

DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DA ILEP COM A PARTICIPAÇÃO DAS PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE

Contexto

O envolvimento das comunidades e das pessoas afetadas não é um conceito novo nos programas de atenção primária à saúde e às doenças. Abordagens baseadas em direitos humanos para as DTN, incluindo a hanseníase, enfatizam que quaisquer intervenções devem ser baseadas nos princípios de participação, não discriminação e responsabilização. ¹A OMS emitiu diretrizes específicas para o fortalecimento da participação das pessoas afetadas pela hanseníase nos serviços de hanseníase.² No entanto, a participação ativa das pessoas afetadas pela hanseníase nem sempre é uma realidade.

A Estratégia EASI

As pessoas afetadas pela hanseníase são essenciais para o sucesso dos programas de hanseníase. Tendo experimentado a doença, a deficiência e a discriminação associada, elas têm uma voz e perspectiva únicas, trazem paixão ao trabalho e levam os programas mais próximos das comunidades que são projetados para beneficiar. A ILEP e seus integrantes adotam a estratégia E para garantir que as pessoas afetadas pela hanseníase tenham espaço e apoio para uma participação significativa e eficaz.



Estratégia de participação de pessoas afetadas pela hanseníase

¹ Uma abordagem baseada em direitos humanos para doenças tropicais negligenciadas. Organização Mundial da Saúde, 2010 http://www.who.int/neglected_diseases/Human_rights_approach_to_NTD_Eng.pdf.

² <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/205169/B4726.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

A Estratégia EASI

- **Educar:** Direitos Humanos, Capacitação, Auto-representação, Decisão
- **Apoiar:** Auto-organização, Habilidade de influenciar, Transformação, Mudança
- **Suplantar Barreiras:** Física, Institucional, Atitudinal
- **Incluir:** Atividades dos programas, Decisões, Suas contribuições

COMPROMISSO DA ILEP

Em relação à estratégia EASI e dentro de sua esfera de influência, a ILEP e suas associações-membro comprometem-se a trabalhar para os seguintes resultados:

- **Formulação de políticas :** As pessoas afetadas pela hanseníase são apoiadas a participar do desenvolvimento, monitoramento e avaliação de políticas, diretrizes e práticas preferidas relacionadas à hanseníase em todos os níveis.
- **Programas:** Pessoas afetadas pela hanseníase participam sistematicamente de todas as etapas dos programas de hanseníase desde o planejamento, até a implementação, monitoramento e avaliação. Seus conhecimentos, habilidades, experiência e conexões são valorizados nessas funções.
- **Liderança, networking e compartilhamento:** As pessoas afetadas pela hanseníase são apoiadas ao assumir papéis de liderança em grupos de autocuidado, grupos de ajuda mútua e outras redes locais, nacionais e internacionais relevantes; buscar recursos e construir capacidade local; incentivar a participação de novos membros; e compartilhar sua experiência com outros.
- **Advocacy:** As pessoas afetadas pela hanseníase participam ativamente da defesa da participação das pessoas afetadas, dos direitos humanos, da remoção de todas as leis, regulamentos e práticas discriminatórias e do acesso universal a serviços de qualidade totalmente integrados aos sistemas locais de saúde reforçados;
- **Representação pública:** As pessoas afetadas pela hanseníase são apoiadas a participar ativamente em eventos locais, regionais e globais para se tornarem porta-vozes em hanseníase e campanhas relacionadas ou palestrantes em eventos públicos.
- **Pesquisa:** Pessoas afetadas pela hanseníase são apoiadas para participar do planejamento e execução de pesquisas relacionadas à hanseníase.
- **Gênero:** Atenção específica é dada para garantir a igualdade de participação das mulheres afetadas pela hanseníase em cada uma dessas ações.