



# Asamblea General

Distr. general  
8 de abril de 2021  
Español  
Original: inglés

## Consejo de Derechos Humanos

47º período de sesiones

21 de junio a 9 de julio de 2021

Tema 3 de la agenda

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

### **Efectos desproporcionados de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas afectadas por la lepra y sus familiares: causas fundamentales, consecuencias y el camino hacia la recuperación**

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

#### *Resumen*

En el presente informe, la Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, aborda los efectos desproporcionados de la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en las personas afectadas por la lepra y sus familiares, explorando las causas subyacentes y ofreciendo recomendaciones constructivas para una recuperación inclusiva.



## Índice

	<i>Página</i>
I. Introducción .....	3
II. Acceso a los medios de vida .....	4
III. Acceso a bienes fundamentales y a información vital.....	7
IV. Acceso a la asistencia sanitaria y a los medicamentos esenciales .....	10
V. Mujeres y niños .....	14
VI. Respuestas a la crisis .....	15
VII. Conclusiones y recomendaciones.....	19

## I. Introducción

1. La Relatora Especial sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares, Alice Cruz, presenta este informe de conformidad con la resolución 44/6 del Consejo de Derechos Humanos. En el informe, explica cómo la pandemia de la enfermedad por coronavirus (COVID-19) ha tenido unos efectos desproporcionados en las personas afectadas por la lepra<sup>1</sup> y sus familiares, y trata las causas subyacentes de dichos impactos y ofrece recomendaciones constructivas para una recuperación inclusiva.
2. En noviembre de 2020, la Relatora Especial realizó consultas con las organizaciones comunitarias<sup>2</sup>, a fin de elaborar un plan de trabajo participativo para los tres años siguientes que recogiera las opiniones de los expertos a través de la experiencia. La Relatora Especial también consultó a las principales partes interesadas en el ámbito de la lepra, a la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a los mecanismos de derechos humanos pertinentes, con el objetivo de alinear sus esfuerzos con los de la comunidad sanitaria y de derechos humanos en general.
3. En su segundo mandato, la Relatora Especial tiene previsto aprovechar el trabajo desarrollado durante los tres años anteriores y apoyar la aplicación de las políticas sanitarias mundiales de lucha contra la lepra en la próxima década, a las que ha contribuido en el marco de su mandato<sup>3</sup>, pero también pretende integrar en su trabajo las respuestas a los retos mundiales derivados de la pandemia de COVID-19.
4. En la historia de la lepra hay muchos aspectos que aprender y que pueden aplicarse a la actual crisis mundial. Desde principios de 2020, el mundo está experimentando la perturbación de los lazos sociales y de los medios de vida, descubriendo las repercusiones que para la salud mental tiene verse separado de los familiares, las amistades y los entornos sociales, reconociendo epidemias ocultas desde hace mucho tiempo, como la violencia doméstica contra las mujeres y los niños, y cobrando conciencia de cómo se estigmatiza a las personas en función de su estado de salud, así como del hecho de que las desigualdades pueden matar y el descuido institucional puede afectar negativamente a las vidas. Todo esto lo saben desde hace siglos las personas afectadas por la lepra.
5. Al examinar el impacto desproporcionado de la pandemia de COVID-19 en las vidas de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, salió a la luz otra lección: es imposible reconstruir para mejorar si los Estados no sitúan en el centro de los esfuerzos de recuperación a quienes han quedado sistemáticamente más rezagados. En el presente informe, la Relatora Especial, basándose en las experiencias vividas por los miembros de un grupo marginado y deshumanizado, reclama un paradigma de recuperación que comience a reconstruir para mejorar haciendo valer los derechos de quienes han sido sistemáticamente empujados a los márgenes y a los que se han negado no solo los derechos y libertades fundamentales, sino también el derecho a reclamar derechos. Si algo quedó claro durante la pandemia es que “los problemas de los demás” son los problemas de todos.
6. En marzo de 2020, la Relatora Especial comenzó a supervisar los efectos del brote de COVID-19 en las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Unió sus fuerzas con la Alianza Mundial para la Cero Lepra, una coalición que incluye a la OMS, la Novartis Foundation, la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra, la Sasakawa Health Foundation y la International Association for Integration, Dignity and Economic

<sup>1</sup> Está en curso un debate entre las personas que tienen una experiencia personal de la lepra y las organizaciones que las representan, en lo que respecta a la terminología utilizada para la enfermedad y las personas que la experimentan, y algunos segmentos de la comunidad prefieren los términos “enfermedad de Hansen” y “personas que han experimentado la enfermedad de Hansen”. La Relatora Especial comprende ese debate, pero dado que todavía no existe consenso, en el presente informe emplea la terminología utilizada por el Consejo de Derechos Humanos en su resolución 44/6.

<sup>2</sup> La Relatora Especial agradece a la Sasakawa Health Foundation, a Leprosy Mission International y a la International Association for Integration, Dignity and Economic Advancement su apoyo en el proceso de consulta.

<sup>3</sup> Véanse [www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/AliceCruz-April2019.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/AliceCruz-April2019.pdf); y [www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/STM\\_WHO\\_consultation.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/STM_WHO_consultation.pdf).

Advancement, así como con miembros de la Federación y organizaciones comunitarias, proporcionando orientación y apoyando la elaboración de documentos e informes. Publicó una carta abierta dirigida a los Estados, relativa a la COVID-19 y la lepra. Para el presente informe, recibió información de 13 Estados (Argelia, Bolivia, Brasil, Costa Rica, Dinamarca, Guatemala, India, Japón, Kirguistán, Maldivas, Marruecos, Mauricio y Mozambique) y de 32 organizaciones de la sociedad civil, incluidas organizaciones no gubernamentales y organizaciones comunitarias<sup>4</sup>. Otra fuente de información relevante fue el seminario web titulado “¿Cero lepra para quién en el mundo post-COVID?”<sup>5</sup>, organizado por la Sasakawa Leprosy (Hansen’s Disease) Initiative, que dio voz a las organizaciones comunitarias. El presente informe pretende ofrecer un retrato claro de la experiencia vivida por los grupos históricamente deshumanizados en el marco de las actuales crisis sanitarias y socioeconómicas mundiales y explicar medidas específicas para una recuperación inclusiva.

## II. Acceso a los medios de vida

### A. Exclusión de la economía formal

7. El trabajo ocasional poco fiable, con bajos ingresos, condiciones de trabajo inseguras y sin derecho a la protección social ni a la participación en el diálogo social, define los medios de vida de la mayoría de las personas afectadas por la lepra. Esas personas forman parte de los 2.000 millones de personas que, según la Organización Internacional del Trabajo (OIT), trabajan en la economía informal<sup>6</sup>; se les niega el derecho a un trabajo digno y, en el trabajo, a la protección social y la seguridad de los ingresos. La OIT estima que 1.600 millones de trabajadores de la economía informal están experimentando efectos significativos por la crisis actual<sup>7</sup> y que las mujeres se ven más afectadas que los hombres, a la vez que se enfrentan a otros impactos derivados de la COVID-19, como el aumento del trabajo de cuidados no remunerado y la violencia doméstica de género<sup>8</sup>. Los trabajadores de la economía informal también están excluidos en gran medida del diálogo social, una actividad que es clave para una recuperación económica sostenible<sup>9</sup>.

8. La mayoría de las personas afectadas por la lepra trabajan en la economía informal y se les ha negado sistemáticamente el derecho a un trabajo decente y a la protección social, y tampoco han tenido voz en el diálogo social y otros procesos de toma de decisiones. Además, como a tantas otras personas, la pandemia les impuso el inmoral dilema de tener que elegir entre morir de hambre o por el virus. Si antes de la pandemia este grupo marginado ya luchaba contra lo que el representante de una organización denominó “la crisis anterior a la pandemia”, la pandemia se convirtió en una base adicional para la discriminación, agravando la violencia estructural y las violaciones de derechos.

<sup>4</sup> La Relatora Especial agradece en grado sumo las contribuciones aportadas por los Estados y las organizaciones de la sociedad civil para el presente informe. Las contribuciones se publicarán en la página web de la Relatora Especial ([www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/LeprosyIndex.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/LeprosyIndex.aspx)).

<sup>5</sup> Véase [www.shf.or.jp/information/10426?lang=en](http://www.shf.or.jp/information/10426?lang=en).

<sup>6</sup> En su recomendación núm. 204, la Conferencia General de la Organización Internacional del Trabajo (OIT) define la economía informal como algo que abarca todas las actividades económicas desarrolladas por los trabajadores y las unidades económicas que, en la legislación o en la práctica, están insuficientemente cubiertas por sistemas formales o no lo están en absoluto, aparte de las actividades ilícitas. Es importante señalar que la OIT distingue la economía informal de la economía sumergida. La economía informal también es heterogénea. Véase también *Transition to Formality and Structural Transformation: Challenges and Policy Options*, Iyanatul Islam y Frédéric Lapeyre (eds.) (Ginebra, OIT, 2020).

<sup>7</sup> OIT, *Informe Mundial sobre Salarios 2020-2021: Los salarios y el salario mínimo en tiempos de la COVID-19* (Ginebra, OIT, 2020).

<sup>8</sup> OIT, “The global deal for decent work and inclusive growth flagship report: social dialogue, skills and COVID-19” (abril de 2020).

<sup>9</sup> *Ibid.*

## B. Barreras al derecho al trabajo decente

9. Las personas afectadas por la lepra se enfrentan a múltiples barreras formidables que se entrecruzan y que obstaculizan la libre elección del trabajo y el disfrute de los derechos en el trabajo. El testimonio de una persona plasma a la perfección la manera en que la discriminación relacionada con la lepra opera simultáneamente en diferentes niveles de la vida social y es causa de violaciones de derechos. Esa persona trabajaba como funcionario público y fue despedido de su trabajo tras ser diagnosticado de lepra; a continuación, volvió a trabajar como agricultor en tierras comunitarias, pero también fue despedido por el comité del pueblo que administraba las tierras. Recurrió al cultivo de hortalizas en su patio trasero, pero no podía venderlas en el mercado local porque las personas tenían miedo de comprarle verduras. Su testimonio representa un cuadro común de negación de la igualdad de oportunidades, así como de negación de la igualdad de trato, ambas cosas en violación del Convenio sobre la Discriminación (Empleo y Ocupación), 1958 (núm. 111), de la OIT.

10. Algunas de las barreras que han dificultado sistemáticamente que las personas afectadas por la lepra trabajen en la economía formal son las siguientes:

a) La política pública que, durante más de un siglo, segregó por la fuerza a las personas con lepra y que tenía como objetivo la eliminación de la lepra a través de la eliminación de los que portaban la enfermedad en sus cuerpos<sup>10</sup>; dicha política todavía encuentra eco en la mentalidad pública, reforzando la discriminación estructural, y da forma a las más de 100 leyes discriminatorias que todavía están en vigor en todo el mundo<sup>11</sup>;

b) El hecho de que la mayoría de las personas que fueron segregadas a la fuerza en lo que se ha dado a conocer mundialmente como leproserías (de las que hay casi 2.000 activas en el mundo) y sus descendientes no gozan de derechos de propiedad sobre la tierra en la que estuvieron confinados, lo que agrava la pobreza;

c) El hecho de que, en algunos países, el derecho consuetudinario niegue los derechos a la tierra y a la herencia a las personas afectadas por la lepra, especialmente a las mujeres, lo que agrava la feminización de la pobreza derivada de la lepra;

d) La mencionada discriminación en la ley que, en algunos países, también se aplica en el contexto del empleo;

e) La discriminación institucionalizada en las políticas de contratación para empleos públicos;

f) La discriminación en la escuela, que ha expulsado de la educación a demasiadas personas;

g) La discriminación interpersonal en el ámbito laboral, tanto público como privado.

11. Estas barreras han empujado sistemáticamente a las personas a la pobreza y la extrema pobreza, obligando a muchas de ellas a recurrir a la mendicidad. Su trabajo se caracteriza por lo siguiente: a) unos ingresos insuficientes e irregulares, en muchos casos dependientes de la mendicidad y/o de la ayuda recibida de familiares, instituciones religiosas y organizaciones no gubernamentales; b) el empleo ocasional, a pequeña escala y por cuenta propia, y en el servicio doméstico; c) sectores de actividad que principalmente son el pequeño comercio, la agricultura, la pesca y otras actividades manuales; d) ausencia de contratos escritos, tarjetas de trabajo, pagos a través de cuentas bancarias o mecanismos de reclamación o apelación, así como falta de seguridad social o protección del empleo. Este perfil no es casual, sino que es el resultado de una exclusión intencionada y sistémica.

12. Los derechos protegidos por los artículos 6 y 7 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, pero también el artículo 27 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y otros artículos estrechamente relacionados, como el artículo 11 del Pacto y el artículo 19 de la Convención, han sido sistemática y gravemente vulnerados con respecto a las personas afectadas por la lepra. Como ha

<sup>10</sup> Véase A/HRC/38/42.

<sup>11</sup> Véase <https://ilepfederation.org/discriminatory-laws>.

reconocido el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales en su observación general núm. 18 (2005), el derecho al trabajo es esencial para la realización de otros derechos humanos y forma parte inseparable e inherente de la dignidad humana. El Comité también relaciona el derecho al trabajo, por un lado, con el derecho a la vida, al referirse a la supervivencia del individuo y la de su familia, y, por otro, con el derecho al desarrollo, en tanto que el trabajo es libremente escogido o aceptado. La OIT reconoce que el trabajo es crucial para garantizar la dignidad, el bienestar y el desarrollo. Al mismo tiempo, el Convenio sobre la Política del Empleo, 1964 (núm. 122), de la OIT afirma que el empleo productivo y el trabajo decente son requisitos previos para elevar el nivel de vida y aliviar la pobreza.

13. Solo la India informó de la existencia de reservas para las personas con discapacidad en los puestos de trabajo público y en las instituciones de educación superior estatales o subvencionadas por el Estado, a las que pueden acceder las personas afectadas por la lepra.

14. Las organizaciones de la sociedad civil, incluidas las organizaciones no gubernamentales y las organizaciones comunitarias, llevan a cabo diversos proyectos en los ámbitos de la rehabilitación socioeconómica y profesional. En sus comunicaciones, las organizaciones no gubernamentales describieron proyectos de rehabilitación socioeconómica y profesional inclusivos de las personas con discapacidad, muchos de los cuales comenzaban con grupos de autoterapia y autoayuda. El desarrollo de aptitudes se aplica en los ámbitos de la gastronomía, la artesanía, la agricultura, la ganadería, la facilitación de la atención sanitaria y el emprendimiento. También se presta apoyo a los hijos de las personas afectadas por la lepra para que puedan proseguir su educación. Se conceden microcréditos y financiación inicial para ayudar a las personas a crear sus propias empresas. El fomento de la capacidad se realiza en las áreas de emprendimiento y liderazgo, pero también en términos de acceso a los programas gubernamentales. Las cooperativas y los grupos de ahorro también estimulan la solidaridad social y económica.

### **C. Barreras al derecho a la seguridad social**

15. La “crisis anterior a la pandemia” en la que se vieron atrapadas las personas afectadas por la lepra las empujó a trabajar como jornaleros e hizo que fueran más vulnerables a los peligros económicos. Además, si el panorama laboral global de las personas con discapacidad es preocupante —dado que las personas con discapacidad tienen menos probabilidades de tener un empleo o de disfrutar de unas condiciones laborales dignas que las personas sin discapacidad, al tiempo que no están cubiertas de forma adecuada por los derechos de protección social—, las personas afectadas por la lepra están aún más rezagadas dentro de la población heterogénea con discapacidad y se encuentran entre el 80 % de las personas con discapacidades graves que no tienen acceso a los planes de protección social relacionados con la discapacidad en los países de ingresos bajos y medios<sup>12</sup>. Además, el hecho de que los daños neurológicos sean la causa principal de las deficiencias físicas derivadas de la lepra, y que el trabajo físico pueda agravar seriamente esos daños, hace que demasiadas personas afectadas por la lepra experimenten un deterioro de su salud y bienestar como consecuencia de la necesidad de realizar trabajos manuales ante la exclusión estructural de las oportunidades de educación.

### **D. Impacto de la pandemia de COVID-19**

16. Con el brote de COVID-19 y las medidas de confinamiento y contención, las normas de distanciamiento físico, las restricciones a la movilidad y las restricciones y prohibiciones del transporte público que lo siguieron, las personas afectadas por la lepra, que ya estaban fuera de la economía formal y a las que se les negaba la protección del empleo, se enfrentaron a la pérdida de puestos de trabajo, de actividades que producían ingresos y de redes de seguridad. Las personas que, antes de la pandemia, habían dependido de la mendicidad, de sus familiares, de las instituciones de caridad y de las organizaciones no gubernamentales ya no podían contar con ese apoyo. En lo que respecta al apoyo familiar, la Relatora Especial

<sup>12</sup> OIT, “COVID-19 y el mundo del trabajo: Garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en todas las etapas de la respuesta a la pandemia”, reseña de políticas, junio de 2020.

recibió muchas denuncias de personas con discapacidades derivadas de la lepra que sufrían discriminación dentro de sus propias familias debido al impacto económico. Las personas que trabajan como jornaleros en actividades informales y poco fiables, como el pequeño comercio, la agricultura o la pesca, no aportan ningún ingreso, debido a la interrupción de las cadenas de suministro, las restricciones a la circulación y el limitado acceso al mercado. Es importante destacar que las mujeres son las más afectadas entre los que se dedican a las actividades empresariales y agrícolas. Además, las personas que se dedican a la agricultura no suelen ser propietarias de las tierras en las que trabajan, lo que añade una barrera adicional para garantizar sus medios de subsistencia en el contexto de la pandemia. Los niños con lepra o con padres afectados no tienen acceso a la tecnología necesaria para pasarse al aprendizaje en línea, y muchos han abandonado los estudios.

17. En particular, muchas personas no disponían de ahorros que las ayudaran a soportar las medidas de confinamiento y sus efectos, dada la falta de seguridad de los ingresos en la época anterior a la pandemia, lo que también comprometió su capacidad para recuperarse de la crisis actual. La denegación generalizada de protección social a las personas afectadas por la lepra agrava estos escenarios y perspectivas desfavorables. La protección social habría garantizado una red de protección frente a las crisis económicas<sup>13</sup> y se reconoce que es esencial para prevenir las crisis, posibilitar la recuperación y potenciar la resiliencia<sup>14</sup>.

18. Sin embargo, los pisos de protección social siguen estando lejos de donde deberían estar<sup>15</sup>, y las personas afectadas por la lepra siguen sin estar reconocidas en los planes de protección social existentes, en las medidas de reducción de la pobreza y en muchos planes de protección social relacionados con la discapacidad. Como ha oído en repetidas ocasiones la Relatora Especial de las organizaciones comunitarias, las barreras generalizadas al acceso a las prestaciones por discapacidad como resultado de unos criterios de elegibilidad basados en una evaluación médica limitada, junto con el no reconocimiento de las deficiencias invisibles, como la pérdida de sensibilidad y el dolor crónico, así como los trastornos de salud mental causados por la estigmatización a causa de la lepra, siguen violando las disposiciones de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

### III. Acceso a bienes fundamentales y a información vital

#### A. Determinantes sociales de la salud y la enfermedad

19. Las recomendaciones formuladas y las medidas adoptadas por los Gobiernos para contener la COVID-19 pusieron al descubierto la distribución desigual de los bienes fundamentales en todo el mundo. Las medidas de contención basadas en el aislamiento, el distanciamiento físico fuera y dentro del hogar, el lavado frecuente de las manos, la limpieza de los espacios y el uso de mascarillas solo pueden aplicarse si las personas gozan de una vivienda digna, acceso a agua limpia y jabón, y disfrutan de una seguridad de los ingresos con que garantizar la subsistencia durante las medidas de confinamiento y comprar mascarillas y otros equipos de protección personal. Estas medidas son inaccesibles para gran parte de la población mundial, en la que se incluyen las personas afectadas por la lepra.

20. Como señaló anteriormente la Relatora Especial, los determinantes sociales desempeñan un papel crucial en la incidencia de la lepra<sup>16</sup>, en particular el hacinamiento

<sup>13</sup> OIT, *Las reglas del juego: Una introducción a la actividad normativa de la Organización Internacional del Trabajo* (Ginebra, OIT, 2019).

<sup>14</sup> OIT, recomendación sobre el empleo y el trabajo decente para la paz y la resiliencia, 2017 (núm. 205).

<sup>15</sup> OIT, “Brechas en el financiamiento de la protección social: estimaciones mundiales y estrategias para los países en desarrollo en el contexto de la crisis de la COVID-19 y más allá”, documento de trabajo núm. 14, octubre de 2020.

<sup>16</sup> La lepra es una de las 20 enfermedades clasificadas por la OMS como enfermedad tropical desatendida. Las enfermedades tropicales desatendidas afectan de forma desproporcionada a las poblaciones que viven en la pobreza y tienen un efecto social y económico devastador en más de 1.000 millones de personas, en particular en los países de renta baja y en las comunidades más desfavorecidas de los países de renta media. Las enfermedades tropicales desatendidas se reconocen formalmente como metas de acción mundial en la meta 3.3 de los Objetivos de Desarrollo Sostenible.

familiar, la ingesta inadecuada de nutrientes, las condiciones higiénicas deficientes y la falta de acceso a agua limpia. Los determinantes sociales de la lepra conforman las condiciones socioeconómicas en las que viven las personas afectadas. Los mismos determinantes sociales aumentan la vulnerabilidad a la COVID-19 y retroalimentan el impacto desproporcionado de la pandemia en esas poblaciones vulnerables. Las deficiencias en el acceso al agua, el saneamiento y la higiene, así como en las políticas de reducción de la pobreza, son sin duda una causa fundamental de la incidencia de la lepra, pero también de la vulnerabilidad a la COVID-19.

## B. Emergencia alimentaria

21. Se estima que la actual recesión mundial —la peor en casi un siglo— ha empujado a entre 70 y 100 millones de personas más a la pobreza extrema<sup>17</sup>. Las simulaciones basadas en modelos sugieren que el número es aún mayor, de entre 90 y 150 millones de personas<sup>18</sup>. Teniendo en cuenta que los hogares más pobres gastan alrededor del 70 % de sus ingresos en alimentos, la pandemia está generando una crisis alimentaria mundial<sup>19</sup>.

22. El derecho a la alimentación está reconocido como un derecho humano en el artículo 11 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales hace referencia explícita a él en su observación general núm. 12 (1999) como inseparable de la justicia social. Las barreras mencionadas para el disfrute del derecho al trabajo decente también han hecho que las personas afectadas por la lepra sufran inseguridad alimentaria y sean especialmente vulnerables a las crisis alimentarias. Estudios independientes han demostrado la relación entre la lepra y la malnutrición, que disminuye la inmunidad y, por tanto, hace a las personas más propensas a la infección<sup>20</sup>.

23. Desde marzo de 2020, la Relatora Especial ha recibido informes de todos los países en los que la lepra es endémica sobre una emergencia alimentaria entre las personas afectadas. Una emergencia alimentaria se define como una situación extraordinaria en la que las personas son incapaces de satisfacer sus necesidades básicas de supervivencia, o existen amenazas graves e inmediatas para la vida y el bienestar humanos<sup>21</sup>. Como trabajadores a jornal, la mayoría de las personas afectadas por la lepra dependen de sus ingresos diarios para comprar alimentos. Junto con el aumento generalizado de los precios de los alimentos, esto ha generado una emergencia alimentaria. Como expresó uno de quienes remitieron contribuciones para el presente informe: “Es duro ver a los miembros [de la organización] morir por falta de alimentos y otros problemas relacionados con la COVID-19”.

24. El derecho a la alimentación está estrechamente relacionado con otros derechos, como la salud, el agua, la vivienda adecuada y la educación. Aparte de los alimentos, la mayoría de las personas afectadas y sus familiares tampoco tienen acceso a otros bienes fundamentales y vitales, como energía para cocinar, agua limpia, jabón, mascarillas y equipos de protección personal.

<sup>17</sup> Naciones Unidas, “Respuesta integral de las Naciones Unidas a la COVID-19: Salvar vidas, proteger las sociedades, recuperarse para mejorar”, septiembre de 2020.

<sup>18</sup> David Laborde y otros, “COVID-19 risks to global food security”, *Science*, vol. 369, núm. 6503.

<sup>19</sup> *Ibid.*

<sup>20</sup> Sharika Mahato y otros, “Inequities towards leprosy-affected people: a challenge during COVID-19 pandemic”, *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 14; K. N. Rao y otros, “Undernutrition in lepromatous leprosy, Part I. Is it associated with poverty or with disease?”, *Leprosy Review*, vol. 57 (1986); S. G. Feenstra y otros, “Recent food shortage is associated with leprosy disease in Bangladesh: a case-control study”, *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 5; y Julia Moreira Pescarini y otros, “Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: a systematic review and meta-analysis”, *PLoS Neglected Tropical Diseases*, vol. 12.

<sup>21</sup> Naciones Unidas, “The impact of COVID-19 on food security and nutrition”, nota de políticas, junio de 2020.

## C. Vivienda

25. Según el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, los siete componentes del derecho a una vivienda adecuada son: seguridad jurídica de la tenencia, disponibilidad de servicios, materiales, facilidades e infraestructura, gastos soportables, habitabilidad, asequibilidad, lugar y adecuación cultural<sup>22</sup>. El desalojo forzoso se considera una violación *prima facie* del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales. El Comité también reconoció la estrecha relación entre una vivienda adecuada y el derecho a la salud.

26. La Relatora Especial ha recibido denuncias de falta de vivienda adecuada, agua limpia, saneamiento y electricidad, así como sobre la privación de vivienda debido a la pérdida de ingresos, los riesgos específicos a los que se enfrentan los refugiados afectados por la lepra y los casos de desalojo forzoso en una antigua leprosería en el Brasil<sup>23</sup>. También se ha denunciado el abandono institucional generalizado que ha llevado a la falta de alimentos, agua limpia y equipos de protección personal en las casi 2.000 leproserías que siguen activas en el mundo actualmente.

## D. Acceso a la información

27. En gran medida, la información clave para la prevención de la COVID-19 no ha sido accesible para un número considerable de personas afectadas por la lepra, especialmente las que viven en zonas rurales, las que no saben leer y las que no tienen acceso a la tecnología. Se ha denunciado con frecuencia la falta de información, la desinformación y el escaso conocimiento de cómo se propaga la COVID-19, así como de los mecanismos de protección.

28. Ante la ausencia de tecnologías médicas para detener la propagación de la COVID-19, su contención depende en gran medida del compromiso individual y comunitario en el comportamiento preventivo. El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA) ha recomendado una respuesta a la pandemia centrada en la comunidad, en la que se dé prioridad a los más vulnerables<sup>24</sup>. La experiencia ha demostrado que, para que la educación sanitaria sea eficaz y empodere a las personas, debe tener en cuenta los distintos niveles de comprensión y no ser demasiado técnica, compleja o precipitada ni debe impartirse en un idioma, forma o contexto que la gente no entienda.

29. Las poblaciones con bajo nivel de alfabetización requieren esfuerzos adicionales para facilitar la comprensión de los conceptos técnicos. Lo mismo ocurre con grupos específicos, como los niños. La educación sanitaria debe tener en cuenta el género, ser accesible para las personas con discapacidad y ser culturalmente apropiada. Además, es fundamental responder a las barreras creadas por la brecha digital. La comunicación también debe ser recíproca y se deben habilitar canales para recibir las opiniones de la comunidad. El derecho al acceso a la información se estipula en el artículo 19 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos. Teniendo en cuenta los riesgos para la vida asociados a la falta de información sobre la COVID-19, la Relatora Especial considera que dicha información es fundamental para garantizar el derecho a la vida en el contexto de la pandemia y que la falta de medidas efectivas por parte de los Gobiernos para hacerla accesible a todas las personas, especialmente a las más vulnerables, constituye una violación de los derechos humanos.

<sup>22</sup> Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, observación general núm. 4 (1991).

<sup>23</sup> Véase <https://g1.globo.com/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2021/03/13/familias-que-moram-no-lo-leproario-do-brasil-recebem-notificacoes-de-despejo-durante-a-pandemia.ghtml> (en portugués).

<sup>24</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), “Los derechos humanos en tiempos de COVID-19: Lecciones del VIH para una respuesta efectiva dirigida por la comunidad”, 2020.

## IV. Acceso a la asistencia sanitaria y a los medicamentos esenciales

### A. Continuidad de la atención

30. Según la OMS, un diagnóstico precoz y un tratamiento multimedicamentoso antibacteriano completo —con una combinación de rifampicina, clofazimina y dapsona— siguen siendo las estrategias más eficaces para hacer frente a la lepra<sup>25</sup>. El tratamiento multimedicamentoso se proporciona gratuitamente a todos los pacientes de lepra detectados, de acuerdo con las recomendaciones de la OMS y mediante un acuerdo entre la empresa farmacéutica Novartis y la OMS, que comenzó en 2000 y se ha prorrogado recientemente hasta 2025. La empresa produce los componentes del tratamiento multimedicamentoso en la India, y la OMS gestiona su distribución a los programas nacionales contra la lepra.

31. Uno de los mayores retos en la atención médica de la lepra son las reacciones a la lepra, que causan un gran sufrimiento físico y mental. Las reacciones a la lepra se producen con frecuencia durante el tratamiento antibacteriano y después de este. También se asocian a daños neurológicos, que son la principal causa de las deficiencias físicas. Las reacciones a la lepra pueden requerir un tratamiento prolongado, a veces durante varios años<sup>26</sup>. A diferencia del tratamiento multimedicamentoso, la mayoría de los medicamentos utilizados para tratar las reacciones a la lepra no se suministran a los países de forma gratuita. Entre ellos se encuentran los esteroides y la talidomida, esta última bien conocida por sus efectos teratogénos y sus riesgos para la salud sexual y reproductiva. Los fármacos utilizados para tratar las reacciones a la lepra son inmunosupresores y es probable que aumenten la susceptibilidad a la COVID-19, lo que significa que un alto porcentaje de personas afectadas por la lepra son especialmente vulnerables a la COVID-19<sup>27</sup>.

32. A pesar de ser curable con un tratamiento multimedicamentoso, si no se detecta y se trata en los primeros estadios, la lepra puede convertirse en una enfermedad crónica que exige una atención médica y psicosocial ininterrumpida, que incluye la rehabilitación, la cirugía reconstructiva, el suministro de ayudas técnicas y el apoyo psicosocial. Esta continuidad de la atención médica y psicosocial debe ser abordada en su totalidad mediante un sistema eficaz de remisión integrado en los sistemas nacionales de atención de la salud. A la hora de evaluar el impacto de la COVID-19 en la atención médica, hay que tener debidamente en cuenta la continuidad de la atención.

### B. Barreras al derecho a la salud

33. Durante los primeros meses de la pandemia, concretamente desde principios de marzo hasta finales de julio de 2020, la Relatora Especial recibió muchas denuncias que apuntaban a un cuadro generalizado de múltiples barreras al acceso a la atención sanitaria, como los siguientes:

a) La pérdida de recursos financieros y humanos de los programas nacionales contra la lepra al reorientarse para la lucha contra el COVID-19 los fondos y personal dedicados a la lepra, lo que provocó una reducción sustancial de las iniciativas relacionadas con la lepra;

b) La interrupción de actividades clave para el diagnóstico precoz y la prevención concomitante de las deficiencias físicas, como la detección activa de casos y la profilaxis posterior a la exposición con una dosis única de rifampicina;

<sup>25</sup> OMS, *Directrices para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la lepra*, 2017.

<sup>26</sup> Diana N. J. Lockwood y otros, “Three drugs are unnecessary for treating paucibacillary leprosy: a critique of the WHO guidelines”, *PLoS Neglected Tropical Diseases*, puntos de vista, 31 de octubre de 2019.

<sup>27</sup> Véase [www.who.int/docs/default-source/searo/thailand/advice-about-leprosy-and-covid-19.pdf?sfvrsn=6171bfc0\\_0](http://www.who.int/docs/default-source/searo/thailand/advice-about-leprosy-and-covid-19.pdf?sfvrsn=6171bfc0_0).

- c) La falta de disponibilidad de atención a la lepra entre los servicios sanitarios, que en algunos casos incluso se negaron a atender a las personas sospechosas de padecerla;
- d) Dificultades esporádicas en el suministro del tratamiento multimedicamentoso;
- e) Dificultades generalizadas en el tratamiento y la gestión clínica de las reacciones a la lepra, agravadas por la falta del seguimiento necesario para el tratamiento de un problema de salud muy complejo;
- f) Falta de medicamentos para tratar las reacciones a la lepra;
- g) El aplazamiento de los cuidados complementarios esenciales para la prevención de las discapacidades físicas y psicosociales, como el cuidado de las heridas, el calzado protector y otras ayudas técnicas, o los grupos de autoterapia y autoayuda;
- h) La reducción y la interrupción de la prevención de la discapacidad y la rehabilitación;
- i) La reducción y la interrupción de la prevención de la rehabilitación de ámbito comunitario;
- j) Casos autodiagnosticados que no recibían un diagnóstico o tratamiento en los centros sanitarios;
- k) La falta de sistemas nacionales eficaces para vigilar la infección por COVID-19 entre las personas inmunodeprimidas afectadas por la lepra;
- l) El mayor riesgo de contraer la COVID-19 por parte de las personas mayores que viven en antiguas leproserías, y el hecho de que algunas administraciones públicas convirtieran partes de esas antiguas leproserías en hospitales de campaña para la COVID-19;
- m) La no disponibilidad de asistencia sanitaria en las antiguas leproserías, debido al confinamiento y a las restricciones a la movilidad;
- n) Casos concretos en los que las personas afectadas por la lepra no pudieron recibir asistencia sanitaria, debido a los procedimientos recientemente adoptados que excluían a personas como ellas, que no poseen tarjetas de ciudadanía, seguro médico o medios económicos para comprar pruebas de detección de la COVID-19;
- o) La falta de ingresos para pagar medios de transporte a fin de acceder a los servicios sanitarios;
- p) La inestabilidad política, con desplazamientos forzados en algunos países, sin que se hayan tomado medidas para garantizar el tratamiento de la lepra.

Como escribió la Relatora Especial en su carta abierta a los Gobiernos<sup>28</sup>, los primeros meses de la pandemia apuntaban a una grave amenaza para la continuidad de la atención a las personas afectadas por la lepra, así como a la alta probabilidad de que en un futuro próximo se produjeran retrocesos en la interrupción de la transmisión y el diagnóstico precoz. Durante el segundo semestre de 2020, no solo se ha demostrado que esas preocupaciones eran fundadas, sino que han aumentado.

### C. Barreras al acceso a los medicamentos esenciales

34. Desde agosto de 2020 se ha informado de desabastecimientos en el tratamiento multimedicamentoso. Las primeras informaciones llegaron del Brasil, con denuncias de lo que pronto se reveló como un grave problema a escala nacional, con un elevado número de personas sin tratamiento. En la segunda mitad de 2020, la Relatora Especial recibió noticias de más países en los que la lepra era endémica y que sufrían escasez de tratamientos multimedicamentosos<sup>29</sup>. Según las fuentes consultadas por la Relatora Especial, entre ellas

<sup>28</sup> Véase [www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/SR\\_leprosy\\_Open\\_letter\\_22May2020.pdf](http://www.ohchr.org/Documents/Issues/Leprosy/SR_leprosy_Open_letter_22May2020.pdf).

<sup>29</sup> Para proteger a las fuentes, en el presente informe la Relatora Especial solo revelará información sobre el Brasil, dado que dicha información es de acceso público. Véase BRA 10/2020. Puede consultarse en <https://spcommreports.ohchr.org/Tmsearch/TMDocuments>.

Novartis, la OMS y varios programas nacionales contra la lepra, el problema era el resultado de cuestiones diversas que afectaban a la cadena de suministro en general en distintos momentos, en los que la pandemia desempeñaba un papel importante, especialmente en lo que respecta a la distribución y la entrega a los pacientes.

35. Según se informa, tres cuestiones afectaron al acceso de los pacientes de lepra a los medicamentos esenciales: a) la escasez de uno de los fármacos del tratamiento multimedicamentoso, a saber, la dapsona, a finales de 2019; b) problemas en el envío del tratamiento multimedicamentoso tras el estallido de la pandemia; y c) el descubrimiento de impurezas en uno de los tres fármacos del tratamiento multimedicamentoso, concretamente, de nitrosaminas en la rifampicina, en el segundo semestre de 2020. Es importante destacar que el tratamiento multimedicamentoso no se puede comprar en las farmacias locales, y el acceso de los enfermos de lepra a él depende de las donaciones a los países y de la distribución local.

36. En diciembre de 2020, la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra hizo un mapa de la escasez de fármacos del tratamiento multimedicamentoso en los países en los que operan sus miembros e identificó al menos cinco países donde la lepra era endémica y cuyos pacientes no recibían tratamiento multimedicamentoso y cuatro países que habían agotado las existencias de ese tratamiento para niños. Según la Federación, se esperaba que en los meses siguientes muchos otros países se quedasen sin existencias de tratamiento multimedicamentoso. La Relatora Especial recibió quejas oficiosas y oficiales sobre la escasez de medicamentos de tratamiento multimedicamentoso en otros países aparte de los cinco de los que la Federación había hecho mapas, lo que elevaba a diez el número de países identificados por la Relatora Especial con escasez de fármacos del tratamiento multimedicamentoso durante el período comprendido entre mediados de 2020 y principios de 2021.

37. Dado que el tratamiento multimedicamentoso es la piedra angular del control de la lepra, las deficiencias en el tratamiento aumentan la transmisión, la transmisión dentro de los hogares, incluso a los niños, el dolor neuropático, las deficiencias físicas y los problemas de salud mental como resultado del extremo sufrimiento físico, mental y social que causa la lepra.

38. En su observación general núm. 14 (2000), el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales mencionó explícitamente el suministro de medicamentos esenciales como parte del derecho a la salud. El Comité también señaló que, ante una catástrofe, la comunidad internacional tenía el deber de contribuir al socorro y a la asistencia humanitaria suministrando material médico con carácter prioritario. El Relator Especial sobre el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental ha detallado esas obligaciones, afirmando que el requisito de la rendición de cuentas en materia de derechos humanos abarcaba tanto al sector público como al privado y que no estaba limitado a los organismos nacionales, sino que también abarcaba a los agentes internacionales que trabajaban en cuestiones relacionadas con la salud<sup>30</sup>. Es importante destacar que en la Declaración relativa al Acuerdo sobre los Aspectos de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el Comercio y la Salud Pública, los miembros de la Organización Mundial del Comercio afirmaron que el acuerdo debía ser interpretado y aplicado de una manera que promoviera el acceso a los medicamentos para todos.

39. El principio 11.3 de los Principios y directrices para la eliminación de la discriminación de las personas afectadas por la lepra y sus familiares establece la obligación de todos los Estados de garantizar que las personas afectadas por la lepra tengan acceso a medicamentos gratuitos para la lepra y una atención médica adecuada, lo que refleja los artículos 25 y 27 de la Declaración Universal de Derechos Humanos y el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales.

<sup>30</sup> Véase A/63/263.

## D. Doble rasero

40. La crisis del tratamiento multimedicamentoso puso de manifiesto la existencia de un doble rasero en cuanto a la protección del derecho a la salud en el contexto de la pandemia. La Relatora Especial ha venido llamando la atención sobre este doble rasero desde mediados de 2020 en varias reuniones de partes interesadas y a través de los métodos de trabajo habituales de la titular del mandato<sup>31</sup>. Señala que la acción mundial para garantizar los canales de suministro de medicamentos y bienes esenciales no llegó a las personas afectadas por la lepra, ni tampoco se incluyó a estas personas al definir los grupos prioritarios para la vacunación contra la COVID-19, a pesar de que muchas de estas personas están inmunocomprometidas.

41. No se ha hecho pública ninguna información oficial sobre las causas de la crisis en el tratamiento multimedicamentoso, ni sobre las actuaciones para resolver problemas o las estimaciones relativas a la reanudación del suministro. La Relatora Especial es consciente de la dificultad que entraña comunicar la información en escenarios inciertos, además de que el suministro del tratamiento multimedicamentoso se canaliza a través de una compleja cadena de responsabilidades compartidas, pero llama la atención sobre las consecuencias negativas de la falta de comunicación proactiva de las deficiencias y de lo que se está haciendo para solventarlas. Esa inacción conduce a la pérdida de confianza e impide empoderar a las personas dándoles información clave sobre asuntos que tienen un impacto directo en sus vidas.

42. La crisis del tratamiento multimedicamentoso puso de manifiesto las siguientes lagunas que requieren una respuesta inmediata: a) la falta de planes de contingencia internacionales y nacionales para situaciones de emergencia, como la creada por la crisis de la COVID-19; b) la falta de reservas de estabilización para el tratamiento multimedicamentoso; c) la falta de garantías del derecho de las personas afectadas a acceder a la información; y d) la falta de mecanismos de rendición de cuentas y reparación para los fallos en la cadena de suministro del tratamiento multimedicamentoso en general.

43. El año 2021 comenzó con la confirmación de las peores estimaciones en cuanto a la lucha contra la lepra y el temor de que la lepra siguiera quedándose muy atrás, ya que los recursos sanitarios y el personal de salud seguían dirigiéndose a la lucha contra la COVID-19 y ahora también se dirigen a las campañas de vacunación contra esta. Según el programa mundial de la OMS contra la lepra<sup>32</sup>, el impacto de la pandemia en el control de la lepra se caracteriza actualmente por lo siguiente:

- a) Retrasos en el suministro de tratamiento multimedicamentoso y rupturas de existencias;
- b) Una reducción significativa de la detección de casos en muchos países;
- c) Retrasos en la detección de casos;
- d) Aumento del número de casos ocultos;
- e) Aumento del desarrollo de deficiencias físicas irreversibles;
- f) Ralentización de la reducción de la incidencia de la lepra.

44. La Relatora Especial recibió informaciones de organizaciones de la sociedad civil que trabajan en varios países que apuntaban en esa dirección, más concretamente a una disminución del 50 % en el diagnóstico de nuevos casos, con la preocupación de un aumento de las tasas de transmisión y de casos nuevos entre los niños, que también pueden tener más probabilidades de ser diagnosticados con deficiencias físicas ya irreversibles. Los datos oficiales del Brasil, el país con mayor incidencia relativa de la lepra en todo el mundo, indican que el número de nuevos casos diagnosticados en 2020 fue menos de la mitad que los nuevos casos diagnosticados en el mismo período del año anterior a la pandemia, lo que denota un peligroso aumento de la transmisión y la discapacidad en un futuro próximo<sup>33</sup>. No se ha

<sup>31</sup> Véase [www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=26697&LangID=E](http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=26697&LangID=E).

<sup>32</sup> Comunicación personal.

<sup>33</sup> Véase [www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hanseniose-2021](http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/boletim-epidemiologico-hanseniose-2021) (en portugués).

informado de ninguna estrategia para hacer frente a la situación, ni para garantizar la vacunación prioritaria de los pacientes de lepra inmunodeprimidos. Una vez más, parece que se aplica un doble rasero.

## V. Mujeres y niños

45. Las mujeres y los niños son más vulnerables a la discriminación a causa de la lepra<sup>34</sup>. Mientras supervisaba los efectos adversos de la pandemia, la Relatora Especial, al darse cuenta de cómo las mujeres y los niños se enfrentaban a múltiples barreras que amplificaban los retos a los que se enfrentaban, hizo un esfuerzo especial por escucharlos. Este esfuerzo tuvo más éxito a la hora de amplificar las voces de las mujeres que las de los niños. De hecho, la Relatora Especial supo con gran preocupación, especialmente por medio de mujeres representantes de organizaciones de base, que las estrategias de asesoramiento establecidas para responder a la discriminación relacionada con la lepra no tenían en cuenta la edad y no proporcionaban un apoyo eficaz a los niños y adolescentes, cuyas necesidades quedaban en su mayoría sin cubrir.

46. El siguiente testimonio de una mujer afectada por la lepra muestra cómo la denegación de una educación inclusiva, agravada por la negación de oportunidades que puedan garantizar la seguridad económica, hace que las mujeres que han padecido la lepra sean más vulnerables a la pobreza, a la negación de la autonomía y a la violencia física, psicológica y sexual dentro del hogar: “Como mujer con discapacidad, estoy más desfavorecida. La sociedad me margina; aunque se me permita vivir dentro de la casa, estoy como muerta, no participo y nadie pide mi opinión. Contraí la enfermedad en la infancia. Se me negó la educación; fue como una predestinación, debido a la enfermedad. Pasé a ser dependiente de mi familia, proporcionando apoyo en el hogar. Pero las actividades domésticas pueden ser muy complicadas; cosas como ir a buscar agua pueden ser muy difíciles, debido a mi discapacidad. Me he escondido dentro de la casa, pero los hombres del hogar se aprovechan de mí, me intimidan y también abusan sexualmente de mí. Creen que la gente como yo debe aceptarlo. Otros miembros de nuestra organización dicen que, una vez que contraí la enfermedad, sus maridos las culparon y empezaron a golpearlas”.

47. El cuadro general de violencia institucionalizada, estructural e interpersonal contra las mujeres afectadas por la lepra se ha agravado con la pandemia y las medidas de confinamiento, mientras que no se ha informado de ningún intento institucional de catalogar el impacto desproporcionado de la pandemia en las mujeres y los niños. Si las crisis sanitarias y socioeconómicas derivadas de la COVID-19 afectan más a las mujeres que a los hombres, en el caso de las mujeres afectadas por la lepra, las siguientes causas fundamentales han agravado su vulnerabilidad a los efectos adversos de la pandemia:

- a) En algunos países, el derecho consuetudinario niega, a causa de la lepra, los derechos a la tierra y a la herencia, lo que afecta más a las mujeres que a los hombres;
- b) La discriminación legal por causa de la lepra afecta de forma desproporcionada a las mujeres;
- c) Las mujeres soportan la mayor parte de los cuidados no remunerados y del trabajo doméstico, lo que, junto con la negación de una atención ininterrumpida en el contexto de la pandemia, provoca el grave deterioro de su salud mental y física;
- d) Las mujeres han sido las más afectadas entre las personas que se dedican a actividades empresariales y agrícolas, y las iniciativas de capacitación económica, como las cooperativas y otras iniciativas de economía social y solidaria, han quedado en suspenso debido a la pandemia;
- e) El aislamiento de los hogares durante las medidas de confinamiento, que restringió aún más la ya limitada autonomía de las mujeres afectadas por la lepra, incluso en lo que respecta a los derechos sanitarios, sexuales y reproductivos, las ha hecho más

<sup>34</sup> Véase A/HRC/41/47.

vulnerables a la violencia doméstica; la crisis del tratamiento multimedicamentoso ha agravado esta situación.

## VI. Respuestas a la crisis

### A. La protección social y las medidas de mitigación relacionadas con la COVID-19

48. La pandemia puso al descubierto graves lagunas en la cobertura de la protección social. Según la OIT, en el momento del brote de COVID-19, solo el 45 % de la población mundial tenía acceso a al menos una prestación de protección social y menos de un tercio estaba totalmente cubierto, mientras que la mitad de la población mundial carecía de acceso a servicios de atención sanitaria<sup>35</sup>. A medida que se desarrollaba la crisis, muchos países respondieron con medidas de mitigación y, a finales de 2020, se habían anunciado o aplicado alrededor de 1.600 medidas de protección social<sup>36</sup>. A pesar de este número tan notable, la mayoría de esas medidas se han definido como a corto plazo, reactivas e inaccesibles para muchos, especialmente para los más necesitados<sup>37</sup>. Los recursos empleados fueron solamente una fracción de lo que se necesitaba para llenar las lagunas de protección social en los países en desarrollo<sup>38</sup>. Una vez más, la experiencia vivida por las personas afectadas por la lepra, según se informó a la Relatora Especial, confirma la existencia de tales lagunas.

49. A mediados de 2020, una encuesta sobre las respuestas públicas y privadas mundiales a los efectos adversos de la crisis sobre las personas afectadas por la lepra mostró que, de 24 países<sup>39</sup> (10 de los cuales se encontraban entre los 23 países afectados por la lepra identificados por la OMS como prioritarios), 18 habían puesto en marcha medidas de protección de las que podían beneficiarse las personas afectadas por la lepra. Sólo uno de los países de esa lista (Myanmar) había aplicado una medida específica para proteger a las personas afectadas por la lepra. La mayoría de las medidas consistían en ayuda alimentaria a corto plazo y se interrumpieron tras los primeros meses del brote<sup>40</sup>.

50. A finales de 2020, 14 Gobiernos (de los cuales solo 3 eran de países afectados por la lepra identificados por la OMS como prioritarios), habían proporcionado información sobre las medidas de protección social generales y específicas de las que podrían beneficiarse las personas afectadas por la lepra en el contexto de la pandemia. En cuanto a los planes de protección social preexistentes y ordinarios, las personas afectadas por la lepra tienen derecho a prestaciones por discapacidad, vejez o pobreza en algunos de esos 14 países.

51. En la India, la Ley sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad es aplicable a las personas curadas de lepra<sup>41</sup> que tienen certificados de discapacidad válidos. La ley encomienda a los organismos administrativos y gubernamentales competentes la elaboración de planes y programas en los ámbitos de la seguridad social, la salud, la rehabilitación y el desarrollo de capacidades. Para solicitar en línea el citado certificado y recibirlo en formato digital, el gobierno puso en marcha la Tarjeta Única de Identificación de las Personas con Discapacidad, para la que se han registrado hasta la fecha 17.973 personas curadas de lepra. En el Departamento de Empoderamiento de las Personas con Discapacidad, se han puesto en marcha varias iniciativas de apoyo a las personas con discapacidad, entre ellas el proyecto de rehabilitación de personas curadas de lepra, y se concede una subvención a las organizaciones

<sup>35</sup> OIT, “Brechas en el financiamiento de la protección social”.

<sup>36</sup> OIT, “¿Rumbo a pisos de protección social sólidos? El papel de las prestaciones no contributivas durante la crisis de la COVID-19 y más allá”, enero de 2021.

<sup>37</sup> Véase [www.ohchr.org/EN/Issues/Poverty/Pages/Covid19.aspx](http://www.ohchr.org/EN/Issues/Poverty/Pages/Covid19.aspx).

<sup>38</sup> OIT, “Brechas en el financiamiento de la protección social”.

<sup>39</sup> Brasil, Camboya, Chad, Colombia, Ecuador, Filipinas, Gabón, Ghana, India, Indonesia, México, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, Pakistán, Papua Nueva Guinea, República Democrática del Congo, Senegal, Sierra Leona, Sudán del Sur, Togo, Venezuela (República Bolivariana de) y Yemen.

<sup>40</sup> Véase <https://zeroleprosy.org/covid-data/?fbclid=IwAR0xCWkzEBAHyCIZYc0ojWdcKnoZGFvbrPnaK1jaAiJg0lkPUNneeuQqZvc>.

<sup>41</sup> Se ha señalado a la atención de la Relatora Especial el hecho de que esta terminología podría excluir a las personas que están bajo tratamiento médico.

no gubernamentales que trabajan en este campo. En el Brasil, las personas afectadas por la lepra tienen derecho a una prestación continuada y fraccionada, en virtud de la Ley núm. 13982/2020, que proporciona un salario mínimo mensual a las personas con discapacidad o a las personas mayores de 65 años. También en el Brasil, la Ley núm. 11520/2007 establece pensiones especiales vitalicias, mensuales e intransferibles para las personas afectadas por la lepra que fueron sometidas a aislamiento obligatorio hasta el 31 de diciembre de 1986. En Maldivas, las personas afectadas por la lepra tienen derecho al subsidio de tercera edad. En Mauricio, el Ministerio de Integración Social y Empoderamiento Económico orienta sus esfuerzos a la inclusión de los grupos vulnerables, proporcionando educación y prestaciones gratuitas que tienen en cuenta el género y la cultura a las familias vulnerables y apoyo a las personas que viven en la extrema pobreza.

52. Por lo que respecta a las medidas de mitigación relacionadas con la COVID-19, únicamente la administración del tratamiento multimedicamentoso, cuando está disponible, parece haber sido objeto de medidas específicas relacionadas con la lepra, como parte de las respuestas de los países encaminadas a mejorar el acceso efectivo a la atención sanitaria en el contexto de la pandemia. La mayoría de las medidas de las que se ha informado son de tipo general. Las medidas generales de protección de la salud van desde el aumento de la capacidad del sistema sanitario, como se hizo en Costa Rica, hasta la simplificación de los procedimientos relativos a la salud ocupacional, así como de las prestaciones, para las personas con enfermedades crónicas y con discapacidad, como se hizo en Argelia. En Bolivia, Guatemala, Maldivas y Marruecos se aplicaron medidas destinadas a garantizar la correcta administración del tratamiento multimedicamentoso. En la India, el Gobierno central emitió directrices para garantizar el suministro de tratamiento multimedicamentoso, el mantenimiento de las actividades de prevención de la discapacidad y la detección de nuevos casos. En Mozambique, se distribuyeron entre las comunidades afectadas por la lepra materiales de sensibilización sanitaria, artículos de higiene y mascarillas, en relación con la COVID-19. En el Brasil se promulgaron medidas socioeconómicas y se ha proporcionado una prestación en efectivo a los trabajadores informales y autónomos, así como a los desempleados. En Maldivas se aplicaron medidas similares. En el Japón, el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar Social celebró una consulta en octubre de 2020, con el fin de evaluar las necesidades de las personas afectadas por la lepra y sus familiares debido a la COVID-19, y puso en marcha medidas especiales de prevención contra la COVID-19 en los sanatorios para el tratamiento de la lepra, con medidas presupuestarias de acompañamiento.

## B. Cuestiones de acceso y carencias

53. Los sistemas de protección social no solo han demostrado ser esenciales para responder a la crisis, sino que también son factores de estabilización económica y social que pueden desempeñar un papel importante en la recuperación<sup>42</sup>. Los sistemas de protección social deberían, en principio, extender la seguridad a todos, a lo largo de todo el ciclo vital, apuntalando la universalidad y vinculando la seguridad de los ingresos básicos a la dignidad<sup>43</sup>. La Relatora Especial recibió un número considerable de informaciones que señalaban la existencia de barreras múltiples y entrecruzadas para el acceso de las personas afectadas por la lepra a las prestaciones de protección social antes y durante la pandemia. En lo que respecta a las prestaciones relacionadas con la discapacidad, los criterios de admisibilidad basados en una evaluación médica limitada, junto con los servicios administrativos y los procedimientos burocráticos que no son accesibles para las personas analfabetas o con poca formación o para las poblaciones que viven en zonas remotas o periféricas, están muy extendidos y excluyen, en la práctica, a un gran número de personas afectadas por la lepra. Por otra parte, el cierre de la administración pública, sumado a las restricciones en los transportes, constituyó un obstáculo para las medidas de protección social durante las medidas de confinamiento. Un número considerable de personas también denunciaron haber sufrido discriminación a causa de la lepra cuando intentaron acceder a los servicios de protección social. En particular, la OIT identificó la accesibilidad geográfica y

<sup>42</sup> OIT, "Brechas en el financiamiento de la protección social".

<sup>43</sup> OIT, Recomendación sobre los Pisos de Protección Social, 2012 (núm. 202).

financiera a los servicios esenciales, como el agua, el saneamiento, la salud y la educación, como parte integrante de los sistemas de protección social integral<sup>44</sup> y la Recomendación de la OIT sobre los Pisos de Protección Social, 2012 (núm. 202) indica explícitamente que los Estados deben identificar los obstáculos de la protección.

54. En cuanto a las medidas de mitigación relacionadas con la COVID-19, las barreras, como los criterios de admisibilidad, la falta de reconocimiento de los costes adicionales de la discapacidad, los servicios administrativos o procedimientos burocráticos inaccesibles, la falta de acceso a Internet y el analfabetismo digital, además de las violaciones de los derechos civiles y políticos a causa de la lepra, que han dado lugar a la denegación del derecho a poseer documentos de identidad y a integrarse en las bases de datos de las ciudades y los municipios en algunos países, constituyen una denegación generalizada de la protección. Además, las medidas de emergencia fueron en su mayoría excepcionales e indiscutiblemente insuficientes. Al mismo tiempo, según se informa, en los planes nacionales de recuperación no se tiene en cuenta a las personas afectadas por la lepra.

55. Las medidas temporales promulgadas durante la pandemia deberían convertirse en componentes fundamentales para establecer pisos nacionales de protección social<sup>45</sup>. Con este objetivo en mente, la Relatora Especial considera que es indispensable una mejora significativa y recomienda que se cubra una carencia en particular. Aparte del Japón, ningún otro país proporcionó información sobre los intentos de garantizar la participación de las personas afectadas por la lepra y de las organizaciones que las representan en la formulación y aplicación de medidas de protección social en respuesta a la crisis.

56. La participación es un principio fundamental de los derechos humanos y la implicación de la comunidad, una estrategia clave bien documentada para prevenir y responder simultáneamente a los brotes de manera equitativa, adecuada y eficiente<sup>46</sup>. Un número muy limitado de Estados miembros de la OMS informan de que han incluido la implicación comunitaria en los planes relacionados con COVID-19<sup>47</sup>. Los responsables políticos deben garantizar que las voces de los ciudadanos sean escuchadas<sup>48</sup> sobre una base no discriminatoria que permita que los grupos marginados tengan voz y elección en las tareas de resolución de problemas, tanto más en cuanto poseen conocimientos clave, muchas veces ausentes de los sistemas oficiales de control, y pueden identificar fácilmente tanto necesidades como soluciones adicionales. A medida que el mundo comienza a desplegar las vacunas contra la COVID-19, y mientras la crisis socioeconómica se extiende, garantizar la participación de aquellos que sistemáticamente han sido relegados en mayor medida es una condición *sine qua non* para asegurar la equidad en la recuperación.

### C. Cubrir las lagunas

57. Una vez que la crisis sanitaria y la emergencia alimentaria se hicieron evidentes, muchas organizaciones no gubernamentales que trabajan en el campo de la lepra transfirieron recursos de las actividades sobre el terreno a la ayuda humanitaria. En octubre de 2020, las organizaciones no gubernamentales proporcionaban ayuda de emergencia a las personas afectadas por la lepra en al menos 16 países<sup>49</sup>. A principios de 2021, 23 organizaciones no gubernamentales relacionadas con la lepra informaron a la Relatora Especial de que estaban realizando actividades humanitarias en 19 países, 12 de los cuales son países afectados por la lepra e identificados por la OMS como prioritarios. Las organizaciones no

<sup>44</sup> OIT, “Hacia el derecho al trabajo: innovaciones en programas de empleo público”, documento de trabajo núm. 69, 23 de junio de 2010.

<sup>45</sup> OIT, “¿Rumbo a pisos de protección social sólidos?”.

<sup>46</sup> Brynne Gilmore y otros, “Community engagement for COVID-19 prevention and control: a rapid evidence synthesis”, *BMJ Global Health*, vol. 5, núm. 10.

<sup>47</sup> *Ibid.*

<sup>48</sup> Cicely Marston y otros, “Community participation is crucial in a pandemic”, *The Lancet*, vol. 395, núm. 10238.

<sup>49</sup> Véase <https://zeroleprosy.org/covid-data/?fbclid=IwAR0xCWKzEBAHyClZYc0ojWdcKnoZGFvbrPnaKlJaAiJg0IkPUNneeuQqZvc>.

gubernamentales relacionadas con la lepra suelen cooperar con los gobiernos centrales y locales, cubriendo las lagunas, especialmente a nivel comunitario.

58. Durante las medidas de confinamiento, las organizaciones no gubernamentales llegaron a las comunidades aisladas de personas afectadas por la lepra, cubriendo las lagunas en materia de atención sanitaria, promoción de la salud y socorro alimentario. La prestación general de asistencia sanitaria por parte de las organizaciones no gubernamentales en el contexto de la pandemia abarcó la continuidad de la atención, desde la entrega de medicamentos esenciales, incluido el tratamiento multimedicamentoso y los fármacos para el tratamiento de las reacciones a la lepra, hasta los equipos de vendajes para las úlceras, el calzado de protección y los equipos de autoterapia. La telemedicina, las clínicas móviles y la asistencia en el hogar formaron parte de un conjunto de estrategias desarrolladas para llegar a las personas sometidas a medidas de confinamiento, junto con la prestación de apoyo clave a los sistemas sanitarios locales, especialmente a los trabajadores sanitarios de la comunidad y a los trabajadores sanitarios de primera línea. La promoción de la salud también se centró en la distribución de suministros higiénicos y de saneamiento, máscaras e información sobre la prevención de la COVID-19. La ayuda alimentaria también ha sido frecuente y generalizada, con entregas de alimentos, transferencias en efectivo y comidas cocinadas por comedores comunitarios en los hospitales para el tratamiento de la lepra.

#### D. Buenas prácticas

59. La Relatora Especial considera que las buenas prácticas son el conjunto de estrategias puestas en marcha mediante el trabajo en colaboración con las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan, respetando la autonomía, potenciando las capacidades locales y vinculando la ayuda al desarrollo<sup>50</sup>.

60. La coproducción de la salud<sup>51</sup> a través de estrategias participativas que involucran a las personas afectadas por la lepra y a las organizaciones que las representan como agentes, y no solo como beneficiarios pasivos, ha sido un aspecto esencial de la labor de un número más limitado de organizaciones no gubernamentales. Algunas de las buenas prácticas que han desarrollado en el contexto de la pandemia son las siguientes:

a) En el Brasil, NHR Brasil ha prestado apoyo a las personas afectadas por la lepra para trasladar la venta de sus productos a Internet;

b) En la India, el proyecto Karuna de la Stepping Stone Charitable Society, con el apoyo de las secciones de Inglaterra y Gales de Leprosy Mission, ayudó a sastres en prácticas a coser mascarillas lavables, que luego se distribuyeron entre varias comunidades;

c) En la India, la oficina de LEPRO Society en Odisha puso en marcha un proyecto de resiliencia que mejoró la capacidad local de las familias extremadamente marginadas para valerse por sí mismas ante los efectos adversos de la pandemia;

d) En la India, el Leprosy Mission Trust India elaboró materiales accesibles de sensibilización sobre la COVID-19 que también incluían información sobre el bienestar mental y la atención en el hogar bajo medidas de confinamiento, dentro de un marco participativo e intercultural;

e) En Nepal, el Nepal Leprosy Trust del Hospital y Centro de Servicios para la Lepra de Lalgadh se asoció con personas afectadas por la lepra para permitirles promover la protección de sus derechos humanos en el contexto de la pandemia a nivel del gobierno local;

f) En Nepal, Leprosy Mission Nepal elaboró materiales accesibles e interculturales basados en las directrices de la OMS;

<sup>50</sup> Sistema de Aprendizaje Activo para la Rendición de Cuentas y el Logro de Resultados en la Asistencia Humanitaria, "Participation by crisis-affected populations in humanitarian action: a handbook for practitioners" (Londres, Overseas Development Institute, 2003).

<sup>51</sup> Cicely Marston y otros, "Community participation is crucial in a pandemic".

g) En Papua Nueva Guinea, Leprosy Mission Papua New Guinea utilizó materiales disponibles localmente a fin de producir agua limpia para el uso de las comunidades;

h) En Myanmar, Leprosy Mission Myanmar facilitó el proceso para que las personas afectadas por la lepra solicitaran transferencias en efectivo y apoyó a la Myanmar Association of Persons Affected by Leprosy para que defendiera sus derechos;

i) La Sasakawa Leprosy (Hansen's Disease) Initiative proporcionó fondos y apoyo técnico a 22 organizaciones de personas afectadas por la lepra de 14 países para que pudieran prestar ayuda de emergencia a sus comunidades, mediante una subvención basada en cuatro pilares, a saber, ayuda de emergencia, promoción del cumplimiento de los derechos, comunicación y creación de sostenibilidad, cuyo objetivo central es el respeto a la autonomía de las organizaciones y el aumento de su capacidad.

61. Organizaciones comunitarias, como la Advancing Leprosy and Disadvantaged Peoples' Opportunities Society, el Movement of Reintegration of Persons Affected by Hansen's Disease (MORHAN), la Federación de Asociaciones de Personas Afectadas por Lepra (FELEHANSEN), la Organization of People Affected by Leprosy in Congo (OPALCO), la Ethiopian National Association of Persons Affected by Leprosy (ENAPAL), Saksham Kushthanteya Swabhimani Sanstha, la Independent Leprosy Association (PerMaTa) y la Tanzania Leprosy Association, así como otras muchas que la Relatora Especial no nombra en el presente informe para preservar la confidencialidad, han estado en primera línea de la respuesta y mitigación de los efectos desproporcionados de la pandemia en sus iguales y en sus comunidades.

62. Dichas organizaciones fueron, de hecho, las primeras en dar la voz de alarma sobre el impacto desproporcionado de la pandemia de COVID-19 en las personas afectadas por la lepra y con el fin de movilizar recursos para garantizar su supervivencia en medio de la crisis sanitaria y socioeconómica. Ante la ausencia de recopilación de datos sobre las personas afectadas por la lepra en los sistemas nacionales de seguimiento de COVID-19, las organizaciones comunitarias produjeron datos e introdujeron soluciones desde la base, contextualizadas y eficaces a los problemas. En el contexto de la pandemia, estas organizaciones demostraron ser expertas por su experiencia en ese ámbito, así como en las áreas de datos de salud e igualdad. De la misma manera, no solo cubrieron las lagunas, sino que también idearon estrategias innovadoras para catalogar los problemas, resolverlos, proporcionar ayuda de emergencia e integrar la educación y el asesoramiento sanitarios en las medidas de confinamiento. Solo las organizaciones comunitarias parecen haber llevado a cabo estrategias que tengan en cuenta el género, la edad y la discapacidad. La promoción del cumplimiento de los derechos para todos, y no solo para las pocas personas a las que pueden llegar las organizaciones de la sociedad civil, es una parte fundamental de la labor de las organizaciones comunitarias, al igual que el establecimiento de redes con asociados ajenos a la comunidad de la lepra, como las organizaciones que trabajan en el derecho al agua limpia y potable y el acceso al agua, el saneamiento y la higiene. Cabe destacar que todo ello se hizo con escaso apoyo de los gobiernos.

## VII. Conclusiones y recomendaciones

63. Las experiencias vividas por las personas afectadas por la lepra y sus familiares en el contexto de la pandemia de COVID-19 ilustran de forma aguda la pertinencia del contenido de la observación general núm. 36 (2018) del Comité de Derechos Humanos. Al tiempo que reconocía el vínculo entre el derecho a la vida y el disfrute de una vida digna, y afirmaba la protección de los grupos vulnerables y la lucha contra la estigmatización relacionada con la salud y la discapacidad como parte del deber de los Estados partes en el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos de proteger el derecho a la vida, el Comité también pidió que se adoptaran medidas para garantizar unas condiciones generales adecuadas que incluyeran el cumplimiento de los derechos económicos y sociales fundamentales. El Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales<sup>52</sup> ha identificado el debilitamiento de los

<sup>52</sup> Véase E/C.12/2020/1.

sistemas de atención sanitaria en las últimas décadas, la insuficiencia de los programas sociales para responder a la pobreza y el aumento de la discriminación, la estigmatización y la desigualdad como factores determinantes de las actuales crisis sanitarias, sociales y económicas que afectan de forma desproporcionada a las personas más vulnerables. La discriminación en la ley y en la práctica, junto con la discriminación sustantiva en cuanto al acceso a los derechos sociales y económicos, ha dejado a las personas afectadas por la lepra en una situación de extrema vulnerabilidad ante la COVID-19 y ante la crisis que se ha desatado, comprometiendo su derecho a la vida y poniendo de manifiesto, en la práctica, la indivisibilidad, interdependencia e interrelación de los derechos humanos. El principio de la universalidad de los derechos humanos previsto en la Declaración Universal de Derechos Humanos apenas se ha cumplido, y la pandemia puso al descubierto las múltiples brechas que persisten y que dan lugar a la negación del disfrute de la igualdad sustantiva para una parte importante de la población mundial, incluidas las personas afectadas por la lepra. A lo largo de la pandemia, el disfrute de los derechos sociales y económicos se ha visto comprometido no solo por las privaciones materiales estructurales, sino también por las intersecciones de estas con el género, la raza, la edad, la condición de discapacidad y la orientación sexual, entre otras categorías sociales históricamente oprimidas. Este hecho exige marcos jurídicos y políticos que garanticen *de facto* el acceso universal a los derechos económicos, sociales y culturales de los más vulnerables. El principio de la progresividad debe aplicarse de una manera razonable que reconozca firmemente la pobreza como una violación de los derechos humanos y que garantice unas obligaciones mínimas básicas de manera proporcional a las necesidades de los grupos vulnerables y de los grupos que han sido discriminados. Este es el principio básico para reconstruir para mejorar, situando en el centro de una recuperación inclusiva a quienes sistemáticamente han quedado más rezagados.

64. **La Relatora Especial recomienda que los Estados sitúen a las personas más rezagadas en el centro de una recuperación inclusiva, eliminando el doble rasero en la respuesta a la crisis actual, garantizando la no discriminación y el derecho a la participación de los más marginados. Los Estados deben establecer con carácter prioritario unas obligaciones básicas mínimas en materia de derechos sociales y económicos con respecto a los grupos vulnerables, con las necesarias disposiciones institucionales de acompañamiento y la asignación de recursos dentro de los presupuestos nacionales. De conformidad con los artículos 4 y 6 de la Declaración sobre el Derecho al Desarrollo, es crucial mitigar los efectos adversos de la pandemia en los grupos vulnerables y permitir políticas de desarrollo integrales y centradas en el ser humano en los países de ingresos bajos y medios. Las organizaciones comunitarias deben ocupar un lugar central en la ayuda de emergencia, la coproducción de la salud y la elaboración de políticas para el cambio sistémico y deben ser reconocidas como expertas a través de la experiencia, de acuerdo con 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 realmente tener voz y elección. Los Estados deben recopilar y analizar sistemáticamente los datos de una forma que presente su desglose no solo por variables demográficas, ambientales, socioeconómicas y culturales, sino también por los diversos motivos de discriminación reconocidos en el derecho internacional de los derechos humanos, como el género, la edad y la condición de discapacidad, con pleno respeto de los principios de participación y privacidad.**

65. **La Relatora Especial recomienda a los Estados que hagan efectivo el derecho al más alto nivel posible de salud física y mental de las personas afectadas por la lepra de la siguiente manera:**

- a) **Deben reforzarse los sistemas sanitarios y mantenerse las actividades de los programas nacionales relacionados con la lepra;**
- b) **La hoja de ruta de la OMS para las enfermedades tropicales desatendidas para 2021-2030 debe orientar las acciones emprendidas por los países donde la lepra es endémica, que deben ir acompañadas de asignaciones presupuestarias adecuadas a nivel nacional y subnacional;**
- c) **Una estrategia de lucha contra la lepra basada en los derechos e inscrita en el marco de los sistemas de atención de la salud debe centrarse en las personas,**

teniendo como una de sus prioridades el bienestar de las personas, las comunidades y las poblaciones, y debe garantizar la disponibilidad de los servicios de atención de la salud, así como su accesibilidad física y económica;

d) El acceso a la asistencia sanitaria debe garantizarse de forma no discriminatoria a través de estrategias que luchen contra la discriminación en los entornos sanitarios, las políticas públicas ineficaces y el aislamiento geográfico;

e) El alcance de los programas nacionales relacionados con la lepra debería ampliarse para incluir acciones específicas sobre los determinantes sociales de la lepra, que deberían basarse en una política multisectorial integral con intervenciones coordinadas entre los diferentes sectores de la administración pública;

f) Debe garantizarse el derecho a una atención médica y psicosocial ininterrumpida que abarque todo el espectro que va de la prevención, el acceso oportuno al tratamiento multimedicamentoso, la gestión adecuada de las reacciones a la lepra y la atención complementaria, como el cuidado de las heridas, la fisioterapia, la rehabilitación y la cirugía reconstructiva, junto con la prestación de servicios a nivel comunitario, y el acceso a los medicamentos esenciales a través de las actuaciones nacionales e internacionales, al tiempo que se garantiza el derecho de acceso a la información;

g) Los programas nacionales contra la lepra deben esforzarse por garantizar el derecho de las personas afectadas por la lepra al nivel más alto posible de salud mental, con un enfoque que sea éticamente respetuoso, culturalmente apropiado, que tenga en cuenta el género y que empodere a las personas, y que aproveche el apoyo entre pares como parte integrante de los servicios basados en la recuperación;

h) Las acciones de mitigación a corto plazo y el cambio sistémico a largo plazo deben desarrollarse con la plena participación de las personas afectadas por la lepra y las organizaciones que las representan en las fases de formulación, aplicación y evaluación, con acuerdos institucionales adecuados que permitan el intercambio transparente de información, la propiedad y la toma de decisiones conjunta;

i) Deben ofrecerse mecanismos accesibles para la presentación de denuncias de violaciones de derechos y el personal sanitario debe recibir formación en competencias no solo clínicas, sino también estructurales, que puedan fomentar una comprensión profunda de las causas fundamentales de la discriminación y el malestar emocional que experimentan los usuarios en el contexto de su cultura y su vida;

j) Las personas afectadas por la lepra deben ser reconocidas como un grupo vulnerable con respecto a la COVID-19, dado que muchas de ellas están inmunocomprometidas, y la lepra debe ser reconocida como motivo de prioridad en las pruebas de la COVID-19, la vacunación contra la COVID-19 y el acceso a la atención sanitaria.

66. La Relatora Especial recomienda a los Estados que protejan el derecho al trabajo de las personas afectadas por la lepra con las siguientes acciones:

a) Abolir las leyes discriminatorias que dificultan que las personas afectadas por la lepra disfruten del derecho al trabajo y de sus derechos en el trabajo;

b) Reconocer a las personas afectadas por la lepra como agentes económicos activos, respetando su capacidad jurídica y haciendo realidad sus derechos a la igualdad de oportunidades laborales en el mercado de trabajo abierto y a la igualdad de remuneración;

c) Garantizar el derecho a la educación mediante la creación de un sistema educativo inclusivo y propicio que no sea discriminatorio y que garantice la disponibilidad de servicios educativos, la accesibilidad en todos los niveles de la educación y la promoción de oportunidades de formación continua y de desarrollo de aptitudes, así como la realización de ajustes razonables;

d) Aplicar enfoques inclusivos en cuanto al género destinados a garantizar el derecho al trabajo y asegurar los derechos en el trabajo que luchen contra la

intersección del género con los estereotipos nocivos relacionados con la lepra y la discapacidad y que afirmen los derechos de las mujeres a la educación inclusiva, la formación profesional, el trabajo decente y la igualdad de remuneración, y reconozcan adecuadamente el trabajo de cuidados no remunerado en los planes de protección social;

e) Implementar un enfoque pangubernamental que incorpore a las personas afectadas por la lepra en las políticas a nivel macro destinadas a la transición de la economía informal a la economía formal, así como desarrollar modelos de intervención específicos adaptados a la realidad de las personas afectadas por la lepra que trabajan en la economía informal, incluyendo objetivos estratégicos e indicadores clave del desempeño;

f) Reconocer formalmente la economía social y solidaria, así como sus beneficios económicos tangibles y sus beneficios sociales intangibles;

g) Incluir a las personas afectadas por la lepra en los programas de empleo público;

h) Abrir el diálogo social a los grupos organizados de personas afectadas por la lepra que trabajan en la economía informal y garantizar una participación sin barreras, abordando tanto las barreras físicas como las relacionadas con el analfabetismo, la escasa educación, la cultura, el género y la brecha digital;

i) Permitir el derecho a la negociación colectiva de las personas afectadas por la lepra, tanto las que trabajan en la economía formal como en la informal, incluyendo la disponibilidad de una interfaz definida con las instituciones y órganos públicos con los que deben dialogar las organizaciones;

j) Cumplir con los derechos de accesibilidad y ajustes razonables en todos los sectores productivos y modalidades de trabajo, incluyendo la agricultura, la ganadería y la pesca; y reconocer, a efectos de la aplicación de ajustes razonables, las deficiencias físicas visibles derivadas de la lepra, así como las invisibles, como el dolor o la pérdida de sensibilidad, y las discapacidades psicosociales derivadas de la estigmatización;

k) Aplicar medidas afirmativas como medio para corregir las desventajas históricas y estructurales, que deberían abarcar tanto las oportunidades de trabajo como las de educación y estar acompañadas de objetivos e indicadores clave del desempeño, así como de mecanismos de aplicación y recursos eficaces, al tiempo que se sigue el párrafo 11 i) de la recomendación núm. 168 de la OIT relativa a la readaptación profesional y el empleo en lo que respecta a la sensibilización, y cuyos criterios de elegibilidad deberían definirse en consulta con las organizaciones comunitarias y deberían garantizar la accesibilidad de los procedimientos.

67. La Relatora Especial recomienda a los Estados que cumplan el derecho a la protección social de las personas afectadas por la lepra. Las medidas de protección social para responder a la crisis actual deben actuar como módulos de construcción para fundar pisos nacionales de protección social y contribuir a la realización de la cobertura sanitaria universal y a los regímenes de protección social universal, al tiempo que se satisfacen las necesidades urgentes en materia de atención sanitaria, seguridad de ingresos básicos y acceso a los alimentos y a los equipos de protección personal. Dada la vinculación existente entre la lepra y la pobreza, los derechos a un nivel de vida adecuado y a una vida independiente no pueden hacerse efectivos sin la previa concesión de prestaciones sociales en el marco de una política de protección social integral basada en los derechos, que debe aplicarse mediante servicios administrativos y procedimientos burocráticos que puedan garantizar el pleno acceso a las personas analfabetas o poco instruidas, así como a las que viven en zonas remotas. Esta política global de protección social también debería dirigirse a la ciudadanía activa promoviendo las oportunidades de formación y el empleo formal, garantizando al mismo tiempo el apoyo necesario. Al diseñar las prestaciones sociales, como las transferencias de efectivo incondicionales, deben tenerse en cuenta las necesidades reales de la población destinataria, incluidos los costos adicionales relacionados con la discapacidad. Entre las medidas específicas

de actuación a corto plazo en relación con los efectos adversos de la pandemia figuran la ampliación de la protección social a las personas afectadas por la lepra y la simplificación tanto de los criterios de admisibilidad como de los requisitos administrativos, la concesión de prestaciones en metálico y en especie, el apoyo a las personas que prestan cuidados de larga duración a las personas mayores afectadas por la lepra, el apoyo a las necesidades especiales y la respuesta a los retos específicos a los que se enfrentan las mujeres, los niños, los adolescentes y las personas de edad afectadas por la lepra, la garantía de un ingreso básico universal para las personas afectadas por la lepra y la garantía de seguridad, acceso a la atención sanitaria y a los bienes fundamentales para las personas que viven en antiguas leproserías.

---