
Política de ILEP para el uso de lenguaje, fotografías e imágenes
Desarrollada por ILEP y sus miembros: la Federación ILEP

El propósito de la presente política es proporcionar un marco o unas guías de uso:

1. Para el diseño e implementación de relaciones públicas, recaudación de fondos, sensibilización sobre enfermedades y estrategias online / digitales relacionadas, y,
2. En comunicaciones escritas, impresas, digitales u orales utilizadas en iniciativas de gobernanza, estrategia, asesoramiento, incidencia política, defensa e iniciativas de presión, actas de reuniones y contratos.

El Principio Rector que sustenta esta Política es que todos los materiales escritos, intervenciones orales, fotografías o imágenes utilizadas por la Federación ILEP (y asociados como personal interno, agencias colaboradoras, proveedores o voluntarios) deben usarse con integridad para respetar y promover la dignidad y el honor de todas las personas afectadas por la lepra (o "una persona") y sus familias.

La Política pretende evitar el uso accidental o involuntario de lenguaje, fotografías o imágenes que ofendan, agraven o puedan, de alguna manera, dañar, menospreciar, faltar al respeto, excluir o victimizar a una persona.

Se pretende que todo el personal de la Federación ILEP y sus asociados reciba una copia de esta Política como referencia. Se pretende que todos los nuevos miembros del personal de la Federación ILEP y de sus asociados reciban una copia de esta Política. Se pretende que las páginas web de los Miembros hagan referencia a esta Política.

Lenguaje

Esta Política dicta que debemos:

- Utilizar un lenguaje que promueva la dignidad y el respeto y reconozca a la persona como un individuo separado de la enfermedad, centrándose en sus cualidades en lugar de en su discapacidad, a menos que la persona otorgue permiso para describir las consecuencias de la lepra y su discapacidad.
- Usar expresiones como "persona afectada por la lepra" o "persona que ha tenido lepra" cuando sea necesario indicar que una persona se ha curado de la lepra.

- No utilizar abreviaturas como "PAL" o "LAP", porque se convierten en una etiqueta más.
- No usar palabras despectivas como "leproso" o palabras que definan a una persona por su enfermedad como "Hansenita".
- No utilizar la expresión "la carga de la lepra". Carga es un término negativo y sugiere que las personas afectadas por la lepra son una carga para la sociedad.
- No usar un lenguaje que promueva la pena o la culpa, sino que promueva la compasión y la acción positiva.
- No referirse a una persona afectada por la lepra como "un caso" sino como "un paciente nuevo".
- No utilizar la palabra "sospechoso" en relación con una persona relacionada o familiar de una persona afectada por la lepra. Considerar palabras como "contactos cercanos", "familia", "vecinos" o "amigos", "que pueden haber contraído la lepra" o "que pueden estar en riesgo de contraer lepra".
- Usar la palabra "paciente" solo en un entorno hospitalario, no como una palabra para describir a una persona una vez que se haya curado de la lepra. Por favor, no referirse en general a una persona como "antiguo paciente" o "ex paciente" una vez que se haya curado.
- Referirse a la persona afectada por la lepra por su nombre cuando sea posible, con su permiso y sin riesgo de estigmatizarla.

Casos de estudio

Cuando se planea presentar a una persona afectada por la lepra en caso de estudio o testimonio, la Política indica que debemos:

- Asegurarnos de que la persona desea participar y entiende por qué se le está pidiendo. Preguntar a la persona si está de acuerdo en que sea nombrada o identificada con su nombre completo o ubicación.
- Registrar todos los permisos y consentimientos otorgados en relación con el uso de nombres, fotografías, ubicación, historia, etc.
- Permitir que la persona tenga la oportunidad de comunicar su situación por sí misma, con sus propias palabras.

Fotografías e imágenes

Al tomar una fotografía de una persona o al hacer un video, la Política establece que debemos:



- Pedir a la persona permiso para ser fotografiada y explicar de antemano cómo se va a usar su fotografía y las audiencias a las que se va a dirigir. Para fotografías grupales, cada persona debe dar su permiso. Si la persona es menor de edad *, se debe solicitar el permiso de sus padres o tutores.
- Tener en cuenta la posibilidad de que un espectador se convierta en el blanco del estigma si se incluye de manera accidental en una fotografía.
- Utilizar fotos e imágenes que retraten la realidad de la vida de las personas afectadas por la lepra, con sensibilidad y respeto por su dignidad. Usar fotos en su verdadero contexto. Si una persona tiene una discapacidad, pregúntele cómo le gustaría que se describiera su discapacidad.
- Explicar que se acepta que la persona NO dé su permiso para ser fotografiado, que no hay una obligación implícita en la solicitud y que rechazar la solicitud de ser fotografiado no tendrá consecuencias negativas.

Documentando permisos

Cuando una persona acepta ser fotografiada, participar en un video o en un caso de estudio, y / o tenga una solicitud específica sobre cómo podrían usarse esas fotografías o videos o testimonio, se deben registrar todos los detalles para su uso inmediato y futuro. Cuando no es práctico obtener un permiso por escrito, se debe registrar el permiso verbal. Hay que mencionar en el registro que se ha cumplido esta Política.

Otros dos puntos a considerar:

- Si se realiza una búsqueda en internet sobre una persona o una fotografía y la persona o la foto se nombra o describe de manera diferente en distintas publicaciones o enlaces web, puede generar dudas sobre la validez del caso de estudio y comprometer su credibilidad. La consistencia al nombrar las personas e imágenes es importante.
- Si posibles empleadores u otros solicitantes realizan una búsqueda en internet respecto a una persona, esta persona puede ser encontrada y vinculada con la lepra, lo que a su vez puede perjudicarle, causando discriminación o dañando sus perspectivas de trabajo o matrimonio. Es importante considerar cambiar los nombres de los jóvenes y niños utilizados en fotografías y casos de estudio.

Se pretende que esta Política sea un documento vivo, en evolución, que se revisará y volverá a emitir ocasionalmente.

Esta versión de la Política está fechada el 18 de octubre de 2016.

* la edad de un menor depende de la jurisdicción y la aplicación, pero generalmente se considera que tiene 18 años

