ONG, las comunidades epistémicas y los servicios de salud.

3. Recomendaciones para hacer efectivos los derechos humanos de los niños afectados por la lepra

94. La Relatora Especial recomienda que los Estados, las instituciones nacionales de derechos humanos y las organizaciones de la sociedad civil adopten todas las medidas necesarias para:

a) Reconocer al niño como titular de derechos y no como beneficiario de la benevolencia de los adultos, consultando siempre a los niños y respetando su capacidad de decisión en la formulación y aplicación de todo marco que tenga por objeto combatir la discriminación a causa de la lepra; esto también debe llevarse a cabo teniendo en cuenta la edad del niño y la evolución de sus capacidades⁴¹;

b) Iniciar nuevas investigaciones sobre los factores de riesgo que pueden perpetuar la violencia contra los niños afectados por la lepra y crear al mismo tiempo asociaciones integradas de expertos, padres, profesores y jóvenes que puedan responder eficazmente a esa clase de violencia;

⁴¹ Consagrado en el artículo 19 de la Convención sobre los Derechos del Niño.

c) **Garantizar que la información y la atención de la salud estén adaptadas a los niños y los jóvenes, y que se facilite información orientativa comprensible para los padres. Proporcionar a los niños un entorno seguro y propicio que les permita participar en la adopción de decisiones que afectan a su salud, adquirir experiencia, tener acceso a la información adecuada, recibir consejos y negociar sobre las cuestiones que afectan a su salud. Deben establecerse medidas de acción afirmativa relativas al trabajo y la seguridad social para los padres de los niños afectados por la lepra, a fin de asegurar una atención y un apoyo adecuados;**

d) **Velar por que los niños con discapacidades relacionadas con la lepra participen en pie de igualdad con los demás en los servicios educativos y las actividades recreativas, de esparcimiento y deportivas. Los servicios educativos deben garantizar la accesibilidad y los ajustes razonables;**

e) **Reconocer que la participación de los niños es un elemento fundamental para la autoprotección. Si se utilizan los métodos adecuados, la participación de los niños afectados debería estar garantizada en la investigación y la aplicación de los programas públicos. Lo mismo se aplica a la participación en las ONG pertinentes, las comunidades epistémicas y la formulación de políticas que les afectan.**
