

DECLARACIÓN DEL COMPROMISO ILEP PARA LA PARTICIPACIÓN DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LEPROA

ANTECEDENTES

La participación de las comunidades y personas afectadas no es un concepto nuevo en la atención sanitaria primaria y programas de enfermedades. Los planteamientos basados en derechos humanos hacia ETDs incluyendo lepra, enfatizan que cualquier interacción debe estar basada en los principios de participación, no-discriminación y responsabilidad.¹ La OMS ha publicado Directrices específicas para consolidar la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de la lepra.² Sin embargo, la participación activa de las personas afectadas por la lepra no es siempre una realidad.

LA ESTRATEGIA EASI

Resulta esencial motivar las personas afectadas por lepra para que tengan éxito los programas de lepra. Con la experiencia de haber experimentado la enfermedad, la discapacidad y la discriminación asociadas, presentan una voz y perspectiva únicas, aportan pasión a su labor y acercar los programas a las comunidades diseñadas para beneficiarse ILEP y sus miembros adoptan la estrategia EASI para garantizar que las personas afectadas por la lepra dispongan del espacio y el apoyo para una participación significativa y efectiva.



¹ Aproximación a las Enfermedades Tropicales Desatendidas basadas en los Derechos Humanos. Organización Mundial de la Salud, 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>

LA ESTRATEGIA EASI

- **Educación:** Derechos Humanos, Capacitación, Auto-representación, Toma de decisiones
- **Soporte:** Auto-organización, Capacidad de influencia, Transformación, Cambio
- **Abordar/eliminar barreras:** Físicas, Institucionales, Actitudinales
- **Incluir:** En actividades de programa, En la toma de decisiones, En sus aportaciones.

Compromiso ILEP

En relación a la estrategia EASI y dentro de su área de influencia, ILEP y sus miembros asociados se comprometen a trabajar hacia los siguientes resultados:

- **Toma de decisiones:** Se apoya a las personas afectadas por lepra para participar en el desarrollo, control y evaluación de las políticas relacionadas con la lepra, directrices y prácticas preferentes a todos los niveles.
- **Programas:** Las personas afectadas por la lepra sistemáticamente participan en todas las fases de los programas de lepra desde planificar, implementar, controlar y evaluar. Se valoran sus conocimientos, capacidades, experiencia y relaciones en estos papeles.
- **Liderazgo, red de contactos y participación:** Se apoya a las personas afectadas por lepra para que asuman sus tareas de liderazgo en los grupos de auto-cuidado, grupos de apoyo y otras importantes redes de tipo local, nacional e internacional, para buscar reuniones y crear capacidad local, animar a participar a nuevos miembros y a compartir sus experiencias con otros.
- **Defensa:** Que las personas afectadas por lepra participen activamente en la defensa de todas las personas afectadas, los derechos humanos, la abolición de todas las leyes discriminatorias, regulaciones y prácticas con acceso universal a servicios de calidad plenamente integrados en sistemas sanitarios locales consolidados.
- **Representación pública:** Se apoya a las personas afectadas por la lepra a participar activamente para ser portavoces sobre lepra en foros locales, regionales y globales y en campañas relacionadas o ponentes en eventos públicos.
- **Investigación:** Se apoya que las personas afectadas por lepra participen en la planificación y puesta en práctica de investigaciones relacionadas con la lepra.
- **Género:** Se presta especial atención para asegurar la participación igualitaria de las mujeres afectadas por lepra en cada una de estas acciones.