



Politique de l'ILEP pour l'utilisation du langage, des photographies et des images.

Développée pour la Fédération ILEP, soit le bureau et les membres de l'ILEP.

Le but de la Politique est de fournir un cadre ou des consignes à utiliser :

1. Lors de la conception et de la mise en œuvre des relations publiques, des collectes de fonds, de la sensibilisation à la maladie et des stratégies connexes numériques ou en ligne, et,
2. Dans les communications écrites, imprimées, numériques, ou orales, utilisées pour les initiatives de gouvernance, de stratégie, de politique, de plaidoyer et de lobbying, ainsi que pour les procès-verbaux des réunions et les contrats.

Le principe directeur qui sous-tend la Politique est que tous les documents écrits, les paroles, les photographies ou les images utilisés par la Fédération ILEP (et ses associés tels que les stagiaires, les bénévoles, les agences affiliées ou les entrepreneurs) doivent être utilisés avec intégrité pour respecter et promouvoir la dignité et l'honneur de toutes les personnes qui sont touchées par la lèpre (ou « une personne »), et leurs familles.

La Politique vise à éviter l'utilisation accidentelle ou par inadvertance du langage, des photographies ou des images qui offenseraient, affronteraient ou, d'une manière ou d'une autre, causeraient à un individu une blessure, une diminution, un irrespect, une exclusion ou une victimisation de la part d'autrui ou d'eux-mêmes.

Il est prévu que tout le personnel et les associés de la Fédération ILEP recevront une copie de la Politique pour référence. Il est prévu que tous les nouveaux membres du personnel et associés de la Fédération ILEP recevront une copie de la Politique. Il est prévu que la Politique soit mentionnée sur les sites Web des membres de la Fédération ILEP.

Le Langage

La Politique stipule que l'on doit :

- Utiliser un langage qui favorise la dignité et le respect, qui reconnaît une personne comme un individu séparé de la maladie, et qui met l'accent sur ses qualités plutôt que sur ses handicaps, à moins que la personne donne l'autorisation de décrire les conséquences de la lèpre et de son invalidité.
- Utiliser une expression comme « une personne touchée par la lèpre » ou « une personne avec l'expérience de la lèpre » si c'est pertinent d'indiquer qu'une personne a été guérie de la lèpre
- Ne pas utiliser les abréviations comme « PAL » ou « LAP » car elles ne sont qu'une autre étiquette.
- Ne pas utiliser les mots dérogatoires ou les mots qui définissent une personne par sa maladie, comme « Hansenite. »

- Ne pas utiliser l'expression « fardeau de la lèpre ». Fardeau est un mot négatif qui suggère que les personnes touchées par la lèpre sont un fardeau pour la société.
- Ne pas utiliser un langage qui favorise la pitié ou la culpabilité, mais plutôt un langage qui favorise la compassion et les actions positives.
- Ne pas faire référence à une personne atteinte de lèpre comme « un cas », mais comme « un nouveau patient ».
- Ne pas utiliser le mot « suspect » pour une personne liée à une personne atteinte de la lèpre. Considérez des mots comme « contacts étroits » « famille » « voisins » ou « amis » « ayant pu avoir la lèpre » ou « étant à risque de contracter la lèpre ».
- N'utiliser le mot « patient » qu'en milieu hospitalier, et non en tant que mot pour désigner une personne guérie de la lèpre. Ne pas utiliser les termes « ancien patient » ou « ex-patient » pour une personne guérie.
- Se référer à une personne touchée par la lèpre par son nom, lorsque cela est possible, avec son autorisation et sans risque de stigmatisation.

Les Études de Cas

Lorsqu'on envisage de présenter une personne touchée par la lèpre dans une étude de cas, la Politique stipule que l'on doit :

- S'assurer que la personne souhaite participer et comprend pourquoi on lui demande de le faire. Il faut aussi demander à la personne si elle est heureuse d'être nommée ou identifiée en utilisant son nom complet ou son emplacement.
- Enregistrer tous les permissions et les consentements accordés en relation avec l'utilisation des noms, des photographies, de l'emplacement, de l'histoire et autres.
- Permettre à la personne de communiquer elle-même sa situation, selon ses propres termes.

Les Photographies et Images

Lorsque de la prise d'une photo ou lors de la réalisation d'une vidéo d'une personne, la Politique stipule que l'on doit :

- Demander à la personne l'autorisation de la photographeur et lui expliquer à l'avance comment sa photographie pourrait être utilisée et les publics concernés. Pour les photographies de groupe, chaque personne doit donner sa permission. Si la personne est mineure*, la permission de ses parents ou de son tuteur doit être demandée.
- Être conscient du potentiel qu'une autre personne puisse devenir la cible de stigmatisation si elle est incidemment incluse dans une photographie.
- Utiliser des photographies et des images qui décrivent la réalité de la vie des personnes touchées par la lèpre, avec sensibilité et respect de leur dignité. Utiliser les photos dans leur contexte réel. Si une personne est handicapée, on doit demander à la personne comment elle souhaite que son handicap soit présenté.

- Confirmer qu'il est acceptable pour une personne de ne pas donner la permission d'être photographié et qu'il n'y a aucune obligation implicite dans la demande. Refuser une demande d'être photographié n'aura aucune conséquence négative.

Les Autorisations

Lorsqu'une personne accepte d'être photographiée, de participer à une vidéo ou une étude de cas ou que cette personne fait une demande spécifique sur la façon dont ces photographies, vidéos ou l'étude de cas pourraient être utilisées, on doit enregistrer tous les détails pour une utilisation immédiate et future. Lorsqu'il n'est pas pratique d'obtenir une autorisation écrite, l'autorisation verbale devrait être enregistrée à la place. L'enregistrement doit mentionner que cette Politique a été suivie.

Deux autres points pour réflexion

- Si une recherche Internet est faite sur une personne ou une photo et que la personne ou la photo est nommée ou décrite différemment dans différentes publications ou liens Web, cela risque de remettre en question la validité de l'étude de cas et de compromettre sa crédibilité. La cohérence dans la dénomination est importante.
- Si une recherche Internet est effectuée par des employeurs potentiels ou par d'autres enquêteurs, une personne peut se retrouver liée à la lèpre, ce qui peut entraîner un préjudice, une discrimination ou des dommages liés aux perspectives de travail ou de mariage. Il est important d'envisager de changer les noms des jeunes et des enfants utilisés dans les photographies et les études de cas.

Il est prévu que cette politique est un document en évolution et qu'elle sera révisée et rééditée occasionnellement.

Cette version de la Politique est datée du 18 octobre 2016.

* L'âge d'un mineur varie selon les lois, mais est généralement considéré comme l'âge de 18 ans.