

Breaking down Barriers

foto: Beyond Borders

HOJA DE
PROYECTO
9

El movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona

Divididos pero juntos

Amélie van den Brink, Willem Elbers y Aisha Ibrahim¹

Resumen

El presente estudio analiza las dinámicas que afectan a la cohesión del movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona, centrándose en la voluntad y disposición de las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD) de trabajar conjuntamente. El estudio señala que aunque el movimiento de personas con discapacidad esté bastante dividido (lo que hace referencia a la tendencia de las OPD de trabajar de forma independiente), de alguna forma logra alcanzar objetivos colectivos en momentos clave. El estudio identifica tres fuerzas que contribuyen a la división del movimiento: la escasez de recursos, los intereses específicos de cada tipo de discapacidad y las diferencias existentes en cuanto a la relevancia de cada tipo de discapacidad (por lo general, las personas con una discapacidad física o visual están más formadas y sus organizaciones están más avanzadas que las de otros tipos de discapacidad). Asimismo, también se identifican tres fuerzas «unificadoras»: interdependencia, experiencias comunes de marginación y una percepción clara del «otro». Estos hallazgos invitan tanto a los líderes del movimiento como a las instituciones donantes a cambiar sus estrategias.

Introducción

Los movimientos de personas con discapacidad en todo el mundo tienen un papel fundamental a la hora de unir a estos colectivos, defender sus derechos y prestarles servicios. Sin embargo, ¿en qué medida estos movimientos trabajan de forma conjunta, especialmente en el hemisferio sur? Esta es una pregunta crucial, ya que contar con un grado de unidad y cooperación es determinante para que estos movimientos sobrevivan, progresen y logren obtener resultados positivos. El trabajo colectivo posibilita la existencia de múltiples sinergias, como hablarle a los gobiernos con una única voz, combinar diferentes habilidades, compartir información importante, incrementar la visibilidad de las campañas, movilizar a grupos más grandes y aumentar el alcance de las actividades llevadas a cabo. Actuando de manera conjunta, los colectivos de personas con discapacidad pueden conseguir unos resultados que serían imposibles de lograr si se trabajara de forma individual.

El presente estudio, que se basa en investigaciones empíricas, analiza las dinámicas que afectan a la cohesión del movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona. La premisa de partida es que, aunque se trate de un movimiento dividido, de alguna forma no solo logra mantenerse a flote, sino que incluso también consigue alcanzar distintos éxitos colectivos. El estudio plantea la siguiente cuestión: ¿cuáles son los factores que llevan (simultáneamente) a la división y cohesión del movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona?

El análisis se basa en datos cualitativos obtenidos en Freetown, la capital de Sierra Leona, durante un periodo de seis meses comprendido entre 2017 y 2018. El estudio empleó una serie de métodos distintos, como la observación participativa, las discusiones de grupos focales, la investigación archivística y las entrevistas con 45 miembros del movimiento de personas con discapacidad. El objetivo del estudio era captar las perspectivas y las experiencias

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.

de una gran variedad de tipos de discapacidad y de organizaciones, incluyendo SLUDI, la organización coordinadora a nivel nacional del movimiento. One Family People, la organización asociada estratégica de la Fundación Liliane en Sierra Leona, fue la encargada de prestar asistencia práctica durante la elaboración del presente estudio.

División

Uno de los motivos recurrentes de preocupación por parte de los participantes en el estudio fue la división existente dentro del movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona. Nos explicaron que los distintos grupos pertenecientes al movimiento son incapaces de actuar colectivamente y adoptar una posición unificada. Especialmente, existe la tendencia de perseguir los intereses propios de la organización a la que se pertenece, en vez de actuar de forma colectiva para conseguir resultados conjuntos. Como se ha explicado anteriormente, esto merma la viabilidad del movimiento y su capacidad de conseguir resultados significativos. El estudio señala que dicha división se manifiesta de distintas formas:

- Los grupos compiten entre ellos para obtener financiación, miembros y visibilidad, a veces a costa de otras organizaciones pertenecientes al movimiento.
- A menudo, los grupos llevan a cabo proyectos y programas de forma independiente, en vez de trabajar conjuntamente con otros para complementarse y lograr objetivos comunes.
- Los grupos de personas que padecen un determinado tipo de discapacidad suelen trabajar de manera independiente y no colaboran con organizaciones dedicadas a otras clases de discapacidad.
- Estos grupos no siempre comunican abiertamente las oportunidades estratégicas de influir en las políticas clave en materia de discapacidad.

Las principales fuerzas centrífugas que perpetúan el ciclo de la división son tres: (1) escasez de recursos, (2) intereses específicos de cada tipo de discapacidad y (3) diferencias existentes en cuanto a la relevancia de cada tipo de discapacidad.

Escasez de recursos

Una de las principales preocupaciones de las Organizaciones de Personas con Discapacidad (OPD) en Sierra Leona es la obtención de financiación. Estas destinan un tiempo y energía considerables a conseguir recursos. Aunque Sierra Leona es un país rico en recursos, cuenta con un número desproporcionado de personas que viven en la pobreza. Por lo tanto, las oportunidades de recaudar fondos a nivel local se ven considerablemente limitadas. Además, aunque la mayoría de asociaciones requieran una cuota de afiliación,



Una persona con discapacidad física y una persona con discapacidad visual hacen una parodia acerca de aumentar la representación política de las personas con discapacidad en las elecciones de 2018.

dicha cuota es generalmente baja, lo que limita el alcance de las actividades que las asociaciones pueden llevar a cabo. Por consiguiente, «buscar» fondos no es solo una actividad que requiere mucho tiempo, sino que también se ha convertido en un objetivo en sí mismo. Para garantizar su supervivencia económica, las OPD compiten entre ellas para conseguir financiación. A raíz de esto, los grupos tienden a verse mutuamente como competidores, en vez de como socios potenciales para conseguir cambios significativos. Todo ello ha afectado a la cooperación y a la confianza entre los distintos grupos de personas con discapacidad.

Aparte de esta competencia a la hora de conseguir financiación, los participantes nos han comentado numerosos ejemplos de grupos de personas con discapacidad en Sierra Leona que compiten entre ellos para conseguir miembros. Aunque las cuotas de afiliación son bajas, no dejan de ser importantes para cubrir los costes administrativos y de las actividades. Sin esta financiación, es verdaderamente difícil que los grupos puedan seguir desempeñando sus actividades, especialmente a largo plazo. Además, cuantos más miembros formen el grupo, más legitimidad tendrá este y contará con una posición y un estatus más relevantes dentro del movimiento. Según los participantes en el estudio, el «robo» de miembros se ha convertido en una práctica generalizada en el movimiento. Esta conducta ha acentuado la tendencia de las OPD a verse mutuamente como competidores.

La escasez de recursos también ha contribuido a que las OPD se hayan alineado con partidos políticos. Se nos facilitaron muchos ejemplos de líderes clave dentro del movimiento que se han alineado abiertamente con partidos políticos para obtener favores en forma de financiación y cargos políticos. Dicho alineamiento se hace especialmente patente durante los periodos electorales, ya que los políticos procuran asegurar amplios apoyos. Este alineamiento político ha contribuido a incrementar la desconfianza y la división entre los miembros del movimiento, ya que se crean distintos bandos y todo ello afecta al sentimiento de unión. Los participantes mencionaron muchos ejemplos de políticos que daban su apoyo a ciertos grupos de personas con discapacidad mientras que desestimaban a otros, siguiendo a la perfección la estrategia «divide y vencerás».

Intereses divergentes

Cada tipo de discapacidad tiene intereses distintos. Las OPD en Sierra Leona suelen contar con miembros que padecen el mismo tipo de discapacidad. A menudo es más práctico que las personas se agrupen según el tipo de discapacidad que padecen, ya que se enfrentan a los mismos desafíos y estigmas, y pueden entenderse y compartir soluciones. Por ejemplo, uno de los participantes, que es activista de los derechos de las personas con poliomielitis, nos comentó lo siguiente: «aquellas personas con discapacidades físicas tienen unas necesidades distintas de las que pueden tener las personas ciegas.² Todos necesitamos tratamientos y productos diferentes».

Dado que las personas con discapacidad en Sierra Leona suelen relacionarse principalmente con otras que padecen su mismo tipo de discapacidad, no resulta sorprendente constatar que las OPD tienden a cooperar con asociaciones que se centran en discapacidades similares a la suya. Estos hallazgos sugieren que las personas con discapacidad en Sierra Leona experimentan su identidad colectiva (sentido de pertenencia a un grupo) principalmente a nivel de su discapacidad concreta, en vez de a nivel global del movimiento de personas con todo tipo de discapacidad. Esta cooperación segregada por tipo de discapacidad puede llegar a ser problemática cuando existe la necesidad de luchar por aquellas cuestiones que afectan a todos los tipos de discapacidad.

Diferencias en materia de relevancia

En Sierra Leona, los grupos de personas con discapacidades más firmemente establecidos son aquellos cuyos miembros son víc-

timas de la poliomielitis o padecen algún tipo de discapacidad visual. Las personas con discapacidad auditiva y aquellos grupos que siguen luchando por ser reconocidos como un grupo de personas con discapacidad, como las personas albinas, con problemas de salud mental o con trastornos cognitivos, tienden a contar con una relevancia menor. Estos grupos suelen tener más dificultad a la hora de organizarse, gestionar la asociación de forma efectiva y movilizar apoyos.

Estas diferencias parecen estar relacionadas con las (distintas) oportunidades educativas a las que se ha tenido acceso históricamente en el país en función del tipo de discapacidad que se padece. Tradicionalmente, las víctimas de la poliomielitis son las que se han enfrentado a menos problemas a la hora de acceder a la educación y su grupo está dirigido por un núcleo de líderes elocuentes y cultos. A este le sigue el grupo de personas con discapacidades visuales quienes, a diferencia de las personas que padecen otros tipos de discapacidad, han tenido acceso a la educación especial desde hace más de 30 años. No es coincidencia que la primera OPD del país fuera constituida (en 1976) por un grupo de personas con discapacidades visuales.

En vista de estas diferencias de relevancia en función del tipo de discapacidad, no resulta sorprendente que los cargos principales de la Comisión Nacional de Personas con Discapacidad (NCPD) y de la organización coordinadora central SLUDI se hayan ocupado tradicionalmente por víctimas de la poliomielitis y por personas con discapacidades visuales. Sin embargo, esto ha contribuido a que los grupos de personas con otros tipos de discapacidad compartan la opinión generalizada de que ellos reciben menos beneficios por parte de estas organizaciones tan destacadas. Así pues, todo ello dificulta que se comparta un sentido general de unidad, a la vez que se acentúa una cierta jerarquía dentro del movimiento.

Cohesión

La escasez de recursos, los intereses divergentes y las diferencias en cuanto a la relevancia de cada grupo han contribuido en gran medida a la división del movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona. Sin embargo, este movimiento, en vez de simplemente desaparecer, de alguna forma logra mantenerse a flote e incluso consigue actuar de forma colectiva en momentos clave. Esto se manifiesta de distintas formas:

- Los distintos grupos de personas con discapacidades de diferente naturaleza han trabajado conjuntamente y han conseguido movilizar al electorado para conseguir cambios significativos en materia legislativa y jurídica.
- Hay un gran número de ejemplos de grupos que están trabajando conjuntamente en distintos proyectos y programas.
- Existe un sentimiento de unidad en el movimiento que trasciende los tipos de discapacidad.

El estudio ha detectado tres fuerzas principales que impulsan la cohesión del movimiento: (1) interdependencia, (2) experiencias comunes de marginación y (3) una percepción clara del «otro».

Interdependencia

En cuanto a lo primero, los distintos grupos de personas con discapacidad son conscientes de la necesidad de contar con los demás para conseguir sus objetivos. A pesar de que existen intereses específicos de cada tipo de discapacidad, se siguen compartiendo intereses comunes de vital importancia. Muchos de los cambios que se buscan en las políticas y en el campo de la sensibilización son relevantes para todos los distintos tipos de discapacidad. Resulta imposible o muy difícil que los grupos individuales o los que se centran en una discapacidad determinada, puedan lograr estos cambios. Conseguir resultados gracias al trabajo conjunto requiere una masa crítica suficiente y, por otro lado, las reivindicaciones de cambio son más difíciles de ignorar



Un póster de protesta de tamaño gigante realizado por otro grupo de personas con discapacidad solicitando que la Comisión Nacional para Personas con Discapacidad publique sus informes financieros 2015-2016.

por el gobierno si el movimiento habla con una sola voz. En los últimos años, la comunidad internacional de donantes también ha ofrecido incentivos económicos a aquellos que trabajan de manera conjunta. El auge de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) ha conseguido que se dé una mayor atención a las cuestiones que afectan a las personas con discapacidad a la vez que han permitido incidir en la cooperación entre los múltiples grupos de interés. A nivel mundial, los ODS han permitido que se preste una atención más directa a las personas con discapacidades mediante distintas iniciativas de rehabilitación y oportunidades de financiación a favor de la inclusividad. Asimismo, el incremento de oportunidades de financiación para las personas con discapacidad se ha visto acompañado de una mayor demanda de colaboración entre los múltiples grupos de interés. Los donantes están cada vez más interesados en lograr resultados a nivel sectorial, algo que normalmente no puede conseguir una única organización actuando de forma independiente. La comunidad de personas con discapacidad es consciente de ello y los participantes en el estudio nos han señalado distintos ejemplos de organizaciones que trabajan de forma conjunta y se presentan como un movimiento unificado con el fin de aprovechar todas estas oportunidades.

Experiencias comunes de marginación

La experiencia de marginación, que es común a todos los tipos de discapacidad, ha contribuido en gran medida a conseguir la unidad del movimiento. Aunque las OPD compitan entre ellas para conseguir una mayor relevancia y reconocimiento, las personas con discapacidad comparten la visión de que deben mantenerse unidas a pesar de todos los obstáculos, ya que son el colectivo más marginado de la sociedad. En Sierra Leona, todas las personas que padecen cualquier tipo de discapacidad sufren discriminación y estigmatización debido a la dificultad generalizada de acceder a los recursos, como a una vivienda digna, educación y empleo. Los participantes nos explicaron que el hecho de compartir las mismas experiencias de exclusión y marginación con otras personas con discapacidad les permite conectar con ellas a nivel ético y emocional.

Existe un sentido de solidaridad que trasciende el tipo de discapacidad y que hace que todas estas personas intenten protegerse y cuidarse entre ellas. Esto se expresa en uno de sus eslóganes: «si tocas a uno, nos tocas a todos». Uno de los líderes del movimiento lo resume de la siguiente manera: «puede que tengamos nuestras diferencias, pero no dejaremos que alguien ajeno al movimiento se meta con uno de nosotros. [...] De lo que se trata ahora es de encontrar una solución al problema general de la exclusión». Estos hallazgos ilustran que la identidad colectiva no solo existe a nivel de la discapacidad que se padece, tal y como se había indicado anteriormente, sino que también existe a nivel del movimiento global.

Percepción clara del «otro»

La comunidad también tiene una percepción clara del «otro»: personas ajenas al movimiento de las que se piensa que no siempre priorizan los mejores intereses de la comunidad. En Sierra Leona se ha tratado tradicionalmente a las personas con discapacidad como meros receptores de caridad, tanto por parte del gobierno como por parte de las organizaciones (internacionales). Durante los once años de guerra civil (de 1991 a 2002), las ONG recaudaron muchos fondos para las víctimas de la guerra, aunque varias iniciativas de financiación también se centraron en algunos grupos de personas con discapacidad, como las personas ciegas y las víctimas de la poliomielitis. Por regla general, las personas con discapacidad tuvieron poco o nada que decir sobre la manera en la que se utilizaban estos fondos, y parte de ellos nunca les llegaron. Durante este periodo, empezó a surgir una conciencia que defendía que las personas con discapacidad eran las únicas que podían decidir sobre su propio futuro. Esto implicaba resistirse a aquellas personas u organizaciones que hablan en su nombre o por encima de ellas.

El sentimiento de que las personas «ajenas» al movimiento no siempre priorizan los mejores intereses de la comunidad de personas con discapacidad sigue muy presente hoy en día. Esto se manifiesta en forma de hipersensibilidad a ser explotado por estas personas «ajenas». Los participantes señalaron ejemplos de ONG (y de funcionarios del gobierno) que intentaban enfrentar a los distintos grupos entre ellos para conseguir financiación. En general, muchos de los participantes consideran que tanto las ONG a nivel local como a nivel internacional son en parte responsables de la división del movimiento de personas con discapacidad. Paradójicamente, esto fortalece tanto la identidad colectiva del movimiento como el sentimiento de unidad del mismo.

Conclusión y recomendaciones

El estudio arroja luz sobre el complejo conjunto de dinámicas interrelacionadas que dividen el movimiento de personas con discapacidad en Sierra Leona. Entre estas se incluyen las siguientes: la tendencia a mirar por los intereses propios de su organización a expensas de las demás (creando desconfianza), los intereses específicos del tipo de discapacidad (limitando la interacción entre los distintos tipos de discapacidades) y las diferencias en cuanto a la relevancia de cada tipo de discapacidad (contribuyendo a que se genere cierta jerarquía dentro del movimiento). Existen unas dinámicas similares que cimientan las tres fuerzas «unificadoras». Las más importantes son la dependencia mutua a la hora de conseguir objetivos generales y obtener financiación (lo que implica un incentivo para cooperar), las experiencias comunes de marginación (lo que impulsa una conexión emocional y un sentimiento de solidaridad) y las experiencias negativas con personas «ajenas» al movimiento (lo que alimenta la desconfianza ante estas personas que no forman directamente parte del colectivo y el deseo de auto-representación).

Otras lecturas

Brink van den A. (2018). *Together Yet Fragmented: A Comparative Case Study of the Women and Disability Movements' Collective Identity Formation and Maintenance in Sierra Leone*. RESMA-thesis. Leiden: Universidad de Leiden.

Notes

- 1 Willem Elbers es el líder del proyecto académico 'Rompiendo Barreras' en el Centro de Estudios Africanos de Leiden (Países Bajos). Aisha Ibrahim es la rectora auxiliar adjunta de la Universidad Fourah Bay (Sierra Leona).
- 2 Las personas con amputaciones, que son un grupo significativo en Sierra Leona debido a la guerra civil, no suelen considerarse a sí mismos como personas con discapacidad. Este grupo tiende a estar más formado que otros grupos de personas con discapacidad, ya que ha tenido un mayor acceso a ayudas económicas y a la educación.

El estudio incluye una serie de recomendaciones prácticas para los grupos de personas con discapacidad y para los donantes. Los líderes del movimiento tienen la responsabilidad de fomentar la cooperación y promover una mayor conciencia que haga hincapié en que los objetivos esenciales solo pueden lograrse trabajando juntos. Asimismo, cuando proceda, los grupos de personas con discapacidad deberán garantizar que los distintos tipos de discapacidad estén representados y evitar alinearse con partidos políticos. Los donantes tienen la responsabilidad de tener en cuenta las dinámicas del movimiento general de personas con discapacidad cuando financien grupos individuales. Esto significa ser consciente de la forma en la que la financiación afecta a la cooperación/competencia y ser críticos con el alineamiento político y la representación igual (o desigual) de los distintos tipos de discapacidad. Además, con respecto al fortalecimiento de las capacidades, los donantes deberían considerar el movimiento de personas con discapacidad de una manera más general. Esto significa proporcionar un fortalecimiento adicional de las capacidades a aquellas organizaciones centradas en un tipo de discapacidad que cuente con menor relevancia y/o invertir en la educación de las personas que padecen tipos de discapacidad que tradicionalmente han sufrido desventajas a la hora de acceder a la educación.



foto: Amélie van den Brink

Una persona con una discapacidad física en una silla de ruedas rodando por una de las carreteras principales de Freetown durante el tráfico de la tarde.