

Breaking down Barriers

foto: CUAPWD

HOJA DE
PROYECTO

6

¿En qué medida es inclusivo el movimiento de personas con discapacidad?

El caso del noroeste de Camerún

Daniel Boyco, Willem Elbers y Auma Okwamy¹

Resumen ejecutivo

Las asociaciones de personas con discapacidad ofrecen servicios y defienden los derechos de las personas con discapacidades. No obstante, debemos plantearnos si estas asociaciones son realmente inclusivas considerando el tipo de personas cuyas necesidades e intereses se tienen en cuenta en dichas asociaciones y las que no, y las razones por ello. El presente estudio, que se basa en investigaciones empíricas llevadas a cabo en Camerún, aborda las dinámicas de participación en las asociaciones de personas con discapacidad. En particular, examina la manera en que distintas características de la identidad social: edad, género y tipo de discapacidad, afectan las oportunidades que tienen los miembros de dichas asociaciones de expresar sus opiniones y compartir sus inquietudes. El estudio sugiere que la edad, el género y el tipo de discapacidad de la persona influyen considerablemente en la capacidad de hacerse escuchar. El nivel de participación de las personas jóvenes y las mujeres sigue siendo limitado debido a las normas socioculturales relativas a la edad y el género, que no solo son producidas y reproducidas por hombres (principalmente mayores), sino también por las mismas personas jóvenes y las mujeres. Además, el estudio sugiere que existen ciertas diferencias en función del tipo de discapacidad. Aquellas personas con discapacidades físicas o visuales tienen una mayor capacidad de promover sus intereses que aquellos con discapacidades auditivas o intelectuales, quienes tienen que enfrentarse a mayores limitaciones. Dichas limitaciones están directamente relacionadas con el tipo de ayuda que se ha proporcionado históricamente a las personas con discapacidad en el contexto estudiado, que al dar más oportunidades a aquellos con discapacidades físicas y visuales refleja un entendimiento jerárquicosocial de la discapacidad.

Introducción

En el hemisferio Sur, en muchas ocasiones son las asociaciones de personas con discapacidad quienes desempeñan un papel fundamental en la prestación de servicios y en la defensa de sus derechos. No obstante, ¿hasta qué punto son inclusivas dichas asociaciones? Este aspecto es especialmente importante, ya que su grado de inclusión determina

la medida en que las voces de las distintas personas a las que ayudan son escuchadas. Además, señala una importante cuestión subyacente, que plantea si las actividades de las asociaciones de personas con discapacidad reflejan conscientemente las distintas necesidades y preocupaciones de sus miembros.

El presente estudio, que se basa en las investigaciones

¹“Rompiendo Barreras” fue iniciado por la Fundación Liliane y el Centro de Estudios Africanos (Universidad de Leiden) en 2015 para identificar los factores que conducen a la promoción exitosa de los niños con discapacidades. Junto con One Family People en Sierra Leona, la Convención Bautista de Servicios de Salud de Camerún, y la Sociedad de Hogares de Cheshire de Zambia (CHSZ), el programa utilizó la investigación académica como información para desarrollar la capacidad para una promoción eficaz de la discapacidad.

empíricas llevadas a cabo en ocho organizaciones de personas con discapacidad, analiza el grado de inclusión del movimiento de personas con discapacidad en el noroeste de Camerún. Dicho estudio se rige por una perspectiva interseccional, que entiende que los miembros de dichas asociaciones de personas con discapacidad tienen distintas identidades sociales, cada una de las cuales puede fomentar o limitar su participación. La cuestión que se plantea en este sentido es si estos factores interseccionales, en especial las características que definen la identidad social como la edad, el género y el tipo de discapacidad, afectan la capacidad de los miembros de dichas asociaciones de expresar sus opiniones e inquietudes, y de qué manera lo hacen.

La investigación, de seis meses de duración, se llevó a cabo en 2018 mediante una combinación de 29 entrevistas semiestructuradas, seis discusiones de grupos focales y observaciones participativas. Las entrevistas fueron dirigidas a responsables y miembros de ocho asociaciones de base de personas con discapacidad, responsables de la Unidad de Coordinación de Asociaciones de Personas con Discapacidad (CUAPWD), representantes gubernamentales y responsables de la Convención Bautista de Servicios de Salud de Camerún (una destacada ONG local). La observación participativa fue llevada a cabo en las ocho asociaciones mencionadas, principalmente mediante la asistencia a sus reuniones.

Asociaciones de personas con discapacidad en el noroeste de Camerún

La red de asociaciones de personas con discapacidad del noroeste de Camerún está formada por 64 asociaciones registradas que están coordinadas por la organización central CUAPWD. Desde su fundación, CUAPWD ha ofrecido un espacio institucional para la interacción y el intercambio de ideas, a la vez que prestaba asistencia técnica y ponía en marcha actividades de defensa de los intereses de las personas

con discapacidad. El número de miembros, la edad de los mismos, la discapacidad en la que se centran y el estado de actividad es distinto en las 64 asociaciones. La diversidad característica del movimiento general de personas con discapacidad se ve reflejada en las ocho asociaciones que participaron en el estudio (véase la Tabla 1 a continuación). Al igual que en el movimiento más amplio, la mayoría de estas asociaciones teóricamente incluyen personas con cualquier tipo de discapacidad. Sin embargo, dos de las asociaciones participantes se centran en una discapacidad específica.

Debido al ambiente político restrictivo de Camerún, las asociaciones que participaron en el estudio no contaron con el objetivo explícito de promover los derechos de las personas con discapacidad. En su lugar, sus objetivos se enmarcan en la promoción de la inclusión social y económica. Esto se ve reflejado en los distintos motivos para convertirse en miembro de ellas, como oportunidades para socializar (hacer amigos, conocer gente), oportunidades para superarse (aprender nuevas habilidades que puedan llevar a generar ingresos) y beneficiarse de posibles ayudas de proyectos de caridad.

En principio, las asociaciones intentan celebrar reuniones mensualmente con sus miembros, aunque la frecuencia suele ser menor debido a distintos obstáculos, como la violencia política actual en la zona o las limitaciones de accesibilidad, incluyendo infraestructuras inadecuadas, lo que se ve además agravado por las lluvias torrenciales (durante la época de lluvias). Los asuntos tratados durante las reuniones incluyen tanto los próximos eventos de la asociación como oportunidades formativas, encuentros, los problemas de los miembros y las decisiones relativas a la coordinación y colaboración con otras asociaciones. Durante dichas reuniones se recaudan las cuotas de los socios, que fluctúan entre 500 y 1500 CFA (0,75 y 2,25 euros).

Tabla 1 Características principales de las asociaciones de personas con discapacidad que han participado en el estudio

Nombre	Año de fundación	Número de miembros	Ubicación	Grupo central
Unión Social Esperanza de Personas con Discapacidad Visual (HSUVI)	2003	40	Bamenda III, Mezam	Discapacidad visual
Asociación Nacional de Personas Sordas de Camerún (CANAD)	Principios del 2000	+300	Bamenda, Mezam	Discapacidad auditiva
Asociación del Noroeste de Mujeres con Discapacidad (NWAUWD)	2013	35	Savanah Street, Bamenda II, Mezam	Abierto
Grupo de Emprendedores con Necesidades Especiales (SNEG)	1999	150	Fish Pond Hill, Mezam, Bamenda II	Abierto
Asociación de Personas con Discapacidad Kedjom Ke-Tinguh (KKAPWD)	2013	67	Kedjom Ke-Tinguh, Subdivisión Mezam Tubah	Abierto
Asociación de Buena Voluntad de personas con necesidades especiales (asociación de padres y madres)	2014	50	Bambili, Mezam, Subdivisión Tubah	Abierto
Grupo Armonizado de Personas con Discapacidad (asociación de padres y madres)	2007	108	Bali, Mezam	Abierto
Asociación de Rehabilitación Luc Menora - Portadores de Luz	2016	40	Bamenda II, Mezam	Abierto



El Sr. Nyngcho Samuel, Coordinador General de CUAPWD (segundo desde la izquierda, vistiendo negro) y la Sra. Glory Agho, Gerente de Programa de CBCHS (tercera desde la izquierda, vistiendo verde), con miembros del movimiento de personas con discapacidad en Bamenda.



La Sra. Veronica Ngum Ndi, Presidenta de NWAwwD (primera desde la derecha, vistiendo azul), con miembros de dicha asociación luego de una reunión.

Inclusión (o exclusión) de las personas jóvenes y las mujeres

En la mayoría de las asociaciones de personas con discapacidad (seis de ocho) que formaron parte del estudio, el grado de participación de los jóvenes sigue siendo limitado. En Camerún, se considera que alguien es joven si es menor de 35 años. En la mayoría de las reuniones en las que asistió el investigador habían muy pocas personas jóvenes o ninguna. Exceptuando dos asociaciones, los y las jóvenes tendían a participar de forma pasiva. La participación pasiva se entiende como simplemente estar presente, incluso ser escuchado, pero sin formar parte de las decisiones que se toman ni ser el catalizador de un cambio colectivo. En la mayoría de asociaciones que se analizaron, los hombres de mayor edad ocupaban el primer plano. Eran ellos quienes dominaban los debates y ostentaban puestos de liderazgo. Los participantes en el estudio indicaron que dichas consideraciones reflejan la situación general de la participación de la gente joven en las asociaciones de personas con discapacidad de la región noroeste.

Sin embargo, la gente joven desempeñaba un papel activo durante las reuniones en dos asociaciones, HSUVI y CANAD. En el caso de HSUVI, los miembros de mayor edad habían estado realizando un esfuerzo consciente para conseguir la inclusión de la juventud y existía una política en marcha para otorgar puestos de liderazgo a personas jóvenes. La otra asociación fue CANAD, que nació de los esfuerzos de personas jóvenes con discapacidad auditiva. Teniendo esto en cuenta, es natural que en esta organización en particular se detectara una mayor participación de la gente joven.

Las normas socioculturales relativas a la edad ayudan a explicar la falta de participación de la juventud en las asociaciones de personas con discapacidad que han formado parte de este estudio. En Camerún, la gente joven debe respetar el liderazgo de las personas mayores y las decisiones que estos toman. De hecho, la sumisión a las personas mayores se considera una virtud de la juventud. Todas estas normas relativas a la interacción intergeneracional y sus implicaciones en la participación de los y las jóvenes se reproducen en el seno de las asociaciones de personas con discapacidad, no solo por parte de los hombres mayores, sino también por parte de la propia gente joven. Los participantes de mayor edad argumentaron que los jóvenes están limitados a la hora de desempeñar un rol más proactivo debido a su falta de experiencia y conocimientos. Los jóvenes se mostraron conformes con su participación pasiva (simplemente estar

presente, sin formar parte de la toma de decisiones), ya que su afiliación a dichas asociaciones ya implicaba la oportunidad de poder superarse y aprender nuevas habilidades, socializar con los demás y beneficiarse de proyectos de caridad.

Con algunas excepciones, la participación de las mujeres en las asociaciones de personas con discapacidad también demostró ser limitada. Aunque en todas las reuniones a las que se asistió participaron mujeres, el número de hombres siempre fue sustancialmente mayor. También era mucho más habitual que los hombres dominaran los debates y mostraran su opinión con firmeza. Según lo que nos han informado los participantes, esta conducta es bastante representativa de lo que ocurre en otras asociaciones de personas con discapacidad. Algunas de las excepciones más destacadas fueron las dos asociaciones de padres y madres de niños con discapacidad (Asociación de Buena Voluntad y Grupo Armonizado) y NWAwwD, que forma parte de las instituciones de CUAPWD que diseñan políticas de género.

Las normas socioculturales también explican la limitada participación de las mujeres. Las personas participantes en el estudio nos explicaron que en la sociedad camerunesa son las propias mujeres quienes «por falta de confianza» suelen evitar participar y quienes se autoexcluyen, en vez de encontrarse abiertamente subyugadas al hombre (a pesar de que esto último también ocurre). Si bien esto es aplicable a todas las mujeres, es mucho más pronunciado en aquellas mujeres con discapacidad. Existe la creencia generalizada de que a las mujeres no les corresponde ostentar puestos de liderazgo, ya que están «destinadas a contraer matrimonio». Las mujeres con discapacidad reconocieron que encontrar a un cónyuge es mucho más difícil para ellas que para los hombres con discapacidad.

Inclusión de los tipos de discapacidad

En el noroeste de Camerún, se reconocen cuatro tipos de discapacidad: visual, física, auditiva e intelectual. Una de las principales conclusiones que se han extraído es que las asociaciones de personas con discapacidad que han formado parte de este estudio se encuentran mayormente segregadas según el tipo de discapacidad. Esto, según los participantes en el estudio, suele ser típico en las asociaciones de personas con discapacidad del noroeste. Tal y como se indica en la Tabla 1, dos de las asociaciones se centran en una discapacidad específica (visual y auditiva respectivamente). Las seis restantes, aunque teóricamente incluyen distintos tipos de discapacidad, en la práctica están formadas prácticamente

por personas con el mismo tipo de discapacidad. Esto, según los participantes en el estudio, se da porque las personas con discapacidad se enfrentan a distintos tipos de estigmas y obstáculos en función del tipo de discapacidad que padecen, lo que les impiden sentirse incluidos y participar activamente en la sociedad. Así pues, es más práctico que las personas se agrupen según el tipo de discapacidad que padecen, ya que así se pueden enfrentar a los mismos desafíos y estigmas, entenderse y compartir soluciones comunes.

El estudio también ha constatado que aquellas personas con discapacidades físicas y visuales tienen una mayor capacidad de promover sus intereses que aquellos con discapacidades auditivas o intelectuales. En primer lugar, las personas con discapacidad física dominan habitualmente las asociaciones «abiertas». En cuatro de las seis asociaciones «abiertas» que formaron parte del estudio, la mayoría de los miembros asistentes, incluidos los que ostentaban puestos de liderazgo, tenían una discapacidad física. En la región noroeste, se considera que las personas con discapacidad física son las que padecen un menor grado de discapacidad, lo que demuestra una conceptualización jerárquica de la discapacidad (más información a continuación). Los participantes en el estudio señalaron que en las asociaciones abiertas, las personas con discapacidades físicas tendían a predominar, lo que se pudo constatar en la fase de observación. Esta es una de las principales razones por las que las personas con discapacidades visuales y auditivas formaron asociaciones «cerradas».

Las personas con discapacidades visuales también pueden considerarse uno de los principales grupos dentro del movimiento general de personas con discapacidad. Según los participantes, sus asociaciones suelen estar mejor organizadas, lo que en este estudio se ha puesto de manifiesto en el caso de la asociación de personas con discapacidad visual (HSUVI). HSUVI es considerada una asociación sólida y una de las únicas que apoya abiertamente la participación de personas jóvenes. Además, la asociación central de personas con discapacidad a nivel regional (CUAPWD) está actualmente liderada por personas con discapacidades visuales. Asimismo, la mayoría de la gente joven con discapacidad visual



NWAWWD durante una reunión.

Otras lecturas

Boyco B. O. (2018). *How We Come Together: Exploring the Participation of Youth with Disability in Disability Associations of North West Cameroon*. Tesis de maestría. La Haya: Instituto de Estudios Sociales (ISS). Vea www.barriersfree.org

Notas

¹ Willem Elbers es el líder del proyecto académico «Rompiendo Barreras» llevado a cabo en el Centro de Estudios Africanos de Leiden (Países Bajos). Auma Okwany es profesora adjunta en el Instituto Internacional de Estudios Sociales (Países Bajos).

que participaron en el estudio eran estudiantes universitarios, algo que no se dio en otros tipos de discapacidad.

El grupo de personas con discapacidad auditiva se enfrenta a mayores desafíos dentro de la comunidad más general de personas con discapacidad. Suelen tener dificultades para acceder y participar en la educación y la mayoría de los jóvenes con discapacidades auditivas que participaron en el estudio solamente habían terminado sus estudios de educación primaria. Los participantes indicaron que las personas con discapacidades auditivas se enfrentan a barreras comunicativas, lo que les aísla del resto de la comunidad de personas con discapacidad. Esto es debido a que el número de intérpretes de lenguaje de signos es muy limitado y sus servicios tienen un precio elevado. Son de destacar las barreras comunicativas que existen entre personas con discapacidad visual y personas con discapacidad auditiva, quienes simplemente no pueden comunicarse entre ellos sin asistencia.

Las personas con discapacidad intelectual también son un grupo que se enfrenta a desafíos particulares a nivel general y dentro de la comunidad de personas con discapacidad. En este estudio, les han representado sus padres y madres o el personal de asistencia. La mayoría de desafíos que mencionaron guardaban relación con la falta de información sobre este tipo de discapacidad. Señalaron que es habitual que los padres de un niño o niña que padece autismo o síndrome de Down no hayan oído hablar nunca de estas afecciones y, simplemente, no tengan ni idea de por qué su hijo es distinto. Esto hace que las personas con discapacidades intelectuales se encuentren en una situación de especial vulnerabilidad ante las creencias tradicionales de brujería y superstición.

Debe entenderse el relativo dominio de las personas con discapacidades físicas y visuales desde un punto de vista histórico y cultural. En la región noroeste, las personas con discapacidad visual o física han recibido más ayudas y durante un periodo de tiempo más prolongado que aquellos con discapacidades auditivas o intelectuales. Por ejemplo, el primer colegio para personas con discapacidades visuales en la región noroeste se inauguró en 1952, mientras que no se fundó ningún colegio para personas con discapacidades auditivas hasta el año 2000. A su vez, la Convención Bautista de Camerún ha estado trabajando para conseguir la inclusión de las personas con discapacidades físicas ya desde antes de la época colonial. Por lo tanto, los dos últimos grupos están mejor organizados, tienden a estar más formados y están más preparados para seguir estudiando y recibiendo más ayudas. La diferencia en materia de ayudas y oportunidades que ha existido históricamente entre estos dos grupos va acompañada del entendimiento jerárquicosocial de la discapacidad, según el cual se considera que las personas con discapacidades físicas o visuales padecen un menor grado de discapacidad que aquellas con discapacidades auditivas o intelectuales.