

SIMPOSIO INTERNACIONAL:

POR UN CUIDADO HOLÍSTICO DE LAS PERSONAS CON LA ENFERMEDAD DE HANSEN, EN EL RESPETO DE SU DIGNIDAD

Ciudad del Vaticano, 9-10 junio 2016

Conclusiones y Recomendaciones

Los días 9 y 10 de junio de 2016 la Ciudad del Vaticano ha acogido el Simposio Internacional cuyo título ha sido “Por un cuidado holístico de las personas afectadas por el morbo de Hansen, en el respeto de su dignidad”, organizado por el Pontificio Consejo para los Agentes Sanitarios, la Fundación Buen Samaritano y la Nippon Foundation, en colaboración con la Fundación Raoul Follereau, la Soberana Orden de Malta y la Sasakawa Memorial Health Foundation. Estas Conclusiones y Recomendaciones han sido presentadas al término de dos días del simposio, y han sido aprobadas en principio por los organizadores y los participantes presentes.

Nota: Aunque ambos términos “morbo de Hansen” y “lepra” son empleados de manera indiferente en este documento, en algunos países se prefiere hablar solamente de “morbo de Hansen”.

Conclusiones:

1. ***Cada nuevo caso del morbo de Hansen es un caso demás.*** Hay que observar que los nuevos casos de morbo de Hansen están disminuyendo, lo cual debería darnos mucha satisfacción. Sin embargo, esta disminución, de suyo positiva, podría ser el resultado de una *menor actividad en la búsqueda de nuevos casos, y de una menor conciencia de parte de la comunidad.* Al parecer, el aumento del porcentaje de discapacidad en los nuevos casos evidenciados sostiene esta explicación. Por tanto, es esencial *apuntar a un diagnóstico precoz.* Esto vale para todos los nuevos casos, pero en particular para los que se refieren a los niños. El programa global de la OMS 2016-2020 para eliminar la lepra se está moviendo en esta dirección. El segundo motivo de preocupación deriva del *riesgo sustancial de perder parte de las competencias* acumuladas en los últimos decenios de parte de expertos de lepra, médicos y agentes sanitarios que han actuado en este campo. Se evidencia la necesidad de contar con bolsas de estudio y de una formación específica para los que proporcionan un servicio y para quien se ocupa de las personas afectadas por la enfermedad incluidas las mismas. Aquí vale el

principio “Nada sobre nosotros, sin nosotros”, y es un modo importante para luchar contra el estigma asociado al morbo de Hansen. De las presentaciones de los relatores ha surgido cierto número de recomendaciones preciosas referentes a los métodos para mejorar el diagnóstico precoz y promover la integración social de las personas afectadas por la lepra. Las instituciones públicas y privadas deberían trabajar en estrecha colaboración con las autoridades sanitarias de cada país para proporcionar personal médico y sanitario con una formación básica sobre la lepra y para reforzar los programas específicos en el ámbito de la red operativa de los servicios sanitarios generales. Deberían realizarse esfuerzos para reintegrar en la sociedad a las personas afectadas por el morbo. El mensaje es que la lepra es una enfermedad curable, y hay que subrayar el hecho que es posible tratarla aun si el paciente sigue viviendo en su casa.

2. *Cada caso de estigmatización y de exclusión social es un caso demás.* Con frecuencia, la estigmatización está asociada a una visión religiosa de la vida, y sería oportuno modificar esta creencia. En realidad, el estigma la estado ligado desde el inicio al temor de una enfermedad que no puede ser derrotada. Los textos bíblicos del Antiguo Testamento refieren que la práctica de la exclusión estuvo presente en las culturas de Egipto, en aquella Asirio-Babilónica y entre los Cananeos, durante el segundo milenio antes de Cristo. Volvemos a encontrar el mismo temor en contextos no cristianos y no religiosos. La enseñanza de Cristo en el Nuevo Testamento *es la primera que rompe, con gran claridad, este vínculo entre la enfermedad y el pecado (Jn 9, 2-3)*. En segundo lugar, *Jesucristo toca a los leprosos, entra en contacto con los enfermos de lepra sin algún temor de contagio o de impureza, sana y reintegra a las personas en la comunidad.* Además, Él mismo acepta ser tratado como si fuese un leproso. Pero con frecuencia no se ha seguido el ejemplo de Cristo y esta negligencia nos hace comprender que es más fácil eliminar la enfermedad a nivel médico que eliminar el prejuicio social que la circunda. En este sentido, es absolutamente necesario colocar el ser humano en el centro de toda actividad médica, en vez que, como sucede con frecuencia, se haga de la enfermedad el punto central de nuestra atención.

Es precisamente la enseñanza de Cristo que ha llevado a los cristianos, especialmente en los últimos dos siglos, a desarrollar un elevado nivel de cuidados y de tratamiento a favor de las personas con el morbo de Hansen. Esto ha tenido lugar incluso antes de que las terapias farmacológicas fuesen disponibles, cuando el cuidado incluía la aceptación y la tutela de las personas poniendo fin a su estado de abandono. Es incluso superfluo recordar aquí a los gigantes de la caridad que se han dedicado a este servicio. La Iglesia está aun fuertemente comprometida, en casi todos los países en los que la enfermedad está presente, para proporcionar cuidados médicos de tipo holístico, abriendo el camino a la cooperación con las comunidades religiosas de otras fes y con todos los hombres y las mujeres de buena voluntad.

Los expertos que trabajan en este campo comparten la opinión de que la eliminación de la discriminación ligada a la lepra exige una importante labor de educación, que debe implicar a todos los grupos sociales y en particular a las comunidades religiosas, a fin de que promuevan el respeto de la dignidad humana en el mundo.

3. Cada norma que discrimina a las personas afectadas por el morbo de Hansen es una norma demás. Luego de un intenso trabajo, en diciembre de 2010 la Asamblea General de Naciones Unidas adoptó una resolución para eliminar la discriminación contra las personas enfermas y los miembros de sus familias, acompañada por ‘Principios y Directrices’. La resolución, con ‘Principios y Directrices’, constituye una *piedra miliar en la defensa de los derechos humanos de las personas afectadas por el morbo de Hansen*. Es necesario tener en cuenta que además de la persona enferma, también sus familiares y parientes pueden ser víctimas del ostracismo ligado a la discriminación de los enfermos de lepra, con la consiguiente grave violación de los derechos humanos fundamentales. Los gobiernos y las instituciones sociales y religiosas deben trabajar aún mucho a fin de que estos ‘Principios y Directrices’ sean actuados plenamente.

Lamentablemente, siguen existiendo varias formas de discriminación en muchas partes del mundo y en todos los ámbitos de la vida: escuela, ambientes de trabajo, grupos sociales, lugares públicos, centros religiosos, restaurantes, hoteles, trenes y otros medios de transporte. Son particularmente graves las violaciones de los derechos de las personas afectadas por la lepra en el campo de la formación, del trabajo, y en el matrimonio. Es extremadamente urgente abrogar las leyes discriminatorias que obstaculizan los derechos humanos fundamentales. Ya no se puede diferir más.

La actuación de los ‘Principios y Directrices’ requiere una labor constante que implique la sensibilización de los gobiernos y de las sociedades. Con este objetivo, en el 2012 la Nippon Foundation instituyó un grupo de trabajo internacional (*International Working Group - IWG*), con la finalidad de *coadyuvar el proceso de actuación de estos ‘Principios y Directrices*. El IWG preparó la “Guía aconsejada para los planes nacionales de acción” que cada Estado puede utilizar en su contexto nacional.

El IWG ha llegado a la conclusión de que los ‘Principios y las Directrices’ tienen mayores probabilidades de ser eficaces si los Estados están llamados a *elaborar modalidades específicas de actuación*, que luego podrían ser puestas bajo la atención de las diferentes oficinas gubernamentales y comunicadas a los órganos competentes de Naciones Unidas, a las agencias especializadas en la recolección de fondos y en programas, a otras organizaciones intergubernamentales e instituciones nacionales que defienden los derechos humanos. Con este objetivo el IWG ha recomendado *instituir un mecanismo de follow-up* a nivel internacional, con el mandato de dar seguimiento a las acciones de los Estados miembros y de las demás

partes interesadas, aprovechando la experiencia de relatores expertos en los varios temas concernientes a los derechos humanos, nombrados por el Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, o comités de expertos que controlan la actuación de los tratados y de las convenciones internacionales sobre los derechos humanos. Este trabajo de follow-up no debe ser dejado de lado, de lo contrario no habrá ninguna percepción del progreso o eventualmente de los pasos dados hacia atrás.

Como consecuencia, en la Resolución adoptada por el Consejo de Derechos Humanos el 2 de julio de 2015, el Comité consultivo del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas ha sido invitado a presentar un informe que contenga sugerencias prácticas para una amplia difusión y una actuación eficaz de los ‘Principios y Directrices’ en la 35ª sesión del Consejo de Derechos Humanos de Naciones Unidas, que se realizará en junio de 2017.

En particular, el IWG ha puesto de relieve la necesidad que la sociedad civil y las comunidades religiosas utilicen una terminología que respete la dignidad humana cuando se habla del morbo di Hansen. Se ha observado que las impresiones del pasado asociadas a la lepra siguen siendo sufragadas por un lenguaje inapropiado. El término ofensivo de ‘leproso’ para indicar a quien tiene la lepra evoca a un marginado, a un pecador, a una persona rechazada por otros por razones morales o sociales. Esta terminología contribuye en la discriminación de las personas afectadas por la lepra y, además, desanima a buscar ayuda a los enfermos que tienen necesidad de tratamientos. El IWG ha invitado también a los líderes religiosos y a sus comunidades a reflexionar, para encontrar el modo mejor de expresarse utilizando un lenguaje que comunique respeto hacia las personas afectadas por el morbo. Las actividades de sensibilización, a nivel mundial, deberían servirse de los nuevos medios de comunicación para informar a los ciudadanos acerca de los progresos en el tratamiento de la lepra y en el hecho de que las personas bajo tratamiento, o que ya lo han completado, no son infecciosas. Es importante que esta información sea difundida también por los países en los que la lepra no constituye un problema, a fin de eliminar las falsas creencias que circundan esta enfermedad.

Recomendaciones finales

Dos puntos de introducción

1. Las personas afectadas por el morbo de Hansen deben ser consideradas como actores principales en la lucha contra esta enfermedad y la discriminación que provoca. Dicha implicación es un fuerte instrumento para el reconocimiento de su dignidad y de su derecho a la integración social y para la abolición de la discriminación que les acompaña. Este punto se aplica a todas las recomendaciones que siguen.

2. Debe cesar el empleo de un lenguaje discriminatorio que refuerza el estigma, en particular el empleo del término ‘leproso’ y su equivalente en otras lenguas. Este término es ofensivo por las razones ya expuestas, y también porque define a una persona teniendo en cuenta su enfermedad. Se debe evitar el uso del término ‘lepra’ en sentido metafórico.

Cinco Recomendaciones

1. En vista de su importante papel en las respectivas comunidades de creyentes, los líderes de todas las religiones – este es un tema importante y urgente – deberían contribuir a través de sus enseñanzas, escritos y discursos, a eliminar la discriminación de las personas afectadas por la lepra, difundiendo la conciencia que la enfermedad es curable y subrayando el hecho que no hay ningún motivo para discriminar a estos enfermos o a sus familiares.

2. Hay que animar a los Estados y Gobiernos para que realicen grandes esfuerzos a fin de actuar los ‘Principios y Directrices’ que acompañan la resolución adoptada por la Asamblea General de Naciones Unidas en el 2010 sobre la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Estos ‘Principios y Directrices’ deben ser actuados plenamente, de lo contrario permanecerán solamente afirmaciones vacías.

3. Es necesario modificar o abolir todas las normas y los reglamentos que discriminan a las personas afectadas por la lepra. Las políticas familiares, o que se refieren al mundo del trabajo, de la escuela o a otras áreas, que directa o indirectamente discriminan a las personas afectadas por la lepra, deben ser modificadas, reconociendo que ninguno puede ser discriminado por haber contraído esta enfermedad.

4. Se necesitan otras investigaciones científicas, a fin de que se desarrollen nuevos instrumentos médicos adecuados para prevenir y tratar la lepra y sus complicaciones, y obtener mejores métodos diagnósticos.

5. Para tener un mundo libre de la lepra y de la discriminación causada por la enfermedad, es necesario unir los esfuerzos de parte de todas las Iglesias, comunidades religiosas, organizaciones internacionales, gobiernos, grandes fundaciones, ONGs y asociaciones de personas afectadas por la lepra, que hasta ahora han contribuido en la lucha contra esta enfermedad. Al mismo tiempo es necesario potenciar los proyectos conjuntos de cooperación.