



SANIDAD\*

Proyectos de futuro

Las jóvenes

de Saint Camille

anesvad

CAG

PAG. 8



PAG. 11





PAG. 14

Somos Anesvad

Empezamos 2022 con...

(IN)VISIBLES: retratos donde nadie mira

Sanidad por bandera se transforma

La vieja escuela

Gestión responsable del patrimonio

Weconomy: un nuevo paradigma para el desarrollo sostenible

A fondo

# Alice Cruz

Relatora de la ONU para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra. Esta publicación está impresa en papel 100% reciclado con Certificación Ángel Azul, uno de los más antiguos y prestigiosos certificados medioambientales que constata los más altos estándares ecológicos, además de los certificados FCS® Recycled y Ecolabel, lo que garantiza el compromiso con la responsabilidad medioambiental durante todo su desarrollo y producción.

Así mismo, está embolsada para su envío en material 100% compostable, cumpliendo con la norma UNE 13432 certificada por TÜV AUSTRIA con nº S0142 - 0K INDUSTRIAL COMPOST.

Revista Anesvad, Abril 2022 N° 138

Redacción Revista: Fundación Anesvad Jéssica Domínguez Mikel Edeso Miren Hualde

Colaboran: Alice Cruz

Créditos Fotografías:

© Elssie Ansareo / Anesvad

© Alex Iturralde/ Anesvad

© Yanick Folly/ Anesvad

Diseño Gráfico: LaTapadera Creaciones

Imprenta: Graficolor

Contamos con el sello de transparencia y buen gobierno de la Coordinadora de ONGD de España:



# NO ES NUESTRA GUERRA PERO ES NUESTRA RESPONSABILIDAD

Lamentamos profundamente la situación que vive actualmente el pueblo ucraniano. No somos una organización de ayuda en emergencias. La situación de Ucrania no es nuestra guerra. Pero por encima de una organización somos personas. No es nuestra guerra, pero sus miedos son los nuestros. No es nuestra guerra, pero su frío también nos deja helados. Su huida es nuestra acogida. Sus noches sin dormir son nuestras pesadillas.

Por eso queremos mostrar nuestro apoyo a todas las alianzas, organizaciones, fundaciones, empresas y miles de personas que han decidido sumar fuerzas para ayudar a los cientos de miles de personas que lo han perdido todo. Iniciativas de todo tipo que siguen surgiendo día a día para tratar de garantizar que las personas que huyen, refugiadas a otros países, puedan tener cobijo, servicios mínimos de salud y una comida caliente.

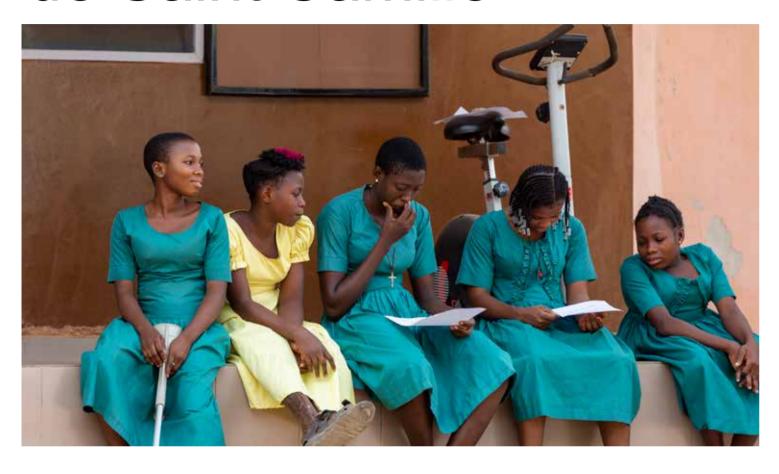
Nuestro sitio está en África Subsahariana ayudando a fortalecer sistemas sanitarios universales, accesibles y gratuitos, en lugares donde no llegan ni las cámaras ni las noticias. Trabajamos en el largo plazo, intentando ayudar a que los gobiernos garanticen un derecho universal. Seguimos trabajando en otros frentes para construir un mundo más justo, solidario, pacífico y en igualdad. Porque todas las personas somos iguales en derechos, aunque el mundo parezca haberlo olvidado. Debemos seguir mirando hacia otros contextos en los que la pobreza y los conflictos están enquistados desde hace décadas.

África subsahariana acoge a la mayoría de personas refugiadas del planeta, que huyen de conflictos en el continente y se resguardan en países vecinos, con los índices de desarrollo humano más bajos del mundo. En Fundación Anesvad trabajamos impulsando proyectos que garanticen el acceso a sistemas sanitarios universales, públicos y de calidad a las personas más vulnerables del planeta. Con proyectos de desarrollo que provoquen cambios en los gobiernos locales para que desarrollen sus propios sistemas sanitarios, para un día, no tener que existir. Queremos ayudar a romper el círculo vicioso de pobreza y enfermedad y, aunque trabajemos en 4 países de África subsahariana, miramos a Ucrania, al igual que no perdemos de vista a los refugiados y desplazados internos de países como Afganistán, Bangladesh, Myanmar, República Centroafricana, República Democrática del Congo, Siria, Somalia, Sudán del Sur, Venezuela o Yemen.

Porque todos los conflictos importan. Porque, aunque no es nuestra guerra, es nuestra responsabilidad.



# Las Jóvenes de Saint Camille



# Empleo para jóvenes afectadas por ETD

El Hospital Saint Camille de Davougon se encuentra en Benín, a unos 40 kilómetros de la frontera con Togo. Este gran complejo sanitario acoge, entre otras, a personas enfermas de ETD y a sus familiares.

Allí viven cerca de 60 niñas y adolescentes –algunas de ellas afectadas por ETD como la lepra– cuyo futuro es incierto. Desde el 2003, y a través de un proyecto en colaboración con Cáritas estamos impulsando el Centro Femenino de Davougon, donde adolescentes y mujeres jóvenes que son huérfanas o han sido abandonadas allí reciben apoyo para su formación escolar y profesional. La única manera que tienen estas jóvenes de salir adelante y ser autosuficientes es aprendiendo un oficio, formándose.





A las jóvenes de Saint Camille hay muchas cosas que las separan, pero otras tantas que las unen. Sus orígenes son distintos, su edad también lo es, pero comparten las ganas de salir adelante después de sufrir secuelas por padecer enfermedades, discriminación o abusos. Su salud física puede haberse recuperado, pero la salud mental es igual de importante para garantizarles un mejor porvenir. Necesitan refuerzo en autoestima, compartir lo que les pasó, lo que sufrieron y aprender un oficio que les permita ser mujeres independientes. Conoce a las jóvenes de Saint Camille.

A la hora de ser autosuficientes económicamente, muchas mujeres que padecen dolencias como las Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETD) no disponen de recursos para reinsertarse en la sociedad una vez han superado la enfermedad. Ellas son las más expuestas a la pobreza y a la falta de oportunidades.

En Benín, cerca del 95% de las mujeres son autoempleadas, es decir, trabajan por su cuenta de manera informal, sin una fuente oficial ni regular de ingresos.

Además, solo una de cada 10 tiene acceso a un crédito o a financiación de bancos o entidades financieras para sustentar sus negocios. Esta enorme barrera dificulta que sean independientes y dueñas de su propio futuro. Muchas veces, estas mujeres dependen de sus maridos u otros hombres de su familia para subsistir, y están expuestas a multitud de violencias.

Existen muchos niveles de discriminación a los que se enfrentan día a día las mujeres africanas y que impiden su pleno desarrollo. Ésta viene en forma de leyes, normas sociales y prácticas que ahondan en la brecha de la desigualdad respecto a los hombres.



# ¿Cómo funciona el programa de formación?



Junto a trabajadoras sociales, profesionales de la costura, la peluquería y la calderería, elaboramos un plan de integración social y profesional para cada joven. Eugénie Adjogboto es instructora de costura y conoce bien la realidad del centro porque ella fue alumna antes de ser profesora.

"Yo estuve en este centro y aprendí a coser. Obtuve mi diploma de costura en 1997 y quiero compartir con las jóvenes este oficio. Actualmente tenemos 22 mujeres formándose a través de diferentes módulos: corte y confección, dobladillos, ojales... Al enseñarles a coser pretendemos ofrecerles un futuro mejor. Hacemos todo lo posible para que al final abran su propio taller y puedan ganarse la vida así."

Norbertine tiene 19 años, es togolesa y huérfana de padre y madre. Se crio en un internado con las Hermanas Misioneras de la Consolata y llegó a Saint Camille en 2021. "Decidí dejar la escuela después de la Educación Básica y las hermanas me propusieron venir a aprender un oficio a este centro. Aquí aprendo a coser y me gusta mucho. Quiero abrir un taller de costura y una mercería cuando termine mi formación." Junto a Norbertine, aprenden a coser sus compañeras Melicinthe y Lydie, esta última paciente de úlcera de Buruli que llegó

al hospital en 2018. "Veo que tengo un buen futuro a pesar de esta enfermedad porque mi vida ha cambiado desde que llegué aquí", asegura. Lydie camina firme con su muleta y sonríe cuando nos cuenta todo lo que aprende en las clases de costura con la profesora Eugénie. "Cuando termine mi aprendizaje me gustaría abrir un taller de costura y una tienda para vender mis creaciones" afirma orgullosa

# El difícil camino hacia la independencia y el bienestar pleno

Si bien el programa de formación capacita a las jóvenes de Saint Camille en materia de emprendimiento, educación financiera y ahorro, la mayoría de ellas no tiene los medios para poder invertir en un negocio que les permita ser autosuficientes.

Precisamente por ello, reciben seguimiento psicológico y de inserción laboral para evitar que caigan en situaciones de matrimonio forzoso o prematuro, embarazos no deseados o mendicidad. Es importante que se sientan acompañadas y escuchadas. Muchas de ellas han vivido situaciones traumáticas, ya sea por sufrir una discapacidad causada por una ETD, o porque han sido alejadas de sus hogares y no tienen una red familiar que las sustente. De hecho, en Benín la atención en salud mental se limita a las grandes ciudades y a enfermedades consideradas graves –como la esquizofrenia. La depresión y ansiedad que padecen las personas con ETD queda desatendida.

Eugénie admite que no es fácil. "En Benín, la independencia y bienestar pleno de las mujeres aún no es una realidad. Para mí, los hombres gozan de superioridad frente a las mujeres. Los hombres suelen ser injustos con las mujeres, especialmente con aquellas que no han ido a la escuela. Pero las mujeres, al igual que los hombres, tenemos nuestros derechos" recalca. "Tras su graduación, las jóvenes no se quedan solas. Tienen mi número y hablamos, voy a ver dónde está su taller de costura... siempre nos mantenemos en contacto y les doy apoyo y aconsejo si los necesitan".

"Los servicios de salud mental para las personas con ETD están muy desatendidos, sobre todo en contextos rurales y empobrecidos."

Julian Eaton, profesor de la London School of Hygiene & Tropical Medicine y experto en salud mental de personas con ETD.



## ADELINE AKOHOUE

32 años, instructora de costura

"Tras su formación, la vuelta a la sociedad es difícil para las chicas, sobre todo cuando no tienen medios para abrir su negocio. Por eso las acompañamos y muchas alumnas mías ahora tienen su propio taller."



### JULIENNE HOUNZANME

38 años, instructora de calderería

"El aprendizaje de la calderería permite dominar la fabricación de ollas de aluminio y otros utensilios de cocina y ganarse la vida vendiéndolos. Es un oficio que durante mucho tiempo ha estado reservado a los hombres, pero yo tengo seis alumnas aprendiendo conmigo."



# **EUGÉNIE ADJOGBOTO**

39 años, instructora de costura

"En Benín, la independencia financiera de las mujeres aún no es una realidad. los hombres gozan de superioridad frente a las mujeres. Pero nosotras, al igual que ellos también tenemos derechos"



### NORBERTINE DAAMADOU

19 años, aprendiz de costura

"Estoy aprendiendo a coser y me gusta mucho. En un futuro me gustaría abrir un taller de costura y una mercería."



En el Centro Femenino de

Saint Camille de Davou-

gon apoyamos a mujeres jóvenes a obtener un título de costura, calderería y peluquería. Un oficio que les permita trabajar en un

futuro v ser independien-

tes. Las acompañamos

para que salgan del olvido.

## LYDIE AKPADO

16 años, aprendiz de costura

"Acudí al centro en 2018 porque sufría de úlcera de Buruli en un pie. Todavía no estoy completamente curada, pero tengo un buen futuro a pesar de esta enfermedad porque mi vida ha cambiado desde que llegué aquí."



# MELICINTHE GBADAGO

18 años, aprendiz de costura

"Si hubiera estado aprendiendo sola por mi cuenta no habría podido conseguir ayuda para comprar una máquina y abrir un taller."



### MARIETTE DAKODO

16 años, aprendiz de peluquería

"Cuando me gradúe, quiero abrir una peluquería y ganarme la vida siendo económicamente independiente. También quiero aprender peluquería para hombres y combinar las dos modalidades para llegar a más clientes."

Fundación Anesvad Fundación Anesvad 7

# Empezamos 2022 con...

# Un homenaje a todas las enfermeras



Con motivo del Día Mundial de la Salud. homenaieamos el talento de las profesionales de la medicina, la enfermería y los cuidados a través de una exposición que recorrerá Bilbao del 4 de abril al 30 de mayo. Contamos para ello con la muralista Eva Mena, que desplegará 8 retratos de grandes dimensiones sobre tela wax con los rostros de 6 enfermeras beninesas y 2 españolas. Una oportunidad para ponerles cara a miles de sanitarias que con su fortaleza y profesionalidad han velado por nuestra salud durante estos años de pandemia.

# Mirar donde no mira nadie



Si guieres mirar donde no mira nadie, puedes conocer nuestra lucha contra la lepra en Ghana visitando: https://www. anesvad.org/colabora/lepra/

Personas olvidadas que sufren de enfermedades olvidadas. Esas personas a las que nadie mira ni atiende son nuestra razón de ser. Por ello, con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Tropicales Desatendidas, pusimos en marcha la campaña de sensibilización "Donde no mira nadie".

Escogimos seis vallas publicitarias de grandes dimensiones en ciudades de Bizkaia v de Madrid que, al iqual que las personas olvidadas con las que trabajamos, son lugares que pasan desapercibidos por su ubicación. Quisimos utilizar estas grandes "vallas desatendidas" y llenarlas de rostros a los que nadie

mira, pero que exigen ser vistos. Personas que han sufrido una ETD pero que, gracias a nuestro compromiso, han salido adelante.

A través de la lente del fotógrafo beninés Yanick Folly, que retrató a las personas afectadas de ETD con las que trabajamos en Benín; y con la colaboración del reconocido fotoperiodista Olmo Calvo, pusimos el foco allá donde nadie mira. Visibilizamos así una realidad fea, dura, desagradable v. por ello, invisible. La realidad de la lucha contra las ETD que, aunque no nos afecte directamente, sique existiendo.

# VII Edición de los Premios Anesvad



En 2022, seguimos reforzando la labor de organizaciones que luchan por llevar salud a África subsahariana en un contexto tan difícil como el actual. Como cada año. lanzamos la VII Edición de los Premios Anesvad HEA-LLTH. Si la situación sanitaria nos lo permite, este año nos volveremos a encontrar de forma presencial ya que la entrega de premios tendrá lugar en la Sala BBK de Bilbao el próximo 1 de junio. Será una ocasión especial para celebrar que nos reencontrarnos y volver a estar cerca de todas las personas que nos acompañáis.

En esta edición tenemos además dos novedades. Por un lado, será una edición internacional, para que podamos llegar más lejos. Por otro, hemos cambiado las categorías para premiar tanto a entidades como a personas. Así, otorgaremos un premio por toda una vida profesional; por la trayectoria en Cooperación para el Desarrollo; y por un proyecto o iniciativa de Educación para la Transformación Social.

No te pierdas ningún detalle de la VII Edición de los Premios Anesvad visitando: www.anesvad.org/premios

# Nueva imagen, mismo propósito

Con el objetivo de seguir promoviendo el trabaio que realizamos, en enero de 2022 lanzamos la nueva web de Fundación Anesvad. Un espacio donde podrás profundizar en nuestra actividad v conocer la realidad de las comunidades que, con tu colaboración, hacen frente a las enfermedades olvidadas. Hemos actualizado su diseño para que puedas navegar de forma más intuitiva e incorporado contenidos multimedia adicionales. Visítala en: www.anesvad.org





Del 25 al 27 de noviembre de 2021 se celebró en Ifema (Madrid) Vida Silver, un punto de encuentro físico-digital para particulares, instituciones y empresas con interés en contribuir en el desarrollo de personas mayores de 55 años.

Tuvimos la oportunidad de contar con un stand durante los 3 días, donde impartimos un taller sobre La vieja escuela con el actor Antonio Ponce. Fue un encuentro lleno de experiencias y colaboración, y tuvimos la suerte de conocer a algunas personas socias de Anesvad que participasteis con nosotras. ¡Gracias por acompañarnos!



Fundación Anesvac Fundación Anesyad

# (IN)VISIBLES: retratos donde nadie mira



Llevamos dos años de pandemia mundial, dos años en los que la atención primaria, UCIs y personal sanitario, entre otras, han estado al límite. Esto ha propiciado a su vez que muchas personas no hayan recibido la atención adecuada para cuidar de su salud.

La edad también ha sido un factor importante: tanto las personas jóvenes como las mayores, aunque sean grupos totalmente dispares, han sentido la soledad extrema, lo cual ha afectado a su bienestar físico y mental.

Con el fin de visibilizar lo que la pandemia ha ocultado, hemos creado (IN)VISI-BLES, un espacio de participación donde puedes contribuir contando una historia personal que te haya tocado de cerca. Te invitamos a crear relatos fotográficos que muestren la realidad olvidada de esta crisis sanitaria.

¿Eres docente o te interesa organizar un taller de la iniciativa (IN)VISIBLES con nosotras? Ponte en contacto en: invisibles@anesvad.org

# Lanzamos un reto para que narres a través de fotografías

Para crear tu relato fotográfico te proponemos lo siguiente: busca a personas e historias que muestran la resistencia a la pandemia. Realidades que han quedado ocultas porque nadie ha mirado y que ahora están abiertas a ser compartidas con el mundo. Busca donde nadie mira.

Te damos para ello todas las herramientas para que puedas contar tu gran historia. Te las resumimos en 4 palabras: Conoce, Retrata, Relata, Comparte.

Para ello hemos preparado unas guías paso a paso que te serán muy útiles y fáciles de aplicar. Tendrás que encontrar a la persona y su historia. No te será fácil convencer a la gente para que pose para ti, pero si lo consigues y sabes sacarle partido, tendrás un retrato magnífico.

Te pediremos que nos envíes tu foto y el relato para que podamos compartirlo en nuestro Instagram y así dar luz a estas personas y sus historias de resistencia.

Y por supuesto, te animamos a que lo compartas y difundas entre tus contactos; cuantas más seamos, más historias sacaremos a la luz.

Únete y comparte tu relato en: invisibles.anesvad.org



@invisibles.anesvad

# Sanidad por bandera se transforma SANIDAD\*

La sanidad es de todas las personas, no tiene marca ni propietario. Nosotras anhelamos una Sanidad Universal. Para todas. De calidad. Sin exclusiones. ¿Alguna vez te has preguntado por qué importa el lugar donde hayas nacido o tu poder adquisitivo para recibir una atención sanitaria de calidad? ¿Por qué influye tu color de piel en el trato que recibes? El acceso universal a los sistemas sanitarios no pude ser un privilegio.

Velar por el carácter universal, público y gratuito de los sistemas sanitarios, así como garantizar su sostenibilidad, es uno de los objetivos que nos unen a cientos de organizaciones españolas que trabajamos por garantizar este derecho. Somos muchas y diferentes. Todas indispensables en cierto modo.

Con motivo del Día Mundial de la Salud, que se celebra el 7 de abril, lanzamos una plataforma colaborativa para que estas organizaciones que defienden la universalidad de la sanidad se unan. Nuestro portal sanidadporbandera.org se transforma en un espacio abierto a instituciones, fundaciones, organizaciones, y proyectos que, de alguna manera, hacen que la sanidad sea una realidad a través de sus acciones.



# Ponemos la causa por encima de todo

Este sitio web colaborativo tiene por objetivo amplificar los mensajes, proyectos y campañas de organizaciones que trabajan por el Derecho a la Salud en España.

Además, habrá un espacio para el intercambio de conocimiento: informes, materiales pedagógicos, artículos... todo ello para profundizar en temas relacionados con la salud y el bienestar desde el prisma de los derechos humanos y el desarrollo sostenible.

Queremos generar así una comunidad que dé visibilidad a todas las iniciativas vinculadas con la sanidad.

Organizaciones como Fundación Recover, medicusmundi, Aigua per al Sahel se han unido a la plataforma. Si quieres unirte conoce más en: www.sanidadporbandera.or



10 Fundación Anesvad Fundación Anesvad 11



# La vieja escuela

La vieja escuela es un lugar de aprendizaje compartido. Aquí, las profesoras y profesores nos hablan de las cosas que realmente importan en la vida. Porque tienen algo valioso que trasmitirnos: su experiencia vital. Os presentamos un extracto de la clase Cómo ver el vaso medio lleno, impartida por Mentxu Arrieta, una de nuestras fascinantes profesoras.



# Mentxu Arrieta psicóloga y clown.

¿Sabes esas ediciones limitadas, raras, difíciles de encontrar? Pues así es Mentxu. Psicóloga, Criminóloga y Clown. Sí, clown, payaso. Una persona que, a pesar de los obstáculos que le ha puesto la vida, irradia optimismo y buen rollo a raudales. En nuestra revista de septiembre fue una de las profesoras protagonistas de La vieja escuela, un lugar donde compartimos la experiencia vital de personas tan valiosas como Mentxu y donde tú también puedes participar contando tu historia. Hemos guerido saber más sobre su fascinante vida llena de lecciones que no encontraremos en ningún libro.

En la vida a veces las cosas no salen como las habías pensado. Los planes se te vienen abajo. ¿Qué hay que hacer entonces?

Acepta los cambios. Los cambios son inevitables, ocurren todo el rato. Cuando no te favorecen puedes gritar, enfadarte con todo v contigo misma, intentar huir de lo que sucede, pero hasta que no hava una aceptación no avanzamos. Son duelos con nosotras mismas. No te resistas a los cambios, no sirve de nada. Simplemente intégralos en ti.

### ¿Qué cosas crees que hay que valorar en la vida?

Las cosas más pequeñas son las más importantes. A veces nos meten en la cabeza que lo que te hace feliz son los grandes objetivos. Yo lo que creo es que debes potenciar las pequeñas cosas que te hacen feliz. Por ejemplo, a mí me encanta hablarles a mis plantas. Si le dedico a eso diez minutos cada día. sé que voy a tener un día mejor. Hay que invertir en tu propia felicidad diaria.

## Si ahora mismo te dijeran que te queda un año de vida, ¿en qué lo emplearías?

En lo mismo que hago ahora. Lo celebraría sencillamente, dialogando con humor y calma. Todo ello me da paz y felicidad, aunque todos los días no son iguales. La muerte es un tabú, deberíamos pensar 5 minutos sobre ella todos los días. Si lo llevas a cabo la percepción de la vida cambia, eres más feliz. La muerte es un malabarismo hacia la vida.

### ¿Qué es lo que te ha enseñado la edad?

Que todo es relativo, que todas tenemos una función en la vida y que todas Al iqual que Mentxu. te invitamos a formar parte de La vieja escuela, contarnos tu historia v que pase a formar parte del programa de clases.

somos básicamente amor. Todas las personas tenemos una función en la vida. No creo en las casualidades. Si estamos aquí, es por algo. Creo que todos podemos aportar algo, ser alguien clave para otra persona. Pero a veces lo perdemos de vi sta. Mira a tu alrededor, bien cerca de ti y verás que tú puedes ser la solución para alguien.



a la clase completa de Mentxu a través de este

analowenberg@anesvad.org www.laviejaescuela.anesvad.org ANA LÖWENBERG

Weconomy: Gestión responsable del patrimonic

Un nuevo paradigma para el desarrollo

sostenible

Cada día somos más las personas empeñadas en hacer de este mundo un lugar mejor para quienes vengan detrás. Sabemos que el dinero mueve el mundo, pero creemos que se podría mover de otra manera. ¿Cómo? Poniendo en el centro a las personas y su desarrollo, cuidando de nuestro planeta, estrechando la brecha de la desigualdad.

¿Y si la economía pudiera ser justa y rentable a la vez? ¿Y si fuera posible que, más allá de generar rentabilidad para algunas personas, se lograra un impacto positivo en la sociedad? ¿Por qué los beneficios deben concentrarse en las mismas manos? ¿Y si existiera otro modelo de economía más equitativa?

Muchas organizaciones que trabajan por la justicia social, los derechos humanos y la sostenibilidad de nuestro planeta apuestan por este cambio de modelo. Al igual que cuidamos del planeta gestionando los residuos, o consumimos alimentos de proximidad que generen desarrollo sostenible y empleo local, también podemos gestionar nuestro dinero para hacer del mundo un lugar más justo. Nosotras lo llamamos Weconomy. La economía del bien común. Y queremos emprender este camino contigo, un camino que refuerce nuestra misión de conseguir una justicia social e igualdad a través de garantizar el Derecho a la Salud de todas las personas.

Porque en Weconomy hablamos de personas, comunidades, equidad y beneficios sociales. Somos nombres y apellidos, no números o inversiones. Esto va de hacer aún más grande nuestra misión.

"La gestión patrimonial, el uso que hacemos del dinero, no es neutral. implica responsabilidad y tiene consecuencias e impacto en nuestras sociedades y en el planeta. Todas las personas podemos gestionar nuestro dinero para que genere realidades más justas. Es tiempo de acción y de coherencia en una década de transformación y retos marcados por la Agenda 2030."

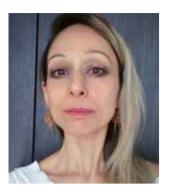
Antonio González, Vicepresidente de Fundación Anesvad



Conoce más en: www.anesvad.org/weconomy



12 Fundación Anesvac Fundación Anesyad



Alice Cruz es doctora en sociología y trabaja para que las personas con lepra y sus familiares no sufran discriminación y estigma. Ha dedicado gran parte de su carrera profesional a dar voz a estas personas. De nacionalidad portuguesa. cuenta con amplia experiencia en Portugal, Brasil, Sudáfrica, Bolivia v Ecuador, trabajando con organizaciones que luchan contra esta enfermedad. Tras ser integrante del Consejo de la Asociación Internacional de la Lepra entre 2014 y 2016, actualmente es la Relatora Especial de Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares. Hemos hablado con ella sobre los retos a futuro en una lucha más eficaz contra las ETD de la piel.

"La participación de la comunidad es una estrategia clave bien documentada para prevenir y responder simultáneamente a los brotes de ETD de una manera equitativa, apropiada y eficiente"

En Fundación Anesvad estamos reflexionando sobre nuestra estrategia 2023-2026 de lucha contra las ETD, alineada con la hoja de ruta marcaRelatora Especial de Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.

da por la OMS. Según tu experiencia, ¿cuáles son los temas transversales más importantes que deben tenerse en cuenta en la lucha contra las ETD?

Existen muchos factores sociales, culturales v económicos que afectan a la problemática de las ETD. Para abordarlos de forma integral creo que es importante tener un marco basado en derechos. Por ejemplo, el agua y el saneamiento, las cuestiones medioambientales, la cobertura sanitaria universal, la equidad y la pobreza entran en la amplia categoría de determinantes sociales de la salud, pero también coinciden con muchos derechos económicos y sociales que dependen de decisiones políticas. Lo mismo sucede con la discapacidad, las cuestiones de género, la estigmatización y la discriminación, que se relacionan con el derecho a la no discriminación. Este derecho está previsto en varios instrumentos internacionales de derechos humanos, pero también con instrumentos específicos creados para proteger a los grupos vulnerables, como las niñas y niños, las mujeres, las personas con discapacidad o las víctimas de la discriminación racial.

Todos estos temas han de tenerse en cuenta y trabajarse si se quiere vencer a las ETD. Todos ellos comprenden muchos de los deberes de los Estados en virtud de sus constituciones nacionales (la mayoría de las constituciones nacionales reconocen la salud como un derecho), las leyes nacionales, pero

"Las personas afectadas por las ETD no deben ser consideradas sólo como beneficiarias pasivas o como pacientes".

también en virtud de las obligaciones internacionales de los Estados en materia de derechos humanos. Además, están las personas afectadas por las ETD. Ellas no deben ser consideradas sólo como beneficiarias pasivas o como pacientes. Son titulares de derechos y deberían poder ejercerlos y exigir que se cumplan. El derecho a la participación también es clave para que esto suceda.

Precisamente porque todos los temas son importantes, sugiero agrupar estos y otros temas en categorías generales para garantizar una acción más eficiente y eficaz a la hora de realizar intervenciones para combatir las ETD.

Cuando te refieres al derecho a la participación de las personas, ¿qué importancia tiene esto en la lucha efectiva contra las ETD?

La participación debe garantizarse en todos los asuntos públicos relacionados con la vida de las personas, incluida la elaboración de políticas, el seguimiento y la evaluación; la participación también está relacionada con otros temas, como el empoderamiento, el liderazgo, la creación de redes, la autoorganización y la autodeterminación, todos ellos fundamentales para las políticas y estrategias centradas en las personas. En el caso de las ETD, la promoción del Derecho a la Salud debe ser llevada a cabo principalmente por las personas afectadas por estas enfermedades olvidadas, y el rol de las organizaciones no lucrativas

debe ser el de apoyar la autoorganización de las personas afectadas, tanto técnica como financieramente.

### ¿Cuál es la mejor manera de integrar estos temas transversales en la lucha contra las ETD?

La respuesta a esta pregunta depende en gran medida de quién aplique esas estrategias transversales, pero también de la escala de la intervención (local o nacional). Si las implementa el gobierno a nivel nacional, es fundamental la responsabilidad, desde los ministerios hasta los funcionarios que trabajan sobre el terreno. No es realista suponer que el ministerio de sanidad vaya a aplicar por sí solo las intervenciones transversales. La acción multisectorial es la clave de ese final, pero para que sea eficaz es necesario definir claramente quién hace qué y quién es responsable de qué.

Las estrategias nacionales también deben ser fieles a las realidades locales. Deben llevarse a cabo intervenciones piloto a nivel comunitario para apoyar la elaboración de políticas desde la base. Dichas intervenciones piloto deben tener como núcleo la participación. Cómo he mencionado, la participación de la comunidad es una estrategia clave bien documentada para prevenir y responder simultáneamente a los brotes de ETD una manera equitativa, apropiada y eficiente. Las comunidades, las organizaciones y grupos de la sociedad civil, las escue-

"Las dimensiones económica, social, cultural, política y psicológica de las ETD siguen siendo escasamente exploradas por la investigación y la elaboración de políticas". las. los sistemas de iusticia tradicionales no estatales y sus operadores (incluidos los sistemas religiosos v sus líderes). los curanderos tradicionales, los grupos de personas afectadas por las ETD y las mujeres (que son clave para garantizar la salud de las familias y las comunidades) deben participar plenamente. Es necesario establecer un canal de comunicación claro entre los distintos niveles y actores y garantizar siempre la accesibilidad, no sólo en lo que respecta a la infraestructura física, sino también al idioma, la cultura, el género y la edad. Por último. los principios básicos de los derechos humanos, como la no discriminación, la dignidad, la igualdad, la participación y la responsabilidad, deben respetarse, protegerse y promoverse siempre en todas las intervenciones y acciones.

### ¿Cuáles diría que son las principales lagunas en la forma de abordar estos aspectos o cuestiones en la actualidad?

Las políticas de salud pública, tanto mundiales como nacionales, siguen estando centradas en la enfermedad. Se desarrollan estrategias para abordar la enfermedad, centrándose en el cuerpo individual y desestimando los conocimientos capaces de abordar tanto la dimensión psicosocial del ser humano como la dimensión colectiva de la salud y la enfermedad. Además, las dimensiones económica, social, cultural, política y psicológica de las ETD siguen siendo escasamente exploradas por la investigación y la elaboración de políticas. Así pues, diría que una de las principales lagunas tiene que ver con el conocimiento. pero también con que el conocimiento que parece contar es el que reafirma la verticalidad, la formulación de políticas de arriba abajo, la farmacopea de la salud pública y una visión muy limitada de la salud y el bienestar. La salud se sigue abordando como una cuestión sectorial, cuando, en realidad, la salud abarca y se relaciona con todas las dimensiones de la vida colectiva e individual. Como dijo



Ekua Kaya, antigua paciente de lepra del Hospital de Ankaful en Ghana.

Rudolph Virchow, "la medicina es una ciencia social y la política no es más que la medicina a gran escala". Por desgracia, las políticas sanitarias mundiales y nacionales siguen sin tomar en serio la salud como un derecho humano e inseparable del derecho a un nivel de vida adecuado. Otra laguna importante se refiere a la investigación y a la falta de financiación de la investigación sobre las ETD, que está relacionada con la mercantilización de la salud y la falta de interés de las grandes farmacéuticas por las ETD.

Por último, existen lagunas en la forma de abordar ciertas cuestiones. Los determinantes sociales parecen limitarse a la estrategia WASH (agua, saneamiento e higiene) cuando el derecho al trabajo. el derecho a la educación o el derecho a la protección social son igualmente importantes para garantizar la igualdad sustantiva. El estigma y la discriminación se consideran consecuencias de la enfermedad, mientras que, de hecho, también son causas (en una especie de efecto bucle) y deberían reconocerse firmemente como determinantes sociales de la salud y la enfermedad. Se apela a la acción multisectorial como un amplio consenso, mientras que no hay estudios ni orientaciones adecuadas sobre cómo aplicarla realmente. Por último, una laguna importante, en mi opinión, se refiere a no tener en cuenta los diferentes niveles de la administración del Estado y seguir centrándose sólo en el gobierno central.

14 Fundación Anesvad Fundación Anesvad Fundación Anesvad 15



Crea relatos fotográficos que muestren la realidad de la pandemia. Contado por personas reales e historias personales.

Te lanzamos un reto: busca a personas e historias que muestran la resistencia a la pandemia. Realidades que han quedado ocultas porque nadie ha mirado y que ahora están abiertas a ser compartidas con el mundo. Busca donde nadie mira.

Únete y cuenta tu relato: invisibles.anesvad.org



@invisibles.anesvad