

Personas Afectadas por la lepra y la crisis mundial de salud de COVID-19

Informe las llamas de consulta del grupo de trabajo 2

Introducción

La pandemia de COVID-19 ha tenido un gran impacto en el control y la prevención de la lepra y la vida de las personas que sufren de ella. En respuesta a esta alteración, Global Partnership for Zero Leprosy (GPZL) estableció tres grupos de trabajo en abril de 2020 para abordar los desafíos principales durante la crisis mundial de salud y brindar una guía de respuesta para la comunidad de personas afectadas por la lepra ante la emergencia. El primer grupo de trabajo se formó para llegar a la comprensión de los desafíos de los Programas Nacionales contra la Lepra y brindarles apoyo. El segundo, para abogar por las necesidades de las personas afectadas por la lepra, y el tercero para preparar a Global Partnership para la situación sanitaria que vendrá después de la pandemia. En este informe provisorio, se explorará el trabajo que el segundo grupo completó hasta el momento para identificar las necesidades y desafíos específicos que enfrentan las personas afectadas por la lepra durante la pandemia.

El Grupo de Trabajo Dos de Respuesta a Emergencias está conformado por Alice Cruz, enlace especial de la ONU sobre la eliminación de la discriminación hacia las personas afectadas por la lepra y sus familiares; Amar Timalcina, presidente de la Asociación Internacional para la Integración, la Dignidad y el Avance Económico (IDEA) de Nepal; Mathias Duck, director del panel de personas afectadas por la lepra de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP); y Andie Tucker, coordinador de proyectos de Global Partnership for Zero Leprosy. Se puede encontrar información adicional sobre este grupo en el [Apéndice 2](#) de TOR. El Grupo de Trabajo Dos comenzó a identificar las necesidades y los desafíos que enfrentan las personas afectadas al organizar una serie de llamadas regionales para comunicarse con las personas afectadas y las organizaciones pertinentes. Antes de llevar a cabo estas conversaciones, se establecieron llamadas regulares con las personas afectadas en todo el mundo a cargo de IDEA, una organización internacional para las personas afectadas. Estas llamadas, junto con el trabajo que realizó Alice Cruce, enlace especial de la ONU, sobre la eliminación de la discriminación en contra de las personas afectadas por la lepra y sus familiares, sirvieron para iniciar conversaciones con las personas y las organizaciones afectadas sobre el COVID-19, sirvieron como el fundamento de estas conversaciones.

Este informe no hubiera sido posible sin el tiempo y el conocimiento que los participantes de las llamadas contribuyeron con generosidad. Los datos que se compilaron en este informe reflejan sus contribuciones y el trabajo que hicieron para recopilar información de sus colegas y amigos. El Grupo de Trabajo Dos agradece su ayuda en la creación de este trabajo y reconoce a aquellos que participaron en las llamadas regionales como los creadores del mismo. Una lista compela de las organizaciones de personas afectadas que participaron de las llamadas regionales se encuentra en el [Apéndice 3](#).

Resumen de hallazgos principales

La meta de las llamadas de consulta del Grupo de Trabajo Dos con las personas afectadas era identificar las necesidades y los desafíos específicos que estas personas afectadas enfrentan ante la pandemia de COVID-19. Las conversaciones con las personas afectadas revelaron características específicas a cada región, pero hay muchos desafíos que afrontan las personas afectadas y sus familias en todas las regiones. Las siguientes problemáticas se plantearon de manera consistente en las distintas áreas geográficas como las preocupaciones más grandes para las personas afectadas durante la pandemia de COVID-19:

- [Acceso al cuidado de la salud](#): las personas afectadas tienen necesidades específicas y continuas relacionadas a la lepra. El acceso al cuidado de la salud se encuentra limitado por las restricciones al transporte que impiden a las personas afectadas llegar a los centros de salud. Las personas afectadas tienen prohibido viajar, o no puede llegar a los centros de salud debido a las restricciones de transporte debido a las prohibiciones de viaje. Las personas afectadas que pueden llegar a los centros de salud afrontan una reducción en los servicios, ya que los centros de salud comienzan a tratar pacientes de COVID-19 exclusivamente. En general, sigue disponible la terapia multimedicamentosa (MDT), pero muchas personas afectadas no pueden acceder al tratamiento reaccionario.
- [Acceso a bienes fundamentales](#): las personas afectadas enfrentan dificultades para obtener bienes básicos como alimentos, agua limpia y jabón, los cuales son elementos críticos para combatir la infección del COVID-19. Debido a pérdida de fuentes de ingresos y las restricciones de transporte, ha sido difícil para muchas personas obtener alimentos, y muchas comunidades y asentamientos de personas afectadas no tenían acceso al agua limpia antes de la pandemia: una vulnerabilidad preexistente agravada por la crisis actual.
- [Acceso al apoyo del gobierno](#): en la mayoría de los países representados en las llamadas, la ayuda alimentaria y económica y otras protecciones sociales clave llegan a las personas afectadas, pero muchas no pueden beneficiarse debido a las barreras estructurales, impedimentos de transporte o falta de información. Las personas afectadas se apoyan en una red de seguridad amalgamada que ofrecen los gobiernos y las ONG, pero no queda claro qué está recibiendo cada persona y es difícil asegurarse de que se estén cumpliendo todas las necesidades.
- [Acceso a fuentes de ingresos estables](#): las personas afectadas a menudo trabajan en la economía informal, como jornaleros o en pequeños comercios, ocupando trabajos que son particularmente vulnerables a la inestabilidad económica. Como resultado, muchas personas afectadas no pueden trabajar y su capacidad para satisfacer sus necesidades básicas se ve amenazada.
- [Acceso a la información sobre el COVID-19](#): la información sobre promoción de la salud está llegando a algunas personas afectadas, pero es difícil llegar a otras debido a restricciones de viaje, geografía o analfabetismo. Las organizaciones de personas afectadas y las ONG están trabajando para encontrar formas alternativas de hacer llegar mensajes a quienes los necesitan.
- [Vulnerabilidades entrecruzadas](#): las personas afectadas no solo son vulnerables debido a su condición en cuanto a la lepra, sino que también suelen serlo por otras razones. Estos otros factores, como edad o género, agravan los desafíos que enfrentan las personas afectadas durante este tiempo y merecen una atención especial.

Metodología

El Grupo de Trabajo de Respuesta a Emergencias Dos de GPZL realizó siete llamadas de consulta con personas y organizaciones afectadas desde abril hasta mayo de 2020, donde hablaron con más de 100 personas de más de 25 organizaciones de 22 países diferentes. Las primeras seis llamadas se realizaron en función de las regiones geográficas, que incluyen: América Latina, África, Asia y el Pacífico. La última convocatoria fue para las mujeres afectadas por la lepra. Estas mujeres representaban una variedad de organizaciones y países. Se les pidió que participaran en estas llamadas para aumentar la representación de las voces de las mujeres en los datos recopilados. Se redactó un conjunto de preguntas de orientación para dar forma a las llamadas (disponible en el [Apéndice 1](#)), pero las conversaciones se llevaron a cabo de manera flexible, lo que permitió a los participantes responder las preguntas que eran más relevantes para ellos e incluir otra información pertinente. Cada llamada se realizó en Zoom y fue facilitada por una persona afectada. Después de cada llamada, se recopilaron notas y los datos recolectados de todas las llamadas se destilaron en este informe.

Hallazgos principales

Acceso a servicios de salud relacionados a la lepra durante la pandemia:

Un tema clave que se trató en las llamadas de consulta fue el acceso a los servicios de salud relacionados con la lepra durante la pandemia. Surgieron algunos temas importantes:

Acceso a los centros de salud y al cuidado médico:

Casi todos los participantes de las llamadas hicieron referencia a cuestiones relacionadas con la accesibilidad a los centros de salud. El 89% de los países representados en las llamadas informaron estar en confinamiento, lo que impide que las personas afectadas puedan viajar a los hospitales y limita su acceso a la atención. En el 79% de los países representados en las llamadas, los centros de salud y hospitales se convirtieron en centros de COVID-19 y están rechazando a las personas afectadas que buscan tratamiento por problemas de salud relacionados con la lepra. El principal centro de tratamiento de la lepra en Myanmar dio de alta a la gran mayoría de sus pacientes con lepra, dejando solo un puñado de pacientes con lepra, para crear espacio para los pacientes con COVID-19. Una consecuencia preocupante de que los centros de tratamiento de la lepra se conviertan en instalaciones para COVID-19 es que los pacientes de lepra, en Brasil, por ejemplo, están siendo tratados junto con los pacientes de COVID-19. Como población inmunodeprimida, esto pone a las personas afectadas en un gran riesgo de infección. Este problema se explorará con más detalle en la sección posterior sobre vulnerabilidades.

En Indonesia, los médicos intentan usar la telemedicina para tratar a los pacientes con lepra que no pueden ir a los centros de tratamiento de lepra que se convirtieron en instalaciones para COVID-19, pero los defensores de los pacientes informaron que esta tecnología es difícil de usar para las personas afectadas con educación limitada. En Papúa Nueva Guinea, las organizaciones asociadas informaron que están tratando de aumentar el trabajo de campo y la provisión de salud en la comunidad para combatir la falta de disponibilidad de servicios de salud relacionados con la lepra en los centros de salud y las restricciones de transporte, pero hay actividades de control de la lepra que son competencia del Ministerio de Salud que no están capacitados para implementar, por lo que su impacto es limitado. En Timor Oriental, las organizaciones asociadas no están autorizados a recetar MDT, a pesar de tener médicos en el personal, lo que genera brechas en la provisión de MDT mientras permanecen cerrados los centros de salud del gobierno.

Como consecuencia del cierre o la inaccesibilidad de los centros de salud para pacientes de lepra, no se están denunciando las sospechas de casos de lepra en muchos lugares, hay pacientes que no están

recibiendo los medicamentos que necesitan, y el cuidado de las heridas y el apoyo para el cuidado personal de las heridas se están viendo obstaculizados.

Cuidado de las heridas:

Una necesidad urgente que citaron casi todos los participantes de la llamada fue la de atención médica continua para las personas afectadas por la lepra, especialmente para las heridas, reacciones y discapacidades relacionadas con la lepra. Las personas afectadas por la lepra que viven en comunidades sin acceso al agua limpia dependen de los centros de salud para ayudar a limpiar heridas y vendajes. Estos servicios no están disponibles actualmente. La atención para heridas o úlceras más complejas tampoco está disponible en lugares donde las instalaciones de salud se enfocan exclusivamente en pacientes con COVID-19. Esto impacta a largo plazo la salud de las personas afectadas y podría conducir a un aumento de la discapacidad relacionada con la lepra.

Terapia multimedicamentosa (MDT y medicamentos para el tratamiento de reacciones):

Los Programas Nacionales contra la Lepra de muchos de los países representados en las llamadas de consulta están distribuyendo tres meses de fármacos para la terapia multimedicamentosa (MDT) a los pacientes en lugar de un solo mes, para evitar que los pacientes acudan con frecuencia a los centros de salud a recoger medicamentos. En algunos países representados en las llamadas, la última fase de la distribución de MDT está a cargo de las ONG, que han continuado la distribución de MDT, a veces con gran dificultad debido a las restricciones de viaje, pero hay menos certeza sobre los pacientes que recogen medicamentos en los centros de salud del gobierno. El cierre de los centros de salud gubernamentales para los pacientes con lepra probablemente esté impidiendo que algunos pacientes reciban la MDT que necesitan.

Ninguno de los participantes de las llamadas informó que los medicamentos para tratamiento de reacciones estuvieran disponibles durante más de un mes a la vez para los pacientes bajo control de reacciones, y el tratamiento de reacción se citó como una preocupación importante para algunos participantes de las llamadas. Un representante de la India informó que no pudo llegar al centro de salud para obtener medicamentos de tratamiento de reacción para su madre, y que tampoco pudo encontrar el medicamento en el mercado. En otros países, los medicamentos para el tratamiento de reacciones solo pueden ser recetados por un médico. Las personas afectadas que actualmente reciben tratamiento por reacciones tienen dificultades para obtener medicamentos porque los servicios farmacéuticos normales no están disponibles. Aquellos que aún no están siendo tratados probablemente se queden sin ayuda mientras los servicios médicos no estén disponibles.

Acceso a los servicios de protección social para las personas afectadas:

El acceso a los recursos gubernamentales y los servicios de protección social abarcó un espectro que va desde la falta de asistencia gubernamental disponible, hasta alguna asistencia del gobierno y alguna asistencia de las ONG, hasta la asistencia que el gobierno pone a disposición, pero inaccesible para las personas afectadas y, finalmente, todos los servicios de protección social plenamente disponibles y utilizados.

En Bangladesh, hay asistencia de COVID-19 disponible por parte del gobierno, pero el acceso es limitado para las personas afectadas que podrían ser elegibles debido a las restricciones de viaje. En Etiopía, las personas afectadas por discapacidades normalmente son elegibles para la ayuda alimentaria del gobierno, pero bajo las restricciones de viaje actuales no pueden acudir a los centros de distribución, lo que les impide acceder a un recurso que generalmente está disponible para ellos. En unos pocos países,

como Nigeria, el gobierno y algunas ONG proporcionan ayuda alimentaria, pero varios participantes de la llamada plantearon la preocupación sobre el mismo tema en sus respectivos contextos de que un abordaje amalgamado no está llegando adecuadamente a todos. En Indonesia, el gobierno proporciona recursos alimentarios básicos, pero solo a quienes tienen tarjetas de identidad, lo que es una barrera importante para la ayuda para las personas afectadas, que a menudo no tienen identificación oficial. Las organizaciones de personas afectadas dentro del país están trabajando para obtener identificaciones gubernamentales para sus pares, pero la gran cantidad de personas afectadas que viven en áreas rurales complica aún más este esfuerzo e impide que lleguen a los centros de distribución, incluso cuando tienen la identificación adecuada para participar en los programas de ayuda alimentaria. Uno de los participantes en la llamada en Indonesia señaló que la mayoría de las personas afectadas no están conectadas con altos funcionarios gubernamentales y, como consecuencia, a menudo se les excluye de la participación en la distribución de recursos del gobierno.

En Brasil se estableció un subsidio para brindar alivio del COVID-19, pero las personas afectadas no son actualmente elegibles para recibirlo. MORHAN, una organización de personas afectadas en Brasil, está abogando ante el gobierno por la inclusión de las personas afectadas en este programa. En algunos países, como Myanmar, existen planes de ayuda del gobierno por el COVID-19 que están abiertos a las personas afectadas porque la participación se basa en los ingresos, por lo que hay algunos que califican. Hay algunos países que siguen ofreciendo servicios regulares de protección social a las personas afectadas, pero algunos servicios se han interrumpido durante este tiempo. India ofrece apoyo regular, a través de una pensión, a las personas con discapacidad, pero las restricciones de viaje han dificultado que las personas afectadas que reúnan los requisitos obtengan sus asignaciones. Ghana también ofrece un subsidio del gobierno a las personas afectadas por discapacidades relacionadas con la lepra y muchos reciben el beneficio. A diferencia de India, esto no se ha visto comprometido por la pandemia de COVID-19.

Acceso a bienes y artículos fundamentales:

Después del acceso a la atención médica, el acceso a bienes fundamentales fue la preocupación más citada por los participantes de las llamadas. Este tema está profundamente ligado a las fuentes de ingresos, lo cual se explora más a fondo después de esta sección. Se habló por primera vez sobre el acceso a los alimentos como una preocupación importante para el 79% de los países representados en las llamadas de consulta. En países con restricciones extremas de viaje o cierres de transporte público, las personas afectadas no pueden salir de sus hogares para ir al mercado a comprar alimentos. En otros países, como Timor Oriental, los mercados están cerrados y es difícil encontrar alimentos para comprar. En lugares donde los mercados están abiertos y los viajes están permitidos, las personas afectadas a veces se excluyen de la participación por temor a ser infectadas por COVID-19, como una población especialmente vulnerable. Estas barreras han provocado una importante inseguridad alimentaria para las personas afectadas, especialmente en las ciudades. Las organizaciones de personas afectadas en Kenia, India y Nepal están intentando abordar esta inseguridad alimentaria en sus comunidades mediante la distribución de paquetes de asistencia y ayuda alimentaria, aunque no se llega a todos los hogares. Se habló sobre la inaccesibilidad alimentaria de las personas afectadas que viven en la pobreza en las zonas rurales, pero los participantes de la llamada de Kenia y Papúa Nueva Guinea mencionaron que las personas afectadas en las zonas rurales que cultivan sus propios alimentos tienen un suministro de alimentos más estable y, por lo tanto, enfrentan menos inseguridad alimentaria.

Además de alimentos, se habló sobre la necesidad de agua limpia y materiales de higiene. La falta de acceso al agua potable para las personas afectadas se citó como una preocupación principal en el 58% de los países. El acceso al agua limpia es fundamental para el control de la enfermedad COVID-19, y

muchas personas afectadas carecen de fuentes de agua limpia adecuadas para lavarse las manos con regularidad. En India y Papúa Nueva Guinea, las ONG están enseñando a las personas afectadas a preparar una solución de lejía muy diluida para limpiar las manos y las superficies, porque requiere menos agua. Sin embargo, el acceso a jabón y agentes de limpieza también fue citado como una preocupación, y muchas organizaciones de personas afectadas, como MORHAN en Brasil, están centrando los esfuerzos de ayuda en la distribución de jabón y mascarillas para las personas afectadas. Estas medidas preventivas son especialmente críticas entre las personas afectadas, debido a la mayor vulnerabilidad al COVID-19.

Fuentes de ingreso

El acceso a un empleo estable y digno ha sido históricamente un desafío para las personas afectadas en muchos países, pero más aún durante la pandemia de COVID-19. Las personas afectadas se encuentran a menudo en los peldaños más bajos de la escala socioeconómica debido a la discapacidad, el estigma y la discriminación, y el aislamiento de la enfermedad. Suelen emplearse en la economía informal, en trabajos que son especialmente vulnerables a la inestabilidad. Muchos participantes de la llamada informaron que las personas afectadas en sus comunidades trabajan como jornaleros, y con las prohibiciones de transporte y las regulaciones de distanciamiento social, estas oportunidades laborales se han suspendido. Esto tiene un impacto directo en el acceso a bienes fundamentales, especialmente alimentos, porque las personas afectadas que trabajan como jornaleros utilizan su salario diario para comprar alimentos y, a menudo, no tienen un excedente de ingresos o alimentos en los que depender en momentos en que no pueden trabajar.

Los que tienen un empleo más formal también se enfrentan a la inestabilidad económica. Un socio de la India que dirige un programa de fuentes de ingresos sustentables para mujeres informó que 140 de las participantes de su programa habían perdido sus fuentes de ingresos. Estas mujeres trabajaban en tiendas, en la agricultura, en la pesca o en la provisión de comidas a escolares. Otros socios en Nepal y Papúa Nueva Guinea informaron que las personas afectadas que tienen puestos en el mercado no pueden trabajar porque la policía desmanteló y cerró los mercados, y aún no se pueden abrir nuevos mercados. En Papúa Nueva Guinea, las personas afectadas que tenían puestos de mercado intentan vender sus productos en sus patios delanteros, pero las restricciones de transporte y la falta de un mercado centralizado para comprar dificultan que los clientes encuentren a estos vendedores y compren sus productos.

Otro medio en que las personas afectadas generan ingresos en algunas comunidades es mendigando. Esto también se ha visto afectado por las restricciones de transporte en muchos países. Los participantes de la llamada informaron que, en India, Senegal, Nigeria y Kenia, se cerraron lugares para mendigar como templos, centros urbanos y mercados. Estos cierres, así como la reducción del tráfico peatonal debido a las restricciones de transporte, han eliminado la mendicidad como una fuente alternativa de ingresos para quienes están desempleados debido a la pandemia. La mendicidad y las donaciones que ofrecen las instituciones religiosas, como las comidas gratuitas, es una red de asistencia final para las personas afectadas, y la eliminación de esas fuentes de apoyo tiene un impacto significativo en las personas afectadas por la lepra.

Vulnerabilidades entrecruzadas o compuestas

Durante las llamadas salieron a la luz una serie de vulnerabilidades entrecruzadas de las personas afectadas. Las personas afectadas no solo son vulnerables debido a su condición en cuanto a la lepra, sino que a menudo son vulnerables por otras razones, y las intersecciones de estas vulnerabilidades son

consideraciones clave que deben tomarse en cuenta al abarcar la manera en que se brinda apoyo a las personas afectadas durante la pandemia COVID-19.

Edad:

Se hizo referencia a la edad varias veces como una vulnerabilidad agravada para las personas afectadas durante la pandemia de COVID-19. En muchos países, como Indonesia y Japón, la mayoría de las personas afectadas son personas mayores. Su edad los pone en mayor riesgo de infección por COVID-19, pero también les impide acceder a importantes servicios y bienes de atención de apoyo, en algunos casos. En Indonesia, las personas mayores afectadas a menudo no tienen tarjetas de identidad, por lo que no son elegibles para recibir ayuda alimentaria del gobierno, y los recursos de telesalud que están disponibles para quienes sufren de reacciones a menudo son inaccesibles para esta población debido a las barreras tecnológicas y educativas.

Género:

“Las mujeres y los niños son los más afectados por esta crisis”, informó una mujer afectada de Nigeria en la llamada con las mujeres afectadas. Se habló ampliamente del género en la llamada, y muchas mujeres expresaron su preocupación de que la carga de la protección de la salud, la promoción de la educación y el mantenimiento de la vida familiar recae sobre las mujeres afectadas durante esta crisis. Se expresó preocupación por el hecho de que las mujeres, que ya trabajan en el 'doble turno' del empleo fuera del hogar y el empleo en el hogar, se vieron obligadas a asumir aún más responsabilidades durante la pandemia debido a la cancelación de los servicios de atención de apoyo, como la escuela, la guardería para niños y ayuda con las responsabilidades domésticas. También se expresó preocupación por la mayor responsabilidad de la mujer en la generación de ingresos. Con los maridos sin trabajo, los participantes de la llamada sintieron que ahora se estaba pidiendo a las mujeres afectadas que encontrarán formas de generar más ingresos familiares, aumentando el alcance de sus responsabilidades y la presión para mantener a flote la familia. Además de estos problemas, se expresó preocupación por un aumento en la violencia doméstica que se informa con familias que pasan más tiempo juntas en sus hogares debido a las restricciones de viaje. Los participantes de la llamada de Nepal, donde las mujeres tienen una autonomía limitada, expresaron su preocupación de que el poder limitado de las mujeres se está restringiendo aún más por el cierre y la crisis. Las mujeres brasileñas afectadas en la llamada informaron de un aumento significativo en las denuncias de violencia doméstica que recibe su organización y expresaron su profunda preocupación por la seguridad de las mujeres afectadas en sus hogares.

Raza:

Un miembro de las llamadas habló de la raza como una vulnerabilidad agravada en Brasil durante la pandemia de COVID-19. Se señaló que las personas negras ya son particularmente vulnerables en Brasil debido al estigma racial y la discriminación, lo que resulta en los peores resultados de salud de cualquier grupo en el país para el cuidado de la lepra. Existen muchas barreras para un tratamiento adecuado y las tasas de discapacidad son más altas entre la población negra. Las personas afectadas que pertenecen a una minoría racial son aún más vulnerables a los resultados de salud negativos relacionados con la lepra y a los impactos de esta pandemia.

Estigma relacionado con la salud:

La gran mayoría de los más de 100 participantes de la llamada hablaron del estigma relacionado con la salud. Las personas afectadas por la lepra enfrentan un estigma extremo relacionado con la salud, que afecta la forma en que reciben servicios y asistencia durante la pandemia. Las personas afectadas en las

Llamadas de Nepal informaron que debido a que las personas afectadas por la lepra están tan estigmatizadas y discriminadas, en los casos en que buscan ayuda relacionada con la pandemia (ayuda médica, ayuda alimentaria, etc.), a menudo reciben menos asistencia que aquellos que no han sido diagnosticados con lepra. Un participante de la llamada de Nepal dijo: "Se mantienen alejados de nosotros, escupiendo". En Indonesia no solo hay un estigma contra las personas afectadas, también hay un estigma creciente contra las personas afectadas por COVID-19, y especialmente contra las familias sobrevivientes después de que un miembro de la familia haya muerto a causa del COVID-19. Si una persona afectada contrajera COVID-19, el estigma agravado puede impedir que esa persona o su familia reciban la asistencia necesaria.

Desafíos de salud mental:

Otro tema que surgió a menudo fue el estrés que la pandemia COVID-19 ha puesto en la salud mental de las personas afectadas por la lepra. Las personas afectadas en cada llamada expresaron que tienen una profunda experiencia personal con el confinamiento, con la pérdida de fuentes de ingresos, con la preocupación de que su familia pueda enfermarse y con el aislamiento. Algunos participantes de la llamada describieron el trauma de revivir su experiencia de estar aislados debido a la lepra. Un participante de la llamada de Brasil dijo: "He experimentado aislamiento antes [cuando tenía lepra] y ahora, cuando salgo de mi casa, esos sentimientos regresan. El sentimiento es el mismo ". Otros expresaron el dolor de no poder ver, tocar y apoyar a sus amigos que son personas afectadas. La preocupación por la soledad, especialmente la soledad de las personas mayores afectadas en aislamiento, se expresó con frecuencia.

En las llamadas, algunas personas afectadas expresaron su solidaridad con un mundo que atraviesa dificultades y dolores asociados con el aislamiento y la vulnerabilidad que todas las personas afectadas han experimentado. Expresaron un sentimiento de ser comprendidos o de que sus experiencias relacionadas con la lepra se hicieran visibles, tal vez por primera vez. Concluyeron que las personas afectadas tienen fortaleza y experiencia personal para compartir con el mundo que es valiosa durante esta crisis.

Las organizaciones de personas afectadas y sus socios están liderando la respuesta a los desafíos de salud mental que han surgido en la comunidad global de personas afectadas. MORHAN en Brasil está organizando eventos en vivo en Facebook para hablar sobre temas clave y crear conciencia sobre las necesidades y desafíos particulares que enfrentan las personas afectadas durante la pandemia. Muchas organizaciones, como FELEHANSEN en Colombia, están llamando a los miembros de la comunidad para ofrecer apoyo y asesoramiento a sus pares por teléfono. Las personas afectadas están sufriendo por esta crisis, pero también están liderando el trabajo para brindar apoyo y sanación a la comunidad.

Desatención del gobierno a la vulnerabilidad de la salud de las personas afectadas:

Una vulnerabilidad sistémica que surgió en las llamadas es la acción de los gobiernos para proteger o poner en peligro la salud de las personas afectadas durante la pandemia. En algunos países, los gobiernos están reforzando el aislamiento de asentamientos o comunidades de personas afectadas para mantenerlas aisladas de los casos de COVID-19. En algunos casos, esto ha provocado un aumento de los riesgos para la salud mental debido al mayor aislamiento, pero es una medida que se toma para proteger la salud física de las personas afectadas porque las personas inmunodeprimidas afectadas son más susceptibles a la infección por COVID-19. En otros países, los gobiernos están aumentando el riesgo de las personas afectadas de contraer COVID-19 al utilizar instalaciones de salud para lepra para el tratamiento de COVID-19. En algunos países, como Filipinas y Malasia, los pacientes de COVID-19 son

tratados en las mismas instalaciones, pero se mantienen alejados de las personas afectadas. Hay tres sanatorios de lepra en Filipinas que actualmente se utilizan como instalaciones de aislamiento para los casos de COVID-19. Las personas afectadas no están siendo tratadas en esas instalaciones en este momento, pero muchas personas afectadas viven en el vecindario que rodea las instalaciones, lo que las coloca muy cerca de los casos de COVID-19. En otros países, como Brasil, los pacientes con COVID-19 están siendo tratados junto con las personas afectadas por la lepra, lo que pone a las personas afectadas en mayor riesgo de infección por COVID-19.

Asentamientos de lepra

No todos los países tienen asentamientos de lepra, pero los representantes en las llamadas de los que sí los tienen hablaron sobre las condiciones en los asentamientos durante la pandemia. En algunos países, como Japón, los sanatorios de lepra se han aislado del público para evitar que entre el COVID-19. Esto ha tenido un impacto en la salud mental de las personas afectadas que viven allí, pero los residentes están siendo atendidos por el personal del sanatorio y su salud física parece protegida y estable. En los asentamientos de lepra en la India se han notificado algunos casos de COVID-19 en algunos asentamientos y ninguno en otros. Los asentamientos cuentan con un apoyo amalgamado del gobierno, las ONG y donantes privados, pero a veces no está claro quién recibe qué y si se están satisfaciendo todas las necesidades. En Etiopía, no se han informado casos de COVID-19 en asentamientos de lepra, pero las condiciones de vida en los asentamientos son precarias, con acceso limitado a energía y agua potable. Existe la preocupación de que si COVID-19 llega a estos asentamientos, será difícil de mitigar.

Acceso a la información sobre el COVID-19

El acceso a la información sobre los riesgos del COVID-19 y las actividades de promoción de la salud es desigual y existen barreras importantes para llegar a las personas afectadas. En muchos lugares, como India, Bangladesh y Kenia, muchas personas afectadas viven en áreas rurales a las que es difícil llegar con información sobre COVID-19. Las ONG y las organizaciones de personas afectadas han iniciado proyectos creativos para responder a la falta de información en las zonas rurales, como los desafíos de información de salud comunitaria de Leprosy Mission Trust India. En Bangladesh, los socios informaron dificultades para distribuir información a las personas en áreas rurales que no tienen televisores debido a las restricciones de viaje. En Myanmar, el gobierno ha difundido información, pero no es útil para las personas afectadas que no saben leer. Para combatir esto, Leprosy Mission Myanmar ha contratado a representantes de la comunidad para caminar por las comunidades varias veces al día para difundir información sobre higiene y distanciamiento social. De manera similar, en Indonesia y Colombia, los representantes de organizaciones de personas afectadas están llamando a otras personas afectadas para difundir mensajes de promoción de la salud.

Conclusión

Las llamadas de consulta del Grupo de Trabajo Dos con las personas afectadas tenían como objetivo identificar las necesidades y los desafíos específicos que enfrentan las personas afectadas ante la pandemia de COVID-19. Los temas explorados durante las llamadas de consulta y en este informe no son exhaustivos, pero resaltan la vulnerabilidad particular de las personas afectadas durante la pandemia de COVID-19 y plantean cuestiones clave que deben ser abordadas de inmediato por los miembros de GPZL, líderes de ONG, agencias intergubernamentales y líderes gubernamentales.

Apéndice 1

Preguntas orientadoras para las llamadas de consulta con las personas afectadas:

1. Acceso a los servicios del Estado:

1.1. ¿Cómo se relaciona el acceso a los servicios de salud con la atención de la enfermedad de Hansen en esta crisis?

1.2. ¿Cómo se relaciona el acceso a los servicios de protección social con las prestaciones por enfermedad y discapacidad de Hansen en esta crisis?

2. Acceso a bienes y artículos fundamentales

2.1. ¿Cómo es el acceso a alimentos, agua potable y medios básicos de higiene para prevenir el Covid-19?

3. ¿Hay grupos, como mujeres, niños, personas con discapacidad, personas mayores, inmigrantes, refugiados, dentro de la población general de personas afectadas y sus familias que son más vulnerables al impacto de Covid-19?

4. ¿Cuál es la situación de los asentamientos de la enfermedad de Hansen en términos de salud, higiene y acceso a bienes fundamentales?

5. ¿Se informa a las personas afectadas y sus familias sobre los riesgos y las medidas preventivas relacionadas con Covid-19?

6. ¿Puede sugerir cuáles serían las estrategias más efectivas de comunicación con la población sobre el terreno y entre las organizaciones?

7. Comparta cualquier información que pueda encontrar relevante en el contexto de esta crisis.

Apéndice 2

Términos de referencia

Grupo de Trabajo 2: Incidencia ante emergencias

Introducción

Global Partnership for Zero Leprosy (GPZL) se estableció en enero de 2018 para facilitar la alineación de la comunidad de lepra y acelerar la acción colaborativa efectiva hacia la lepra cero. La pandemia de COVID-19 ha tenido un fuerte impacto en el control y la prevención de la lepra y, como resultado, el Equipo de Liderazgo de GPZL ha trabajado para identificar los desafíos clave de la comunidad de lepra y esbozar un plan de respuesta de emergencia para 2020. Este plan garantizará que la red y la experiencia sustancial de GPZL se enfoque en la situación de urgencia que enfrentan los Programas Nacionales de Lepra y las personas afectadas por la lepra y sus familias. También ayudará a prepararse para 2021 en

adelante, incluidas las probables consecuencias de la pandemia en todo el mundo y el impacto en las asociaciones de países planificadas por la GPZL.

Los tres objetivos de GPZL para la respuesta COVID-19 en 2020 son:

- Registrar y brindar apoyo para las necesidades urgentes de los programas nacionales, en particular para el acceso a la terapia MDT y la atención de seguimiento.
- Abogar por el acceso a servicios integrales de salud, protección social y medidas humanitarias para las personas afectadas y sus familias.
- Estar preparados después de una pandemia.

Para lograr estos objetivos, se crearon tres nuevos grupos de trabajo de duración limitada según estos objetivos para movilizar la experiencia y la autoridad del Equipo de Liderazgo y los expertos organizacionales clave.

Objetivos y tareas del Grupo de Trabajo 2

Los objetivos del Grupo de Trabajo 2 son: abogar por el acceso a la atención integral de salud, servicios de protección social y medidas humanitarias para las personas afectadas y sus familias; defender la necesidad de minimizar el impacto negativo de esta crisis de salud en la salud mental y el bienestar de las personas afectadas y sus familias; y dar visibilidad y fortalecer las estrategias ya implementadas por una variedad de organizaciones de la sociedad civil para reducir el impacto de esta crisis. Para hacer esto, el Grupo de Trabajo 2 recopilará y distribuirá información hacia y desde las personas afectadas, y a otras audiencias clave (formuladores de políticas, financiadores, líderes de ONG), con el fin de proporcionar información de una manera rápida, específica y eficiente y mejorar la respuesta a las necesidades de las personas afectadas y sus familias.

Este objetivo se pondrá en práctica mediante una serie de tareas que llevará a cabo el Grupo de Trabajo. En 2020, el Grupo de Trabajo 2 prevé realizar las siguientes:

1. Crear una red colaborativa de organizaciones de personas afectadas que puedan recopilar y difundir información a través de teleconferencias y otras plataformas de comunicación.
2. Recopilar información sobre las necesidades de las personas afectadas durante la pandemia de COVID-19 mediante la creación y distribución de un cuestionario.
3. Recopilar y distribuir información u orientación útil a las personas afectadas y las partes interesadas clave.
4. Elevar historias de personas afectadas y grupos afiliados que trabajan para mejorar las condiciones de las personas afectadas.
5. Compartir posibles soluciones para los desafíos que enfrentan las personas afectadas con los principales interesados.

Consideraciones generales

Las consideraciones generales para el grupo son, en primer lugar, que las voces clave en esta conversación son las personas afectadas y las organizaciones que las representan, y sus contribuciones deben ser reconocidas y apreciadas. Los datos compartidos con el Grupo de Trabajo solo se utilizarán con la debida autorización y reconocimiento de la organización o las personas que los hayan proporcionado. Este no es solo el trabajo de GPZL, sino que es el trabajo colectivo de muchas organizaciones, y sus contribuciones son invaluable para el éxito de este grupo de trabajo. En segundo lugar, los productos de este grupo deben ser sensibles al contexto. La orientación que proviene de este grupo debe ser flexible, poderse contextualizar y reconocer que cada entorno es diferente. Por último,

todas las comunicaciones deben ser lo más accesibles posible para todas las partes. Esto puede incluir el uso de herramientas de comunicación que sean más apropiadas para la audiencia, mantener el lenguaje lo más accesible posible y mantener las recomendaciones lo más breves y claras posible.

Estructura y membresía

El Grupo de Trabajo 2 está compuesto por dos miembros del equipo de liderazgo de GPZL que actúan como copresidentes y dos miembros del personal de GPZL e ILEP. El Grupo de Trabajo 2 dependerá en gran medida de nuestros socios de organizaciones de personas afectadas, personas afectadas que no están afiliadas a una organización y de IDEA para ayudar a facilitar la función de intercambio de información de este grupo.

Contacts

Copresidentes:

1. **Alice Cruz**, enlace especial de la ONU
2. **Amar Timalisina**, presidente de IDEA Nepal

Staff:

1. **Mathias Duck**, presidente del Panel de Personas Afectadas por la Lepra de ILEP
2. **Andie Tucker**, gerente de proyectos Global Partnership for Zero Leprosy

Apéndice 3

Organizaciones de personas afectadas consultadas mediante llamadas regionales y comunicaciones escritas:

- APAL
- ASOCIACIÓN PACIENTES CON MAL DE HANSEN DE LORETO
- ASOHANVIDA (Asociación de Personas Afectadas por Hansen Luz y Vida)
- Coalition of Leprosy Advocates of the Philippines (CLAP)
- ENAPAL
- Felehansen
- Global Leprosy Champions
- HANDA
- IDEA Ghana
- IDEA India
- IDEA Kenya
- IDEA Nepal

- KKM
- MAPAL
- MORHAN
- NAPAL Sierra Leone
- PerMaTa
- Président de L'association Sénégalaise de Lutte Contre la Lèpre et les Maladies Tropicales Négligées (ASCL/MTN)
- Purple Hope Initiative Nigeria
- Rengesõ no Kai
- Sungai Buloh's community

Organizaciones asociadas consultadas:

- La sede y las oficinas regionales de The Leprosy Mission International en Myanmar, Bangladesh, India, Papúa New Guinea y Timor Oriental
- The Leprosy Mission England and Wales
- The Leprosy Mission Trust India

Personas afectadas por la lepra y la crisis de salud mundial de COVID-19: Recomendaciones para ONG y líderes gubernamentales

Recomendaciones

Para abordar las necesidades y desafíos que enfrentaron las personas afectadas durante la crisis del COVID-19, los líderes gubernamentales y de ONG deberían:

1. Implementar de manera rápida y sostenida acciones de asistencia en respuesta a la crisis humanitaria que enfrentan las personas afectadas y sus familias en todo el mundo.
2. Desarrollar y poner en marcha un marco participativo para la ayuda humanitaria que vincule a la asistencia con el desarrollo. [Consulte un ejemplo de este tipo de esquema en "Participation by Crisis-Affected Populations in Humanitarian Action A Handbook for Practitioners"](#).
3. Apoyar a las organizaciones comunitarias de personas afectadas con financiamiento y desarrollo de capacidades, y comunicarse con ellas para compartir información sobre COVID-19, esquemas sociales nacionales existentes e información para personas de la comunidad sobre el acceso a los derechos fundamentales.
4. Apoyar coaliciones entre organizaciones comunitarias de personas afectadas con el fin de elevar su voz conjunta a nivel internacional y mejorar la toma de decisiones, la promoción y la aplicación de los derechos humanos.

5. Después de esquematizar el impacto desproporcionado de COVID-19, se deben esquematizar las soluciones y recursos disponibles. Dicha información debe estar disponible y accesible para las personas afectadas y sus organizaciones representativas.
6. Asegurar estándares éticos en el uso de imágenes e información empleadas en estrategias de recaudación de fondos, incluyendo: asegurar el consentimiento informado; usar imágenes positivas; presentar a las personas afectadas de una manera digna que las represente como agentes, en lugar de beneficiarios pasivos.
7. Implementar un enfoque de género en la ayuda humanitaria que empodere a las mujeres afectadas.
8. Dar la debida consideración a los determinantes sociales de la lepra en el diseño de respuestas a la crisis, a fin de asegurar el acceso a la atención médica. También se deben tener en cuenta las barreras extrainstitucionales, como la falta de transporte a los servicios de salud, la falta de ingresos o la dependencia de la autorización de terceros en el caso de las mujeres.
9. Servir de enlace con los programas nacionales contra la lepra y apoyarlos para garantizar el acceso de las personas afectadas a la atención continua, incluido el acceso al tratamiento de la reacción a la lepra, y la reanudación de los servicios de atención de heridas y los grupos de autocuidado lo antes posible.
10. Supervisar la situación de anteriores colonias, asentamientos y hospitales de lepra donde los pacientes de COVID-19 están siendo tratados cerca de personas mayores de edad afectadas.