

# Visualizando la discapacidad: Caravana en silla de ruedas a través de Bolivia

## GUÍA PEDAGÓGICA

Este recurso educativo, también disponible en inglés, involucra a los estudiantes en cursos de antropología cultural de pregrado y posgrado para pensar críticamente sobre una amplia gama de temas como la discapacidad, la medicina, el cuerpo, los sentidos, la ciudadanía y América Latina utilizando fuentes primarias. Usando una narrativa original, videos y preguntas que hacen reflexionar, los estudiantes aprenderán y analizarán la “Caravana de integración en silla de ruedas”, una movilización masiva de bolivianos con discapacidad que se llevó a cabo en Bolivia en el año 2011. Primeramente, los estudiantes leen la narrativa, “Caravana de silla de ruedas en Bolivia”, en la que Mariaca detalla el profundo papel que jugó el apoyo colectivo cuando los activistas se esforzaron por realizar tareas complementarias y no jerárquicas que hicieron posible su arduo viaje a través de Bolivia. Luego, los estudiantes ven dos videos de dos minutos producidos por los medios que muestran un importante momento en la jornada de la caravana que culminó en una plaza pública en Santa Cruz, donde los activistas expusieron sus cuerpos para ganar visibilidad para exigir y captar la atención sobre el sacrificio de la lucha por la igualdad de derechos que estaba invisible y a menudo no dan la importancia necesaria. El primer video de los medios, "Caravana Entrevista Activista", creado por ATB Digital, proporciona comentarios de un periodista y una entrevista con una activista. En el segundo video de Viva, "Caravana Entrevista Publica", las imágenes y las entrevistas muestran las reacciones del público. Finalmente, los estudiantes pueden escribir o discutir activamente sus respuestas a las preguntas proporcionadas por este recurso. En suma, esta actividad multimodal ofrece a los estudiantes una oportunidad única para analizar críticamente estas fuentes primarias a medida que los estudiantes exploran comparativamente cómo los activistas, los medios de comunicación y el público interpretan de manera diferente el significado de la Caravana de Integración en silla de ruedas.

## **CARAVANA DE SILLA DE RUEDAS EN BOLIVIA DE CARLOS MARIACA ÁLVAREZ**

Por 100 días, desde el 15 de noviembre del 2011 al 26 de febrero del 2012, las Personas con Discapacidad (Pcd) en Bolivia realizaron una histórica movilización en silla de ruedas, recorrieron 1520 km. a través de 5 Departamentos de Bolivia, desde el Departamento del Trid, Beni hasta La Paz, ciudad sede de gobierno. "La Caravana de Integración en silla de ruedas" liderizada por los dirigentes de la Confederación Boliviana de la Persona con Discapacidad (COBOPDI) junto a los dirigentes de las Federaciones departamentales (FEDEPDIS), tenían el objetivo de reivindicar los derechos de las Pcd, proponiendo el Proyecto de Ley "Trato preferente para las Pcd" que mejore la calidad de vida de este sector social y les otorgue un bono anual de 3600 bs. Además se exigía la creación de albergues integrales comunitarios, para quienes no tienen familias y vagan huérfanos por la vida en condiciones de extrema pobreza.

La Caravana de la Integración iba por la carretera, exponiéndose a las condiciones climáticas y a los peligros del tránsito vehicular, contando sólo con el apoyo de la ciudadanía Boliviana. Los acompañaban algunos de sus familiares y otros, que junto a sus hijos se sumaron voluntaria y solidariamente, para empujar las sillas de ruedas, preparar la comida, lavar la ropa y ayudarlos en la higiene personal. En un acuerdo mutuo con el Líder Carlos Mariaca y los dirigentes, se tenía la responsabilidad de no hacerles faltar desayuno almuerzo y cena, proveerles de todas sus necesidades y sea zapatos que se destrozaban en el camino y ropa que se recibía de donación. En dos movilizaciones se transportaba la cocina, utensilios, alimentos, víveres y algunos viejos colchones. La comida era preparada para todos, los niños tenían leche y pañales que se compraban o eran la ayuda enviada de diferentes lugares del país.

La Caravana, al tener muy poca cobertura en los medios de comunicación y no ser atendidos por las autoridades del gobierno, se la denominó "La Marcha Invisible." Para cambiar esta situación, al llegar a Santa Cruz una cuadra antes de ingresar a la plaza principal, las personas con discapacidad decidieron quitarse la ropa y bajarse de las sillas de ruedas al suelo. Ingresaron a la plaza el 24 de Septiembre arrastrándose por el suelo en un impactante y conmovedor esfuerzo por visibilizar su lucha. Quienes no podían movilizarse eran arrastrados por los voluntarios e incluso ayudo algún periodista y ciudadano de Santa Cruz. Esta impactante acción se hizo en homenaje a los hermanos y las hermanas con Discapacidad que al no tener condiciones adecuadas, se arrastran en sus casas, en las calles o donde viven, para salir de sus rincones, buscar comida o hacer sus necesidades biológicas.

Era importante visibilizar esta realidad y que la sociedad los vea como son y que vean que son esas las condiciones en que tienen que enfrentar la vida, por lo que exigen que haya en su país igualdad de derechos y oportunidades. Esta movilización no sólo fue sacrificada, sino muy emotiva porque expusieron realmente el dolor y la vida difícil y dura de aquellas personas con discapacidad, en una indefensión e indiferencia total del Estado y del actual gobierno Boliviano. La sociedad se conmovió, al igual que los medios de prensa y lloraron al verlos bajo esas condiciones y entendieron el mensaje, que los activistas los necesitaban para lograr sus objetivos. Los activistas expusieron su mensaje a los medios, que son seres humanos igual que todos, porque lloran, aman, cantan y bailan e incluso sienten amor o rabia como cualquier persona que no tiene discapacidad. No son santos, ni angeles, ni demonios... Son seres humanos con una o múltiples discapacidades y que su lucha es por amor, amor a la vida, amor a su familia, amor a vivir aún a pesar de la adversidad y amor para no renunciar a la posibilidad de una mejor vida íntegra y digna en Bolivia.

## **TRANSCRIPCIONES**

### **CARAVANA ENTREVISTA ACTIVISTA**

**Canción tocando en el fondo:** Guardián de mi corazón por Annette Moreno.

**Periodista:** Es así de esta manera es como la gente con discapacidades diferentes están haciendo su ingreso a la plaza principal y es bastante doloroso las imágenes que estamos pudiendo observar. Estas personas salieron desde Trinidad, Beni. Quince personas comenzaron en esta denominada caravana de la integridad. En este momento, son noventa y cinco las personas que están haciendo el ingreso y protestando así exigiendo un bono al gobierno nacional.

**Activista:** Es bastante doloroso pero nosotros hacemos lo que estamos haciendo para aquellos niños que no se pueden movilizar, para aquellos niños que no tienen una voz para poder gritar que es lo que hacen falta, aquellos niños que no tienen una muleta, una silla de ruedas que les hacen falta. Haciendo el camino hemos visto bastante gente abandonada con discapacidad es incluso que nos discriminen así, bastante a nosotros como a ellos, ya? Lo que pedimos una vez que se pongan la mano al pecho y que nos propongan de una vez esta ley, eso es lo que pedimos. Solamente eso que se pongan la mano al pecho que no les va a pasar un accidente siendo discapacitados deberían ponerse. Es una impotencia grande que nos esta discriminando el.

### **CARAVANA ENTREVISTA PÚBLICA**

**Periodista (0:00):** Con nueve verdaderamente es la movilización, la protesta el pedido de los discapacitados que partieron en una marcha el pasado quince de noviembre de dignidad y que hoy llegaraon hasta la plaza principal. Dejaron sus sillas de ruedas y se arrastraron por las calles hasta la plaza.

**Ticker de noticia (0:05):** DISCAPACITADOS SE ARRASTRARON HACIA LA PLAZA.

**Ticker de noticia (0:17):** SE ARRASTRARON Y MOSTRARON SUS LIMITACIONES

**Periodista (0:28)** De esta manera buscan civilidad del gobierno y los piden el pago de un bono para llevar con dignidad las capacidades especiales con las que les a tocado a vivir.

**Ticker de noticia (0:40):** SUS CUERPOS COMENZARON A SANGRAR

**Periodista (0:43)** Algunos quedaron heridos, se sacan las poleras, se arrastraban. Y la gente circulaba por la plaza se paró para ver la protesta de los discapacitados.

**Ticker de noticia (1:00):** LLORARON AL VER A LOS DISCAPACITADOS

**Periodista (1:00):** Muchos derramaron lágrimas de dolor e impotencia a ver la realidad de estas personas.

**Ticker de noticia (1:15):** PIDEN A GOBIERNO ESCUCHAR SUS DEMANDAS

**Primera mujer entrevistada (1:17)** Me da tristeza. Me da mucha pena, da pena, me da pena.

**Segunda mujer entrevistada (1:30):** Es una lastima ver a estas personas en este estado, caminando, revolcándose como un serpiente realmente sobre esta vida. Es una pena.

**Periodista (1:41):** Los discapacitados están pidiendo un bono y solicitan desde hace cinco años del presupuesto....

## **PREGUNTAS PARA ESTUDIANTES**

- ¿Cómo explicaron los activistas el significado de esta movilización? ¿Por qué dice Mariaca que era importante para los activistas lograr visibilidad?
- ¿Cómo usaron los activistas sus cuerpos para lograr visibilidad? ¿Por qué crees que usar sus cuerpos de esta manera funcionó?
- ¿Cómo movilizaron los activistas de la caravana la acción colectiva en su viaje y en la plaza de Santa Cruz? ¿Por qué crees que querían hacer visible su acción colectiva?
- Compare cómo los activistas, los medios de comunicación y el público interpretaron la movilización en Santa Cruz. Explica qué diferencias se destacan.
- En Bolivia, las personas con discapacidades utilizan la terminología de la persona para enfrentar la deshumanización que experimentan en sus relaciones sociales cotidianas. ¿Cómo entendemos el impacto de la experiencia de este grupo con la deshumanización en la narrativa y los videos de Mariaca? ¿Por qué es importante para muchas personas con discapacidad desafiar la deshumanización?
- ¿Cómo resaltan los miembros de la caravana las limitaciones de la definición de discapacidad simplemente como un problema médico que requiere tratamiento? ¿Qué otras consideraciones sociales y culturales debemos hacer?

## **NOTAS SOBRE LAS TRADUCCIONES**

Al analizar estos recursos con los estudiantes, también es importante tener en cuenta que "persona discapacitada" es a menudo la terminología preferida en países occidentales como los Estados Unidos. Sin embargo, los bolivianos con discapacidad prefieren el término "persona con discapacidad" porque les permite desafiar mejor la deshumanización que experimentan habitualmente cuando la persona es primero. Estas diferencias matizadas resaltan la importancia de ser culturalmente sensibles a cómo se producen los diferentes significados de la discapacidad a través de las distintas relaciones sociopolíticas que las personas que viven en entornos locales tanto con la historia, la cultura y los modelos globales de discapacidad. Por ejemplo, en la narrativa de Mariaca lo vemos usar el término, "la movilización", que se puede traducir aproximadamente a *demonstration* en inglés. Sin embargo, decidimos utilizar la traducción directa, *mobilization*, ya que subraya las afirmaciones de los activistas de la movilidad social, política y espacial en la caravana.

## **PATERNIDAD LITERARIA**

Este recurso fue creado en colaboración de Carlos Mariaca Álvarez y Megan Neal.

Carlos Mariaca Álvarez, quien ayudó a liderar la protesta de la Caravana, selecciono los videos y escribió la narrativa "Caravana en silla de ruedas en Bolivia". Mariaca Álvarez, quien tiene una discapacidad física (Triplegia, 75%), se desempeñó como Líder Histórico Nacional de la Confederación Boliviana de Personas con Discapacidades (COBOPDI) de 2002 a 2012 además, fundó el Movimiento Social Inclusivo (MSI) y la Sociedad Emergente de Bolivia (SEMBOL). Marica también es profesor autodidacta y escritor de Filosofía Oriental y Psicología Esotérica.

Megan Neal, antropóloga y candidata al doctorado de la Universidad de California en Irvine que estudia la discapacidad en Bolivia, fue quien haciendo uso de preguntas de los estudiantes y transcripciones de videos escribió la guía pedagógica. Su investigación examina cómo los ciudadanos con discapacidades en La Paz, Bolivia, desafían la comprensión normativa del desarrollo, los sentidos y la participación política. También se desempeña como productora de contenido web para el sitio web de la revista Teaching and Learning Anthropology Journal.