



## Enfermedades olvidadas en clave de género

Alice Cruz · Tania Wood · Paula Soares · Deidre Prins-Solani · Inma Rodrigo



### 03. EDITORIAL

04. ALICE CRUZ, ¿Puede la mujer afectada por lepra hablar?

06. TANIA WOOD, Destapando la invisibilidad de las mujeres y niñas afectadas por la lepra

08. PAULA BRANDAO, Ser mujer y persona afectada por la hanseniasis

10. Entrevista a DEIDRE PRINS-SOLANI

13. INMA RODRIGO, Enfoque de género en proyectos de cooperación

16. LLEGAR A ELLAS, LLEGAR A TIEMPO, Campaña Día Mundial contra la Lepra

Portada y contraportada: India



Publicación impresa  
100% en papel reciclado

Suscripción anual  
15 euros (4 números)

Forma de pago:  
Giro postal  
Cheque bancario a nombre de Fontilles  
Domiciliación bancaria  
Transferencia a una de estas cuentas:  
ES18 0049 1827 8023 1038 1637 Santander  
ES79 2100 2831 5202 0008 3136 La Caixa

Puedes facilitarnos tus datos a través de  
tel. 963 511 583 · fax. 963 511 187  
e.mail fontilles@fontilles.org



Fontilles



@fontilles



Fontilles



fontilles

**fontilles**  
salud  desarrollo

#### Presidente

Juan Lorca

#### Jefe de Redacción

M. Guillén

#### Coordinación y Maquetación

A. Villar

#### Corresponsales

Dr. J. R. Gómez; E. de Miguel, I. Rodrigo (Cooperación Internacional);  
P. Torres (Investigación); J. M. Rodríguez (Residencia Borja);  
B. Vijayakrishnan (India); N. Caballero (Nicaragua); F. Lorente (Etiopía).

**Diseño:** Clueca diseño e ilustración

**Imprime:** Sergraf Integral

**Tirada:** 7.500 ejemplares

También en versión digital

DEPOSITO LEGAL V. 418-1958

Impresa en papel reciclado postconsumo.



### **Yolanda Sanchis**

Directora de Recursos  
y Comunicación de Fontilles

Durante 2017, llevamos a cabo un proyecto de sensibilización, apoyado por el Ayuntamiento de València, sobre las enfermedades olvidadas. Enfermedades que, a pesar de afectar a una sexta parte de la población mundial y causar millones de muertes y discapacidades permanentes cada año, no son una prioridad para los sistemas sanitarios de los países afectados, no interesan a investigadores ni farmacéuticas y apenas se habla de su existencia. Por ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS) las llama Enfermedades Tropicales Desatendidas (ETDs).

Sensibilizar sobre la existencia de estas enfermedades es necesario para evitar que las personas afectadas, que viven además en situaciones de pobreza extrema, sigan sin recibir la atención que necesitan.

En 2018, queremos dar un paso más y hablar del impacto de las ETDs en la vida las mujeres y las niñas. Veremos cómo, en muchos casos, ellas están más expuestas al contagio y tienen menos oportunidades de acceder a la información y la atención sanitaria que necesitan. Así, casi todas las mujeres o niñas que viven en la pobreza, en zonas rurales de África, América y Asia, padecen una o varias enfermedades olvidadas. Para dar a conocer esta realidad, con el apoyo de la Generalitat Valenciana, realizaremos este año distintas actividades de sensibilización.

El especial monográfico de nuestra revista, que tienes en tus manos, forma parte de este proyecto. Hemos querido hablar de mujeres y niñas, pero también escucharlas, y escuchar también a mujeres que con su trabajo contribuyen a acabar con las ETDs. Una revista para la que hemos contado con la colaboración de Alice Cruz, relatora especial de Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares; Tanya Wood, CEO de ILEP; Paula Soares, enfermera en Río de Janeiro, Brasil, que padeció lepra en su último curso de facultad; Deidre Prins-Solani, experta en patrimonio inmaterial de la UNESCO; y nuestra compañera Inma Rodrigo, técnica de proyectos de cooperación internacional de Fontilles.

Gracias a todas ellas por hacer posible este número tan especial, que esperamos sirva para informar y sensibilizar sobre las ETDs y nos ayude a hacer también vuestro, nuestro objetivo de acabar con las ETDs y sus consecuencias.



# ¿PUEDE LA MUJER AFECTADA POR LEPRA HABLAR?



**Alice Cruz**, *relatora especial de Naciones Unidas para la eliminación de la discriminación contra las personas afectadas por la lepra y sus familiares.*

*Profesora externa de derecho de la Universidad Andina Simón Bolívar-Ecuador.*

*Trabajó con la organización sin ánimo de lucro Movimiento para la reintegración de las personas afectadas por Hansen (MORHAN).*

*Participó en la elaboración de la Guía para aumentar la participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de lepra de la Organización Mundial de la Salud.*

*Fue miembro de la Asociación Internacional de Lepra (ILA)*

En un ensayo histórico, la intelectual india Gayatri Spivak se pregunta *¿puede el subalterno hablar?*<sup>1</sup> Spivak interroga sobre la posibilidad de que la mujer india sea escuchada en el espacio público, en la academia y en la esfera política de toma de decisiones. Spivak concluye que la mujer india no puede hablar, porque se encuentra silenciada por diferentes regímenes culturales y políticos. Spivak habla a partir de la historia de India, país que registra el mayor número de casos de lepra en todo el mundo.

El ensayo de Spivak es todavía más pertinente cuando se constata que India ratificó la Convención sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (CEDAW) pero con observaciones que hacen depender la implementación de los artículos 5 (a) y 16<sup>2</sup> de su política de no interferencia en los asuntos personales de la comunidad; y con reservas respecto al artículo 16<sup>3</sup> (2). La discriminación contra las mujeres afectadas por la lepra, resulta, en gran medida, de estereotipos de género basados en la idea de inferioridad de las mujeres e incide, mayoritariamente, en el espacio intrafamiliar. Esto significa que la mujer india se encuentra, en gran medida, legalmente desprotegida contra la discriminación relacionada con la lepra.

Es múltiple la discriminación que silencia las voces y experiencias de las mujeres por todo el mundo. Ejemplo de eso, es el consenso mantenido por décadas de que la lepra tendría mayor incidencia entre los hombres que en las mujeres. Este consenso invisibilizó el hecho de que una gran parte de las mujeres en diferentes regiones tienen menor acceso a la salud.

El reconocimiento del papel central de la mujer en el cuidado de la salud familiar, sobre todo de la salud reproductiva e infantil, desmontó ese equívoco y, desde entonces, se identificó a las mujeres como grupo prioritario<sup>4</sup>. Por ello, tal vez debamos preguntarnos ¿puede la mujer afectada por la lepra hablar?

Si escucháramos los testimonios e itinerarios terapéuticos de muchas mujeres afectadas por la lepra, entenderíamos cómo la vulnerabilidad a la discriminación aumenta cuando la última se intersecta con la pobreza, la baja escolaridad, la raza, la religión, la discapacidad, entre otras condiciones sociales. Asegurando el derecho a la

**“Si escucháramos los testimonios e itinerarios terapéuticos de muchas mujeres afectadas por la lepra, entenderíamos cómo la vulnerabilidad a la discriminación aumenta cuando la última se intersecta con la pobreza, la baja escolaridad, la raza, la religión, la discapacidad, entre otras condiciones sociales**

”

educación, al trabajo e independencia económica, en suma, a vivir una vida digna y plena, disminuiríamos las barreras al acceso funcional a la salud y posiblemente veríamos una disminución en la transmisión de la lepra, sabiendo de antemano la importancia de las mujeres en la salud familiar.

Si escucháramos a las mujeres afectadas por la lepra, escucharíamos hablar de una ética de cuidado como práctica cotidiana, desarrollada por las mujeres en diferentes culturas y periodos históricos, en la generación, reproducción y conservación de la vida. Y quedaría claro que sólo la cura de la lepra no es suficiente y que las personas afectadas exigen, de hecho, una regeneración integral.

Pero, cuando miramos la baja representación de las mujeres afectadas por la lepra en la dirección de las organizaciones sociales y en los procesos institucionales de tomas de decisión, concluimos que la mujer afectada no puede hablar. Este hecho no es ajeno a la dificultad generalizada de la participación de las mujeres en la vida pública y política. Por ello, en el caso de las mujeres afectadas por la lepra, la proporción de su ausencia es alarmante.

Todo esto nos exige una reflexión sobre el consenso que hoy existe en torno a la necesidad de mayor participación de las personas afectadas por la lepra en las tomas de decisiones que involucran a sus vidas, para que incorporemos en la reivindicación y práctica de la participación una acción afirmativa por la igualdad de género.

<sup>1</sup> Spivak, Gayatri C. (1993), "Can the subaltern speak?" in Williams, Patrick; Chrisman, Laura (orgs.), *Colonial discourse and post-colonial theory*. Harlow: Longman.

<sup>2</sup> Los dos artículos hablan de: modificar patrones sociales y culturales de comportamiento de hombres y mujeres para eliminar prejuicios, costumbres y prácticas basadas en la idea de inferioridad o superioridad de cada uno de los géneros; implementación de medidas para eliminar la discriminación en contra de las mujeres en el

matrimonio y asegurar la igualdad en el mismo matrimonio, en la relación con los hijos y con respecto a la propiedad. Ver: [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-8&chapter=4&lang=en#EndDec](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-8&chapter=4&lang=en#EndDec)

<sup>3</sup> Regula la edad mínima de la mujer para casarse. Ver: [https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg\\_no=IV-8&chapter=4&lang=en#EndDec](https://treaties.un.org/Pages/ViewDetails.aspx?src=TREATY&mtdsg_no=IV-8&chapter=4&lang=en#EndDec)

<sup>4</sup> Ver <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/258841/1/WER9235.pdf?ua=1>



# DESTAPANDO LA INVISIBILIDAD DE LAS MUJERES Y NIÑAS AFECTADAS POR LA LEPRA



**Tanya Wood**  
*CEO de la Federación Internacional  
de Asociaciones de Lucha  
contra la Lepra - ILEP*

“Durante demasiado tiempo, las mujeres y las niñas con discapacidad han sido invisibles -con demasiada frecuencia experimentando doble discriminación, tanto por su discapacidad como por ser mujeres”, argumenta Lakshmi Puri, Directora Ejecutiva Adjunta de ONU Mujeres.

Para las decenas de miles de mujeres y niñas que sufren discapacidades causadas por la lepra y el estigma asociado a esta enfermedad milenaria, la discriminación se triplica.

La bacteria que causa la lepra, *Mycobacterium Leprae*, es menos infecciosa que el resfriado común, y se transmite comúnmente dentro de los hogares a través del contacto cercano y prolongado con alguien que sin saberlo tiene la enfermedad. Las estadísticas mundiales registran que, cada año, se diagnostican más hombres que mujeres, sin embargo, es probable que un número significativo de niñas y mujeres estén viviendo con la enfermedad, sin ser diagnosticadas y por lo tanto sin tratamiento.

Los estudios muestran que, en algunos países, las mujeres y las niñas tienen menos probabilidades de ser diagnosticadas a tiempo, lo que aumenta su riesgo de desarrollar una discapacidad de por vida.

Las niñas y las mujeres con lepra a veces permanecen en casa para evitar llevar el estigma de la lepra a la familia. Algunas son simplemente abandonadas por sus esposos o padres. Su invisibilidad significa que, en comparación con sus homólogos masculinos, a menudo reciben el tratamiento más tarde, reciben menos seguimiento y apoyo, y, lo que es más importante, a menudo no están incluidas en las estadísticas oficiales.



Foto: TLMTI

Prevenir la infección y aumentar la detección y el tratamiento tempranos de las mujeres y las niñas en comunidades endémicas -que a menudo son algunas de las más pobres y marginadas- es vital para alcanzar nuestro objetivo mundial de eliminar la lepra. Pero también debemos hacer frente al estigma profundamente arraigado que persiste, a menudo impidiendo que las niñas continúen sus estudios.

Los miembros de ILEP han reconocido que debemos fortalecer nuestro enfoque de género para alcanzar el objetivo de "cero lepra". En las reuniones anuales de ILEP de 2017 discutimos en detalle cómo los miembros trabajan a nivel programático y organizativo, así como a nivel de federación, para abordar las barreras a la discriminación y aumentar la inclusión de mujeres y niñas.

Como Sally Theobald y Laura Dean, de la Escuela de Medicina Tropical de Liverpool, que durante su presentación en esta conferencia enfatizaron que el género no es estático sino una construcción cultural, sujeta a cambios en el tiempo y en los lugares. Por lo tanto, debemos recopilar datos desagregados por sexo en todas las diferentes fases y áreas de nuestros

programas, así como reflexionar críticamente sobre cómo analizar los datos y aprender de ellos.

Al combinar los datos y las experiencias vividas de las mujeres y las niñas con la lepra, podemos comprender mejor los desafíos diarios a los que se enfrentan, centrándonos en nuestras intervenciones y actividades de promoción de la manera más significativa. Creo que los miembros de ILEP están bien situados para recopilar los datos cuantitativos y cualitativos necesarios para entender realmente cómo abordar la cuestión de género podría ayudarnos a desempeñar un papel más estratégico en la lucha contra la lepra.

Aumentar la participación de las mujeres afectadas por la lepra es esencial en la lucha contra esta enfermedad, y el panel de personas afectadas de ILEP está demostrando liderazgo en este papel. Rachna Kumari, que trabaja con la asociación inglesa "Lepra" en India, y Paula Brandão, una enfermera brasileña que vive en Río de Janeiro, son dos panelistas que abogan poderosamente por los derechos humanos de las personas que viven con lepra. Al hablar y compartir sus historias, están ayudando a destapar a la "invisibilidad" de las mujeres y niñas con lepra.



**B**

rasil es un país de dimensiones continentales, cuya diversidad socioeconómica y cultural influye en el ser y modos de vivir de la mujer brasileña. En el período de 2012 a 2016, el país registró 151.764 casos nuevos de Hanseniasis, de los cuales 67.309 fueron en personas del sexo femenino<sup>1</sup>.

Brasil prohibió el uso del término

Lepra como medida de combate al estigma y pasó a utilizar Hanseniasis o enfermedad de Hansen. Durante siglos, antes de que se prohibiese el aislamiento obligatorio de los pacientes y del descubrimiento de un tratamiento efectivo, mujeres y hombres eran marginados por tener la enfermedad. Desde la introducción de la multiterapia mucho ha cambiado. La lucha de las personas afectadas por la enfermedad, organizadas en grupos como el MORHAN<sup>2</sup>, por la inserción social y

garantía de derechos humanos fue uno de estos cambios, con varias conquistas a lo largo de las últimas tres décadas.

## Ser mujer y persona afectada por la Hanseniasis: breve reflexión

Paula Soares Brandão

Paula es enfermera en Río de Janeiro, Brasil. Descubrió que tenía Hansen durante su último año de carrera, tras notar entumecimiento en su pierna. Tras varios meses de pruebas, le diagnosticaron lepra.

Sin embargo, por tanta diversidad y por la imagen creada de la mujer brasileña, todavía sufrimos con los estereotipos y el prejuicio. La mujer afectada por la lepra debe lidiar no sólo con la enfermedad, sino

con todo lo que implica su contexto social. Esas dificultades empiezan con la percepción de su identidad y su relación con la auto-imagen, pasando por las relaciones afectivas (familiares, conyugales y de amistad), afectando el mundo del trabajo y culminando en situaciones de prejuicio o estigma.

En 2002, cuando cursaba el último período de la Facultad de Enfermería, noté un entumecimiento en el muslo y, al tener la piel clara, no veía ninguna mancha. Después de la evaluación y los exámenes fui diagnosticada con Hanseniasis Paucibacilar. El tratamiento duró seis meses y al final, yo estaba curada. El momento del diagnóstico fue muy difícil. A pesar de que el profesional de la salud comprende los procesos que involucra la enfermedad, inicialmente, el miedo a ser discriminada y aislada afectivamente me afectó.

El apoyo de la familia y de los amigos fue fundamental, así como, conocer a otras personas afectadas. El afecto, el respeto por la condición del otro y el intercambio de experiencias permitieron la



## “El camino hacia nuestra libertad es el conocimiento. La educación libera, combate la ignorancia, el prejuicio y la falta de respeto”

comprensión de que antes de ser estigmatizados por la sociedad, nos estigmatizamos. Las manchas e incapacidades en áreas visibles de nuestros cuerpos, además de denunciar un problema en el cuerpo físico, pueden provocar un dolor emocional, porque afectan nuestra autoestima, nuestras relaciones y nos exponen a situaciones antes no vividas.

La pregunta clave tal vez sea cómo superar la lepra y reducir las injusticias del cuidado prestado a las mujeres. A nivel individual necesitamos conocernos y valorarnos como seres humanos con derechos. Derechos que pasan por el mantenimiento de la vida, salud, educación, trabajo, renta, espiritualidad, entre otros.

Necesitamos que la familia y los grupos sociales nos apoyen y respeten y luchar juntos por la reducción del estigma y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. Además, los gobiernos no sólo deberían elaborar sino aplicar leyes inclusivas y anti-discriminatorias, que permitan el acceso a los servicios de salud, educación y trabajo para las personas afectadas por la lepra.

Por último, el camino hacia nuestra libertad es el conocimiento. La educación libera, combate la ignorancia, el prejuicio y la falta de respeto. Conocer los signos y síntomas, tener el diagnóstico precoz, realizar el tratamiento adecuado y saber sus derechos están entre los primeros pasos en el combate a la lepra.

<sup>1</sup> BRASIL. Boletín Epidemiológico: Hanseniasis. De acuerdo con lo establecido en el artículo anterior: 12p. Disponible en: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniasis-publicacao.pdf>. Acceso en: 06 de febrero de 2018.

<sup>2</sup> El Movimiento de Reintegración de las Personas Afectadas por la Hanseniasis fundado en 1981, en Brasil, tiene por finalidad promover medidas educativas que apunte a la prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación, información, promoción de la salud, concientización, preservación y rescate de la ciudadanía de la persona alcanzada por la lepra, objetivando su completa reintegración social.



Paula junto a su familia.



# “Quiero recuperar las historias, los testimonios de los pacientes de lepra,”

Hablamos con **Deidre Prins-Solani**  
experta en patrimonio inmaterial cultural de la UNESCO<sup>1</sup>



*El pasado noviembre, visitó Fontilles la Experta en patrimonio intangible cultural de la UNESCO (desde 2011), Deidre Prins-Solani, que actualmente trabaja junto a la asociación IDEA<sup>2</sup>, promotora de la Coalición de los Lugares Históricos de Exclusión y Resistencia para recuperar el patrimonio material e inmaterial de la lepra por todo el mundo: historias y vivencias.*

*En 2012 se creó esta Coalición formada por personas que han vivido en estos lugares, expertos en patrimonio y representantes de organizaciones de derechos humanos de Brasil, Colombia, Japón, Sudáfrica, Taiwan y EEUU.*

*Esta coalición refleja la magnitud global de un momento en el que las personas diagnosticadas por lepra eran marginadas y apartadas de sus familias y comunidades para vivir en centros aislados. Estas personas respondieron a esta exclusión de la sociedad a través de muchas formas: escribiendo autobiografías, creando música, arte y poesía, que mantenían su individualidad frente a los abrumadores intentos de definir a las personas por su enfermedad.*

# para que no queden en el olvido”

**¿Nos podrías explicar más detalladamente cuál es tu cometido dentro de esta coalición?**

Recuperar las historias, los testimonios de los pacientes de lepra y sus familiares para que no se queden en el olvido, que se conozca la enfermedad y cómo afectó a las personas, cómo configuró su propio mundo.

La lepra es una enfermedad “antigua”. Solo afecta a países en vías de desarrollo, por lo que sus historias se van perdiendo. El propio desarrollo de los países está haciendo que desaparezcan los lugares donde eran afinados estos pacientes, y nosotros queremos recuperarlos, sobre todo sus testimonios.

**Y cómo contacta con ellos.**

A través de la asociación de pacientes de lepra IDEA y sobre todo donde hay grupos de defensa de estos pacientes. He hablado con personas afectadas y familiares de Colombia, Brasil, Japón...

También hemos recogido información de diferentes países a través de workshops organizados por IDEA u otras organizaciones en las que participo.

**Tras recoger toda esta información. ¿Cuál es el siguiente paso?**

El objetivo es formular un manual que les ayude a conservar ese patrimonio físico y personal.

El proceso que estoy siguiendo es formular herramientas que puedan

ayudar a elaborar un plan de gestión para su conservación.

**¿Y qué debe contener ese plan?**

Debe incluir cómo se puede interpretar el sitio, qué personas incluir en el proceso (ya que es necesario implicar a más agentes), porque cada país tiene sus propios recursos.

También es importante observar en cómo están involucrados los países en la conservación de estos lugares. Observar su nivel de participación.

**Y con toda la información que ha ido recogiendo, ¿qué conclusiones ha ido obteniendo?**

Una de las ideas que he ido madurando, a lo largo de estos años, es el hecho de que la herencia de la

**La lepra es una enfermedad “antigua”. Solo afecta a países en vías de desarrollo, por lo que sus historias se van perdiendo**

lepra no puede reducirse a una lectura aislada, es decir, no es solo su historia como Sanatorio.

Se puede decir que Fontilles tiene su propio legado pero Fontilles

también tiene relación con el resto de la sociedad española, las historias están entrelazadas, y la forma como se han ido tejiendo no se pueden leer de una forma aislada.

Por otra parte, me interesa documentar la forma como la gente afectada por lepra se ha adaptado al mundo a pesar de las privaciones y el sufrimiento que han padecido, con mucha dignidad a pesar de saber que se enfrentaban a una sociedad desconocida, pues su experiencia y visión del mundo se había creado a partir de una experiencia de dolor. Es algo que la sociedad debe conocer.

**¿Qué esperas encontrar en el Sanatorio de Fontilles?**

Es muy difícil decir. Estoy interesada en el hecho de que Fontilles está todavía en activo, que todavía hay expacientes de lepra. Estoy encantada de poder conocer a personas que vivieron esa experiencia, que me la puedan contar directamente y no la conozca a través de terceros. Entender qué significa el Sanatorio para ellos, qué les gustaría mostrar a las generaciones que les preceden. Ésta es una de las principales razones por las que estoy aquí, escucharles.

Otra es ver las consecuencias físicas, cómo ha cambiado el centro, cómo se ha convertido en un centro de investigación, un centro de referencia en lepra, cómo ha establecido relaciones con el mundo. Y explorar la posibilidad de que Fontilles forme parte de esta coalición.

<sup>1</sup> UNESCO. Organización de Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura.

<sup>2</sup> IDEA. Asociación Internacional para la Integración, Dignidad y Progreso económico de expacientes de lepra





# ENFOQUE DE GÉNERO EN PROYECTOS DE COOPERACIÓN

Desde los años 70, la ONU ha organizado cuatro Conferencias Mundiales de la Mujer con el fin de promover los derechos de las mujeres. Desde la celebrada en Beijing 1995, la Plataforma para la Acción de la Cuarta Conferencia Mundial sobre Mujeres, se recomienda que los diferentes actores y gobiernos incorporen el *mainstreaming de género*\*, que se aplique de forma transversal en todas las políticas, niveles y etapas.

En este marco normativo, Fontilles y la Fundación Intercultural Nor Sud (organización local de Bolivia) consideramos que las desigualdades de género y sus consecuencias constituyen uno de los mayores agravios a la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Este motivo nos lleva a incorporar el enfoque de género basado en derechos humanos en todos nuestros proyectos y acciones.

Sabemos que trabajar con mujeres no significa que automáticamente se tengan en cuenta los aspectos relacionados con las desigualdades de género, hace falta especial interés para no reproducir las relaciones de poder entre hombres y mujeres. Ninguna acción de desarrollo es neutra al género, es decir, tiene un impacto en la sociedad que afecta a todas las relaciones, lo que resulta interesante ya que a menudo hombres y mujeres viven realidades distintas en sociedades determinadas. Por ello, ya desde el diseño de los proyectos queremos tener en cuenta los datos de partida y hacernos las preguntas necesarias para abordar las diferencias y poder trabajar bien. Pretendemos tener en cuenta los desequilibrios existentes en el acceso de las mujeres al trabajo, los recursos, el ocio, la riqueza, la cultura y el poder. A la hora de preparar y gestionar un proyecto, nos hacemos preguntas como, por ejemplo, ¿el objetivo y actividades del proyecto responden a necesidades de mujeres y hombres?, ¿influye en la división de funciones y responsabilidades?, ¿se podrán obtener datos desagregados?, ¿facilitan el acceso a órganos de toma de decisiones?, ¿y el acceso al control de los recursos?, ¿tenemos en cuenta las limitaciones por géneros?, ¿hasta qué punto afectarán las mejoras y cambios la relación entre los sexos?...

*\*"El mainstreaming de género es la organización (la reorganización), la mejora, el desarrollo y la evaluación de los procesos políticos, de modo que una perspectiva de igualdad de género se incorpore en todas las políticas, a todos los niveles y en todas las etapas, por los actores normalmente involucrados en la adopción de medidas políticas". Grupo de expertos del Consejo de Europa.*



**Inma Rodrigo**  
Técnica de proyectos  
de cooperación de Fontilles

### **Diferentes maneras de abordar un mismo problema**

**Problema:** Escasa participación de las mujeres en las actividades comunitarias

**Diagnóstico del grupo de hombres de una Directiva Comunal:** "esto se debe a que las mujeres son tímidas y no les gusta hablar en público".

**Diagnóstico de un grupo de mujeres:** "tenemos miedo porque si no estamos en casa cuando el marido llega grita mucho, a veces pega y dice que la mujer es de estar en la casa nomás y nos sentimos tristes porque la gente habla mal".

**Propuesta de ellos:** Talleres de autoestima para que ellas pierdan la timidez y se animen a participar en público.

**Propuesta de ellas:** campañas de sensibilización dirigidas a los hombres para que reconozcan la importancia de la participación de las mujeres como parte de sus derechos fundamentales y no las limiten a participar con sus celos y desconfianza.

"Un paso más: evaluación del impacto de género" COOPERACCIÓN

Actualmente en Bolivia estamos trabajando un proyecto titulado "**Promoción de la atención primaria de salud de mujeres en edad fértil y población en edad escolar, en el municipio de Tacobamba**". El Índice de Salud Municipal es de 0,35, ubicando al municipio entre los 10 más bajos de Bolivia. En esta localidad se encuentran asentadas 76 comunidades rurales e indígenas y la tasa de mortalidad de mujeres entre los 15 y 49 años es de 11 por cada 1.000 mujeres. Las beneficiarias directas del proyecto son las 2.230 mujeres en edad fértil de Tacobamba. Más allá de las cifras, el trabajo directo con la población permite apreciar las problemáticas de estas comunidades. Las bajas tasas de alfabetización, escasez de recursos, malos caminos y lejanía de los centros de salud entre otros, no favorece el empoderamiento de las mujeres.

Con el proyecto pretendemos priorizar a toda la población femenina que se encuentra en edad fértil, para que puedan ejercer su derecho de acceso a la atención primaria, a prevenir problemas relacionados con la natalidad y realizar un diagnóstico de enfermedades como cáncer de mama y cáncer cervicouterino, que en el área rural se ven como "males invisibles".

Dicho diagnóstico constituye una de las principales actividades. Aparte de los profesionales de los centros de salud, involucra a las organizaciones comunitarias para lograr una buena identificación que tenga en cuenta todos los aspectos sociales, culturales, económicos y de creencias que influyen en la atención y diagnóstico de las mujeres en edad fértil. Pretendemos escuchar sus voces para poder ir más allá del diagnóstico y poder trabajar en los talleres y formacio-

nes otros factores que influyen en su bajo acceso a los centros de atención primaria y buscar soluciones. Permite también tratar otras preocupaciones de las mujeres. Este trabajo nos dará las claves para actuar a todos los niveles y con toda la población.

Según la información del seguimiento, podemos decir que el impacto de género del proyecto está siendo positivo y la participación de las mujeres está creciendo, en parte, gracias al trabajo continuado de sensibilización y fortalecimiento que la Fundación Intercultural Nor Sud lleva a cabo desde hace tiempo en el municipio. Fruto de ese trabajo es contar con la confianza de mujeres y jóvenes que se involucran en entornos de decisión como centros de salud, son elegidas Autoridades Locales de Salud de sus comunidades, crean organizaciones de mujeres y cada vez hay más mujeres que resultan elegidas representantes del municipio en sus Consejos locales.

Además, el proyecto se coordina con el sistema educativo, concretamente se va a trabajar un plan de formación de las 54 escuelas y sus consejos de educación, con madres y padres, para la transversalización del derecho a la salud con especial atención al enfoque de género, en las aulas y las comunidades.

En definitiva, nuestro interés se centra en la integración del enfoque de género y derechos humanos en todos los proyectos que emprendemos, en mejorar día a día junto a las sociedades con las que trabajamos para contribuir a generar cambios estructurales y fomentar relaciones más equitativas y justas.

**Nuestro interés se centra en la integración del enfoque de género y derechos humanos en todos los proyectos que emprendemos, en mejorar día a día junto a las sociedades con las que trabajamos para contribuir a generar cambios estructurales y fomentar relaciones más equitativas y justas**





Madre e hija, Woreda II slum, Adis Abeba, Etiopía

Foto: TLMI

MUJERES Y NIÑAS CON LEPRA

# LLEGAR A ELLAS, LLEGAR A TIEMPO

Día Mundial  
contra la lepra

Con motivo del Día Mundial contra la lepra y con el apoyo de la Generalitat Valenciana, el 28 de enero pusimos en marcha la campaña *Llegar a ellas, llegar a tiempo*.

La campaña explica cómo las desigualdades de género, agravadas por los contextos de pobreza en los que se da la lepra, imposibilitan el diagnóstico temprano y la atención médica de las mujeres y niñas afectadas. De hecho, las mujeres y niñas suponen solo el 39,2% de los casos nuevos detectados, pese a no tener un menor riesgo de contraer la enfermedad.

Las mujeres en muchas comunidades pobres, tienen menor acceso a la información y a la educación. En muchos casos, el matrimonio precoz, el confinamiento en el hogar y la dependencia económica, dificultan su acceso a los servicios sanitarios.

El miedo al estigma social, es también un obstáculo para que busquen atención sanitaria. Las mujeres y las niñas afectadas por la lepra se ven triplemente discriminadas: a causa de su género, de las discapacidades causadas por

la enfermedad, y del impacto de su estigma, lo cual las encierra en el círculo vicioso de enfermedad y pobreza.

La eliminación de la lepra y el resto de enfermedades desatendidas para el año 2030, una de las 17 metas marcadas por los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la ONU necesarias para erradicar la pobreza, proteger el planeta y asegurar la prosperidad de toda la población, no podrá lograrse si no se tiene en cuenta la brecha de género a la hora de diseñar y evaluar programas de lucha contra estas enfermedades.



Durante la semana previa al Día Mundial contra la Lepra, estuvimos en distintos puntos de València explicando la situación actual de la lepra e informando sobre nuestro trabajo.



23/01  
hasta 26/01

Iniciamos la semana en la estación de metro de Xàtiva y en la estación València Nord de Adif donde nuestros voluntarios estuvieron repartiendo información de la campaña.



24/01

Inauguramos la exposición "Arquitectura y paisaje del Sanatorio de Fontilles". En la foto, de izda a dcha, el subdirector de la Estación València Nord de ADIF, Juan Bautista Cano; el gerente de Fontilles, José Manuel Amorós; el Director Territorial de Presidencia de la Generalitat Valenciana, Francisco Molina; la Concejala de Cooperación del Ayuntamiento de València, Neus Fàbregas; el director del proyecto, Jorge Llopis y la comisaria de la exposición, Ana Torres, ambos de la Universidad Politécnica de València. A la dcha., Vicente y Fina, voluntarios de Benimaclet junto al padre José Lluís Beneyto s.j.



26/01

El día 26, se instaló una mesa informativa en el Ayuntamiento de València, a la que se acercaron diversos miembros del equipo de gobierno actual. En la foto, la Regidora de Servicios Sociales, Consol Castillo, en el centro. A la dcha. a la vicepresidenta de Fontilles, Alicia Puchalt y a la izda, la directora de comunicación, Yolanda Sanchis.

28/01

## DÍA MUNDIAL CONTRA LA LEPRA



Celebramos el Día Mundial participando en la carrera Galápagos del Circuito Divina Pastora, donde estuvimos en el guardarropa solidario informando de la campaña. Más tarde, en la estación Norte-Adif de València con animación y una mesa informativa.



En Nicaragua, con motivo del Día Mundial, llevamos a cabo el Hablatón Radial: "La Lepra tiene cura, Fontilles te ayuda", en el que participaron un grupo de promotores de salud voluntarios, pacientes curados, representantes del Ministerio de Salud y del Ministerio de Educación del departamento de Chinandega. Además de compartir sus experiencias y testimonios en la lucha contra esta enfermedad a través de la radio, se trataba de concienciar a la población sobre la importancia de la detección temprana para evitar la aparición de discapacidades.



29-30  
/01

El Ayuntamiento de València celebró el Día Mundial contra la Lepra, a través de la Concejalía de Cooperación, Migración y Participación, con la colocación de una pancarta conmemorativa en el balcón del edificio consistorial.



03/02

Como cada año, nuestras voluntarias de Albai, con motivo de la festividad de San Blas, hicieron y vendieron dulces a beneficio de Fontilles en la Ermita de Santa Ana, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Albai y de numerosos vecinos y comercios de la localidad valenciana.



21/02

El Grupo de Cooperación al Desarrollo de Enfermería de Alicante, organizó una proyección de la película "Una pastelería en Tokyo", con un debate posterior sobre la lepra y sus consecuencias.



**Casa de Cultura**

Ese mismo día, en El Campello, nuestra peña de Alicante, celebró el tradicional concierto a beneficio de Fontilles. En esta ocasión de canción española.



Gracias a una nueva colaboración de FGV, nuestra campaña ha viajado durante febrero y marzo en los vagones del metro de València y el Tranvía de Alicante.

**Administración** . Pl. Tetuán, 6 bajo. 46003 Valencia. Tel. 963 511 583 Fax. 963 511 187. fontilles@fontilles.org  
**Fontilles**. 03791 La Vall de Laguar, Alicante. Tel. 965 583 350 Fax. 965 583 376. sanatorio@fontilles.org

