

Moverse con discapacidad “invisible”, cuerpos sintientes de mujeres con deficiencias viscerales en la Patagonia Chilena

Moving with “invisible” disability, sentient bodies of women with visceral deficiencies in Chilean Patagonia

Solsona-Cisternas, Diego*

Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo, Universidad de Los Lagos, Chile.
diego.solsona@live.cl

Núñez-Mansilla, Karen ***

Departamento de Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes, Chile.
k.paulina813@gmail.com

Acuña-Oyarzun, Belen **

Departamento de Terapia Ocupacional, Universidad de Magallanes, Chile.
belen.acuna.o@gmail.com

Resumo

Esta investigación presenta los resultados de un estudio cualitativo-etnográfico, con el cual nos aproximamos comprensivamente a las experiencias de movilidad de un grupo de mujeres con diversos diagnósticos médicos en la Patagonia Chilena, por cierto, experiencias insertas en tramas más complejas de la vida social como lo es la discapacidad. A través de etnografías móviles y entrevistas, observamos sus prácticas de movilidad enfatizando en las sensaciones y significados de estas, mediadas por cuerpos que portan una discapacidad. Los resultados sugieren que estas mujeres con deficiencias viscerales practican movilidades diferenciadas caracterizadas por la lentitud, incomodidad del cuerpo, miedo, pérdida de orientación espacial y en algunos casos la evitación de desplazamientos. Además, se identifica la ejecución de estrategias para sortear los obstáculos de movilidad y reconocimiento. Destacamos igualmente el dolor y sufrimiento social de cuerpos invisibles que son arrojados al espacio público.

Palabras claves: Discapacidad visceral; Movilidad; Cuerpos/emociones; Etnografías móviles.

Abstract

This research presents the results of a qualitative study an ethnographic design, to comprehensively approach the mobility experiences of a group of women with various medical diagnoses in Chilean Patagonia, by the way, experiences embedded in more complex frames of social life such as the disability. Through mobile ethnographies and interviews, we were able to observe their mobility practices emphasizing the sensations and meanings of these, mediated by bodies that carry a disability. The results suggest that these women with visceral disabilities practice differentiated mobility characterized by slowness, body discomfort, fear, loss of spatial orientation, in some cases the avoidance of displacements. In addition to deploying strategies to overcome obstacles to move and recognition. Also emphasizing the fatigue and social suffering of invisible bodies that are thrown into public space.

Keywords: Visceral disability; Mobility; Bodies/emotions; Mobile ethnographies.

* Becario ANID. Candidato a Doctor de Ciencias Sociales en Estudios Territoriales, Universidad de Los Lagos, Osorno, Chile. Código ORCID: 0000-0002-7958-1295

** Licenciada en Ciencias de la ocupación, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile. Código ORCID: 0000-0003-1060-4011.

*** Licenciada en Ciencias de la ocupación, Universidad de Magallanes, Punta Arenas, Chile. Código ORCID: 0000-0002-3298-5364

Moverse con discapacidad “invisible”, cuerpos sintientes de mujeres con deficiencias viscerales en la Patagonia Chilena

Introducción

“Yo no estoy conectada a una máquina como tú, pero eso no significa que no estoy enferma” (fragmento entrevista de investigación).

La discapacidad como constructo conceptual y *experiencia vital encarnada* de quienes la portan (Imrie, 2000), constituye un campo de estudio fértil para las ciencias sociales en general. Este enunciado se sustenta en los diversos trabajos que han proliferado en los últimos años, tanto a nivel iberoamericano como anglosajón (Díaz Velásquez, 2018). No obstante, la mayoría de estos estudios enfatizan en la indagación de realidades y experiencias de personas con discapacidades ampliamente reconocidas, y que en cierto sentido, este reconocimiento se explica en los imaginarios y representaciones inscritos en los cuerpos visibles de los sujetos. Entiéndase por discapacidades *reconocidas* aquellas observables fenotípicamente e identificables en la interacción social, por ejemplo; una persona con discapacidad física-motora es identificada por utilizar una silla de ruedas, las personas ciegas se reconocen por usar bastones o andar con perros de asistencia, las personas sordas son registradas por comunicarse en lengua de señas, etc. Sin embargo ¿Qué ocurre cuando queremos inquirir en un tipo de discapacidad que no se reconoce fenotípicamente, ni tampoco aplica en las clasificaciones oficiales hechas por el Estado como lo es la discapacidad visceral?

Según la Organización Mundial de la Salud; La discapacidad por deficiencias viscerales se produce por afecciones a las funciones, sistemas y las estructuras de órganos internos del cuerpo, incluyendo la piel, generando en la persona un impedimento para desarrollar su vida, a pesar de no tener deficiencias físicas, sensoriales, mentales o psíquicas evidentes (Organización Mundial de la Salud, 2001: 29)

Actualmente en Chile, donde se realizó este estudio, la metodología de medición de la discapacidad no considera la discapacidad visceral, la cual habita

en un cuerpo que siente una cierta incomodidad que no logra ser percibida por el resto de las personas, por eso nos referimos a la discapacidad visceral como una discapacidad *invisible*, porque, aunque reside en un cuerpo, esta no se observa ni reconoce en la superficie del mismo. No obstante, habría que explicitar lo siguiente: las personas con discapacidad visceral si pueden certificarse ante el Estado, debido a que, en este proceso, pueden ser incluidas según el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS) todas aquellas personas que por su condición de salud, presentan dificultades para participar en igualdad de condiciones al resto de la población sin discapacidad. El problema es que no quedará registrada como una discapacidad de origen visceral, sino que dentro de alguna de las categorías más amplias descritas en la ley 20.422 (sensorial, motora, intelectual, etc.) esto, dependiendo de la manifestación de la condición de salud. Lo mismo ocurre a nivel estadístico, figuran como personas con discapacidad, pero incluidas en las categorías oficialmente reconocidas.

Esta investigación tuvo por objetivo comprender las experiencias de movilidad de 3 mujeres con discapacidad visceral en el sur de Chile. A partir de la observación de sus prácticas de movilidad, interacciones espaciales y relatos, logramos aproximarnos a captar sus vivencias desde una perspectiva subjetiva y relacional, aprehendiendo la forma en que asimilan o resisten su condición de discapacidad, y visibilizando las dificultades que tienen para ser reconocidas en su diferencia mientras exponen sus cuerpos en los espacios.

Discapacidad como categoría polisémica, definiciones y modelos en tensión

La discapacidad como construcción socio-cultural es igualmente una categoría científica clasificadora de sujetos (Oliver, 1990; Barnes, 1998; Sawchuk, 2014), y que se constituye como una condición definitoria de los individuos que la portan. La definición más común de discapacidad proviene de la Organización Mundial de la Salud, la cual la

entiende como

Un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive (Organización Mundial de la Salud, 2015: 1).

Por otro lado, en un sentido normativo la legislación vigente en Chile que “establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad” define a estas personas como “Aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensorial, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás” (Ley 20.422).

Con respecto a los modelos que conceptualizan e intervienen la discapacidad, en la modernidad ilustrada y con la introducción de clasificaciones científicas racionales, la discapacidad y sus causas-efectos, han sido aprehendidas y monopolizadas por el modelo médico rehabilitador (Barton y Oliver, 1997). Este modelo considera que la discapacidad opera como una enfermedad o patología, desatendiendo otros aspectos que tienen impacto en los sujetos, como aquellos que son sociales y subjetivos. También remarca el carácter individual de la enfermedad y se basa en argumentos biológicos para explicarla, tratando los cuerpos como objetos de rehabilitación, en aras de recuperar funcionalidad. Esto funciona como estrategia de dominación, normalización y control, siempre dentro del marco capitalista de producción, donde algunos cuerpos sirven y otros son prescindibles y desechables (Canguilhem, 1970; Foucault, 2007; Scribano, 2008).

Un segundo modelo, que nace como respuesta a las prescripciones médicas sobre discapacidad, es el modelo social, el cual apunta a determinar que las causas de las discapacidades son preponderantemente sociales, es decir, las limitaciones que vivencian las personas con discapacidades, son producto de un diseño ambiental excluyente creado por la propia sociedad sin discapacidad (Abberley, 1987; Oliver, 1990; Barnes, 1998; Palacios, 2008). A diferencia

del modelo médico, el modelo social considera que las personas con discapacidad tienen mucho que contribuir en la vida social, pero para ello deben ser aceptadas en toda su diversidad y heterogeneidad, poniendo de relieve las capacidades de la persona y atenuando las deficiencias, esto implica repensar la discapacidad bajo el tamiz de las ideas de aceptación e inclusión.

La discapacidad y el retorno del cuerpo

A pesar de la emergencia de un modelo social de la discapacidad, y en donde las disciplinas de las ciencias sociales *tienen algo que decir* con respecto a un objeto de estudio que pareciera tener su residencia epistemológica en los estudios médicos o de la salud, se ha criticado este modelo por prescindir del cuerpo como categoría de análisis (Ferreira, 2008). Comprender la discapacidad es una tarea que requiere *del retorno del cuerpo* como elemento clave para analizarla. Scribano (2008) plantea que si queremos comprender los modos de dominación en una sociedad, es menester analizar la forma en que esta *marca a sus cuerpos*. También, afirma Le Breton (2002) “las PCD [Personas con Discapacidad] son “objetivamente marginales” están fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse y por las infraestructuras generalmente mal adaptadas” (p. 77). Igualmente, Bourdieu (1998) pone acento acerca del capital global involucrado en el cuerpo de un sujeto, la forma en que se lleva, y su exposición pública, son elementos que determinan su legitimidad. En los estudios feministas encontramos los aportes de Judith Butler (1997; 2002) quien afirma que los cuerpos son construcciones marcadas, cuyas fronteras se materializan en la interacción social, erigiéndose algunos cuerpos como *importantes* y otros como devaluados.

Vinculado con lo anterior, Ferreira y Toboso Martín (2014), sugieren que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento. Las PCDV (Personas con Discapacidades Viscerales) eventualmente tienen sensaciones no muy diferentes a las personas con otros tipos de discapacidades, pero más difíciles de expresar, producto de que sus cuerpos, por decirlo de alguna manera no comunican en apariencia la discapacidad que portan. En este sentido, se infiere que las PCDV tienen mayores dificultades para ser reconocidos, a diferencia de otros tipos de discapacidad que ya se encuentran estigmatizados por fenotipos, marcas indelebles en sus cuerpos y representaciones que los hacen identificables en la vida social. Y al igual que otras personas

con discapacidad, las PCDV tienen movilidades diferenciadas (Middleton y Byles, 2019), dibujadas a partir del dolor, la vergüenza, la incomodidad, y que provocan efectos en sus posibilidades de interactuar socio-espacialmente.

El cuerpo es una realidad, aunque susceptible de ser deconstruida, física y materialmente es innegable, en él se inscriben las circunstancias sociales y la *soportabilidad social* (Scribano, 2008), también es el objeto de los careos cotidianos que configuran las alteridades corporales (Miguez, 2012). La discapacidad habita en un cuerpo devaluado, un cuerpo discapacitado es un cuerpo socialmente ilegítimo (Ferrante y Ferreira, 2011). La deficiencia del cuerpo entonces es objetivada, ya que existen parámetros con características fenotípicas que hacen que sea reconocible, podríamos decir que no existe discapacidad sin un cuerpo que la contenga (Imrie, 2000).

Una de las tipologías que propone Scribano (2002) con respecto a los cuerpos, es la de cuerpo subjetivo, el cual se materializa en sujetos concretos que se auto perciben y son percibidos en su diferencia, lo que tiene como resultado que la configuración social de la identidad está dada no sólo por el cómo este cuerpo subjetivo se percibe en su concreción singular, sino, también, en cómo es percibido por el cuerpo social (Luna y Scribano en Miguez, 2012). Para las PCDV, en función de lo planteado anteriormente, las posibilidades de significar sus mundos y de construir sus proyectos de vida, están condicionadas insoslayablemente por sus cuerpos, que son el umbral de entrada de sus identidades (Scribano, 2002). El cuerpo es entonces, el lugar de la sensibilidad corporal en donde se encarna la condición humana (Le Breton, 2010). No obstante, insistiendo en la idea de esta falta de reconocimiento de la discapacidad visceral, tanto estatal como socialmente, esa auto-percepción y percepción de los demás, se eclipsa ante la ausencia de un cuerpo sin deficiencias evidentes que comuniquen la discapacidad, por lo tanto las PCDV no encarnan esa simbología impuesta y devaluada, propia de los *cuerpos anormales* (Miguez, 2012).

En consonancia con lo ya desarrollado, podemos plantear que las personas identifican a otras en clave de alteridad y las agrupan socialmente. Por ejemplo, alguien puede indicar *esa persona es discapacitada*, la razón dada a esta etiqueta se basa en la asignación de una identidad social estereotipada que se le confiere a un colectivo determinado, estableciendo mediante el juicio social, unas categorías estigmatizantes: enfermo, minusválido, tullido, etc. (Goffman, 2001). Esto ocurre porque los colectivos tienen guardado en su memoria social

ciertas ideas cuasi arquetípicas como por ejemplo, que las personas con discapacidad son dependientes, inmóviles, incapaces, etc. Es aquí donde comienza la dificultad por reconocer una forma distinta, olvidada e innostrada de discapacidad, que no se manifiesta como el “normal” de los otros tipos de discapacidad, anticipando prejuicios sobre las PCDV, y finalmente afectando la vida social de estos *cuerpos sintientes*. Ferrante (2020) menciona al respecto que las personas con discapacidad, en tanto estigmatizadas, se hallan atravesadas vitalmente por el problema del reconocimiento, parafraseando a la autora, estas personas se encuentran constantemente interpeladas con respecto a su propia condición humana, su dignidad siempre se halla interrogada. Es importante destacar, según la autora, que el estigma *no se reduce a distancias simbólicas, sino que sus efectos posean materializaciones muy concretas, como la falta de acceso a la participación social, el trabajo, la pareja, la educación, el derecho a la ciudad* (Ferrante, 2020: 6).

Por otra parte, es importante destacar que la relación cuerpo/emoción es algo indisociable (Scribano, 2007) y que más bien puede ser entendida en clave de sensaciones, las cuales son percibidas por el cuerpo y que son diferentes para cada persona, dependiendo de las experiencias y realidades con las que conviven. Las personas con discapacidad deben realizar un esfuerzo mayor para llevar a cabo sus proyectos vitales, pueden estar expuestos a situaciones de estigmatización social por el miedo a lo desconocido que podrían suscitar, además de tener percepciones de peligro más intensas o frecuentes. (Ferrante y Ferreira, 2011; Galindo, 2011). Estas sensaciones pueden ser: fenómenos subjetivos, como por ejemplo la conciencia que uno tiene de sentir miedo, preocupación, ansiedad, aflicción; fenómenos físicos, es decir, los cambios en el estado corporal, taquicardia, sudoración, etc.; y, finalmente los fenómenos conductuales o motores, los que son percibidos en el entorno, hiperactividad, agitación, parálisis, etc. (Galindo, 2011).

A pesar de que en Chile se promulgó en el año 2010 la Ley 20.422 para garantizar la inclusión social de las personas con discapacidad, esta, aun no considera en ningún tipo de apartado la discapacidad visceral, excluyendo a este grupo en relación a sus posibilidades de acceder a ciertos derechos como por ejemplo; una licencia médica, prestaciones de salud, medicamentos y la realización gratuita de exámenes (Marchant, 2016), es decir, ante el Estado, ontológicamente no existen como sujetos de derechos diferenciados, al menos que como ya mencionamos, certifiquen su discapacidad en una de

las categorías reconocidas por la ley. Esto no deja de ser relevante, considerando que el Estado entendido como aquella institución investida del monopolio de la violencia simbólica legítima (Bourdieu, 2014), y que, utilizando diversos mecanismos de poder, es capaz de crear elementos de realidad social, y más interesante aun, de *fabricar* a sujetos sociales a partir de las clasificaciones oficiales que establece (Barozet y Mac Clure, 2014).

A propósito del retorno del cuerpo en los estudios en discapacidad, operacionalmente entendemos la discapacidad como una construcción imaginario-social, que tiene un cemento simbólico, si se quiere representacional en un cuerpo físico, portador de una deficiencia insoslayable desde sus adjetivaciones hegemónicas, y en el que se deposita y se hace visible su capital global, ciertamente devaluado, lo que deviene en desigualdades objetivas con respecto a los cuerpos “normales” (Solsona, 2019). Esto provocaría un conflicto a nivel sujeto, donde las PCDV al no ser reconocidas en su condición debido a no portar marcas fenotípicas que la comuniquen, deben desplegar estrategias para ser reconocidas en su diferencia mientras se mueven.

Sin embargo, más allá de los constreñimientos estructurales que pueden demarcar las fronteras de lo plausible para las PCDV, estas, en su calidad de sujetos, son capaces a partir de sus vivencias, de significar y trazar sentidos de sus propios mundos. En esta línea podemos interrogarnos ¿Qué ocurre cuando una PCDV se mueve y empieza a sentir la discapacidad? ¿Cómo las sensaciones que emanan de sus movi­lidades constituyen esa *promoción ontológica* de constituirse en persona con discapacidad? ¿Cuáles son las implicancias de la discapacidad visceral en los cuerpos convocados a moverse en los espacios?

Género y discapacidad: una diada que propicia la doble discriminación

Uno de los motivos por los cuales decidimos trabajar con mujeres, es que está ampliamente evidenciado que la discapacidad es una condición feminizada. Esta realidad es aún más latente en nuestro lugar de estudio, la Región de Magallanes en la Patagonia Chilena, en donde un 32,4% de las mujeres adultas presenta algún tipo de discapacidad según el Segundo estudio Nacional en Discapacidad (Segundo Estudio Nacional en Discapacidad, 2015), esto convierte a la Región Austral como la segunda con mayor porcentaje de mujeres con discapacidad a nivel nacional.

Sin embargo, no es exclusivamente el antecedente estadístico el que justifica esta elección. Teóricamente, uno de los grandes aportes del activismo

y teoría feminista, es justamente el señalamiento de la relevancia de reintroducir el cuerpo como categoría analítica en los estudios en discapacidad (Cruz Pérez, 2013; Ferrante, 2020). Lo anterior permitiría incluso *politizar* las vivencias del dolor, la incomodidad o el sufrimiento. Esto se relaciona con lo expuesto por Butler (1997) quien afirma que el género es algo performativo, esto significa que se entiende como una construcción sociocultural que va modelando normas, movimientos y gestos corporales. En esta línea, Díaz y Muñoz (2005) plantean que la diada discapacidad/género es fundamental para entender la construcción de identidad y subjetividad en mujeres, dicha construcción estaría caracterizada por: la pérdida de roles, sentimiento de pérdida o deterioro de sus capacidades y una baja participación social. Vinculado con lo anterior, Crow (1996) afirma que muchas de las mujeres se sienten frustradas, con dolor, fatiga, depresión y además lidian con la enfermedad crónica que conlleva todo lo que les impide realizar su potencial o luchar con fuerzas contra la experiencia de exclusión y discriminación.

En una dimensión más empírica y relacionada con el cuerpo, Gálvez *et al.* (en Gutiérrez *et al.*, 2015) afirma que la adquisición de una discapacidad en una mujer *actúa como un dispositivo de cambio significativo que fractura en términos simbólicos la construcción de experiencia de cuerpo, lo que nos permite valorar cambios no sólo en la condición natural del cuerpo, sino también visualizar el cambio social, histórico y cultural del sujeto y su entorno a partir de esta experiencia* (p. 75). Parafraseando a Butler (2002) el cuerpo es una entidad que nos convoca a significarlo socialmente, a leerlo como un entramado de símbolos que solo pueden interpretarse en el contexto de la sociedad en que ese cuerpo habita.

En Chile, existen algunos estudios que dan cuenta de las manifestaciones de discriminación e invisibilización de mujeres con discapacidad. Por ejemplo, Pino Moran y Rodríguez Garrido (2019) en un estudio sobre políticas públicas en discapacidad, aseguran que existe una permanente invisibilización por parte del Estado hacia aquellas necesidades específicas de mujeres con discapacidad, lo cual también sería, a juicio de los autores, una manifestación de violencia institucional hacia cuerpos no normativos. A nivel teórico se afirma que *uno de los encuentros más claros entre la teoría feminista y la discapacidad es lo relativo al cuerpo y sus conceptualizaciones enmarcados en la sujeción de la identidad, enfatizando en que el control histórico sobre los cuerpos es una característica común de las mujeres y de las personas con discapacidad* (Viñuela en Pino Moran y Rodríguez Garrido, 2019: 6).

Otro estudio que vincula género y discapacidad es el de Gutiérrez *et al.* (2015) quienes indagaron en la configuración de subjetividad de mujeres con discapacidad, enfatizando en los ejes de género, discapacidad y corporalidad. Sus hallazgos sugieren que existe una notable tensión entre lo que la sociedad percibe de ellas y lo que ellas quieren proyectar como imagen, destacando la fuerza explicativa que tiene el entorno no discapacitado para asignarles identidades a mujeres con discapacidad. Igualmente, las participantes del estudio realizan profundas críticas a las instituciones estatales que gestionan e intervienen la discapacidad, impugnando que no han establecido acciones informativas y educativas que disminuyan y eliminen los prejuicios referidos a su condición. Otro dato interesante dice relación con una reestructuración de los proyectos de vida en mujeres que adquieren una discapacidad, esto implica no solamente dejar de hacer algunas cosas para hacer otras, sino también influye en los discursos y producciones narrativas de las mujeres, realidad muy similar a nuestros casos de estudio. Finalmente, un último hallazgo, refiere al uso estratégico del espacio público, esto se materializa en ocupar aquellos espacios que les han sido históricamente negados como una forma de politizar estas formas de estar y participar en la vida pública, lo que a su vez es una manera de reclamar su legítima condición de *ciudadanas* y tensionar estereotipos y prejuicios endosados a su condición de mujeres con discapacidad (confinamiento doméstico, baja exposición pública, dependencia, etc.).

En este sentido nos interesa destacar la experiencia personal de la discapacidad, tal como plantea (Crow, 1996) la idea es develar las condiciones de marginación e invisibilidad de mujeres con discapacidad, relevando aquellos prejuicios societales, personales e institucionalizados que operan en las interacciones y que se manifiestan en diversos espacios. En consonancia con lo anterior, este estudio se enmarca dentro de aquellos esfuerzos por producir un conocimiento que contribuya a explicar y visibilizar los procesos de creación de discapacidad a través de la investigación social (Oliver, 2008). Subrayar la experiencia corporal de la deficiencia incluyendo especialmente vivencias como el dolor físico (Crow, 1996), poniendo especial énfasis en lo micro social y los encuentros interpersonales, donde cobra centralidad y vigencia la categoría de estigma (Ferrante, 2020).

Movilidades como enfoque para filtrar la experiencia

Asumiendo que la discapacidad visceral no se reconoce visualmente, podemos inferir que esta

es sentida corporalmente y puede ser enunciada discursivamente en cuanto es experimentada. En esta línea, sugerimos que las movilidades como enfoque de estudio, permiten tamizar la experiencia de portar una discapacidad, y que a través de ellas podemos capturar parcialmente sensaciones, materialidades y espacialidades involucradas en sus desplazamientos. El cuerpo como residencia primera de la discapacidad siente y expresa, y estos sentires contribuyen a comprender el carácter relacional y subjetivo a partir del cual se construye y se es consciente de la existencia de la discapacidad. Además, las movilidades constituyen en sí misma una actividad instrumental de la vida diaria, y son también facilitadoras de acceso a otras actividades, las cuales pueden ser valoradas y significadas como relevantes en la vida de las personas.

En las últimas décadas ha irrumpido lo que se denomina el giro de las movilidades (*mobility turn*), este giro se perfila como un nuevo paradigma en las ciencias sociales y promueve que estas examinen cómo la vida social involucra los movimientos reales e imaginarios de las personas y grupos humanos. Esto también significa asumir la transición desde una visión estática de la sociedad vinculada a estructuras sociales hacia una sociedad de flujos, movimientos y redes que tienen como principal basamento lo móvil y volátil (Sheller y Urry, 2006; Jiron e Imilan, 2018; Riquelme *et al.*, 2019). Autores como Jiron e Imilan (2018) plantean que el giro de la movilidad ofrece como principal novedad la problematización de fenómenos en los estudios territoriales. En esta misma línea, se reconceptualiza la movilidad, entendiéndola como una práctica que involucra mucho más que los desplazamientos de las personas para cumplir con actividades de tipo funcionales. De esta forma, la movilidad nos permite observar y comprender prácticas cotidianas, en especial aquellas inmersas en los contextos espaciales donde ocurren las movilidades, para abordar fenómenos sociales más amplios como por ejemplo la discapacidad, poniendo atención a los significados, sentidos y subjetividades producidas en los movimientos (Cresswell, 2010).

Considerando que las movilidades producen los espacios de la vida social, a veces caracterizados por las fracturas, la segregación o agregaciones comunitarias (Le Breton, 2004), debemos centrarnos en las movilidades como experiencias y prácticas a nivel subjetivo. Entendemos las movilidades como: “Una práctica social, que conjuga deseos y necesidades (o requerimientos de movilidad), y capacidades de satisfacerlos (competencias) (...) Ellas son resultado y condición de la inserción de un grupo en un contexto social, definido por factores físicos,

territoriales, económicos, regulatorios, culturales, etc.” (Gutiérrez, 2009: 7).

Igualmente, las movilidades como prácticas encarnadas incorporan performances (formas de moverse) y estrategias para enfrentar y sortear los obstáculos para desplazarse (Thrift 1986; De Certeau, 1996; Imilan, 2017). Finalmente, es importante considerar las inmovilidades que operan como realidades de segregación y marginación de los espacios sociales (Miglierina y Pereira, 2017), en el caso de las personas con discapacidad, la sensación de miedo, angustia e inseguridad pueden conducir a que la persona decida no realizar un desplazamiento (Cadestin *et al.*, 2013), lo cual tiene como efecto una disminución de sus movilidades, y por ende dificultades para establecer relaciones y mantener o ampliar sus redes sociales (Venturiello, 2013).

Métodos

Para este estudio se realizaron etnografías móviles o sombros y entrevistas a tres mujeres con discapacidad visceral, durante los meses de octubre a diciembre del año 2018. Los sombros consisten en moverse con las personas o viajar con ellas, lo que implica un acto de co-presencia, que permite captar de primera mano lo que ocurre en el movimiento, registrando materialidades, sensaciones afectivas y corporales, paisajes, temporalidades y otras involucradas en las movilidades (Jiron, 2011; Jiron e Imilan, 2016; Lazo y Carvajal, 2017). Pusimos énfasis en sus prácticas de movilidad, por lo cual mientras nos desplazábamos con ellas, registramos descriptivamente como se mueven, con quienes se mueven, hacia donde van, objetos, paisajes y otros involucrados en sus desplazamientos, con el objetivo de tener una visión holística de los mismos (Cresswell, 2010). Simultáneamente, antes, durante y después de estos viajes, realizamos entrevistas que nos permitieron registrar discursivamente, los sentidos, sentires y significados involucrados en las experiencias de movilidad, en algunas de estas entrevistas también participaron sus familiares. Finalmente vale destacar que, en las entrevistas, los ejes temáticos estaban orientados a preguntar acerca de lo que significa vivir con una discapacidad visceral, identificar sus redes de apoyo próximas, en especial la familia y entender cómo la discapacidad influye en la realización de sus proyectos de vida y su historia personal.

Se resguardaron los aspectos éticos que garantizan el respeto por la dignidad y el anonimato de nuestras participantes, los discursos presentados cuentan con la autorización de las entrevistadas a través de la firma de consentimientos informados.

El estudio se realizó en la ciudad de Punta

Arenas ubicada en la región de Magallanes al extremo sur de Chile, su población no supera los 166.000 habitantes (Censo, 2017) y se caracteriza por un fuerte aislamiento geográfico-territorial y por un clima hostil la mayor parte del tiempo (Martinic, 2010). Con respecto a la discapacidad, el 24,2% de las personas vive en situación de discapacidad, o sea, casi 1 de cada 4 personas, lo que convierte a Magallanes en la segunda región con mayor porcentaje a nivel nacional (Segundo estudio nacional de discapacidad, 2015).

Resultados

A continuación, presentamos fragmentos textuales de las entrevistas efectuadas, y notas de los registros de los diarios de campo que se elaboraron a partir de las observaciones realizadas.

“Casi ya no me muevo”, interrupción de rutinas y proyectos de vida

El primer caso trata de una mujer de 53 años (P1) que se ha desempeñado como profesora de nivel básico en un establecimiento educacional público durante toda su vida. Con el transcurrir del tiempo, ella refiere haber experimentado ciertas molestias en su cuerpo, que fueron aumentando gradualmente. Después de haber asistido varias veces a la urgencia del Hospital público, y de haberse realizado exámenes, descubrieron que tenía Fibromialgia, patología que en la actualidad recién se está visibilizando socialmente y que se caracteriza por un dolor muscular crónico de origen desconocido, acompañado de sensación de fatiga y otros síntomas. Ella vive con su pareja y una de sus hijas quienes constituyen su principal y exclusiva red de apoyo. Mientras dialogamos con ella, realiza una serie de cambios de postura que denotan una cierta incomodidad y cansancio. Clarifica que, al realizar un desplazamiento fuera de su hogar, suele ocupar el menor tiempo posible. Igualmente nos relata que la emisión del diagnóstico de fibromialgia genera un quiebre en su trayectoria biográfica, un antes y un después caracterizado por lo que podríamos denominar una *autoexclusión* de diversas actividades. Esta ruptura también involucra una resignificación de su propio cuerpo, el cual ha pasado de ser rápido a lento, cómodo en los espacios a incómodo en su exhibición, lo que repercute en sus decisiones para salir del hogar.

Yo estoy más lenta de lo que era, pero realmente es terrible, es cómo viendo que toda tu vida se ha ido transformando (...) trato de no hacer los trámites, generalmente ya esas cosas las hace mi hija o él (su pareja) paga el consumo, si hay que comprar ya yo voy y compro, o a veces vamos todos. Yo vitrineo

en la farmacia, me encantaba vitrinear en la farmacia, me encantaba la farmacia ahora no, y tampoco ir a vitrinear ropa, ya no, ahora es por necesidad, sabes que ya quiero andar con buzo, me voy a comprar un pantalón de buzo y una polera, listo (Fragmento entrevista, P1).

Ella nos cuenta que no le gusta salir, que evita la interacción en espacios públicos y que cuando lo hace, trata de demorarse el menor tiempo posible para no tener que exhibir un cuerpo que ha cambiado (Gálvez *et al.*, 2010) y es más lento en sus ritmos, y de estar siempre acompañada. Además, agrega que prefiere no realizar actividades que impliquen un esfuerzo físico-corporal porque sabe de los efectos que esto puede acarrear para su salud. Esto significa que su vida actualmente está confinada a un relativo encierro o refugio doméstico, y que además, ha perdido toda motivación intrínseca para realizar actividades.

Yo hacía zumba, bailaba, hacia muchas cosas, entonces ya no puedo hacer nada porque yo le digo a él [su pareja] y él me dice “para que vas a ir a zumba” porque voy un día a zumba y ya no me puedo mover en una semana entonces yo le digo “yo quiero ir, yo quiero ir” y ya voy y después ya no...ya sé que voy a agonizar una semana en mi cama que me ha pasado, entonces ya no me hago sufrir, ya como que lo he ido aceptando (Fragmento entrevista, P1).

Se infiere un conformismo a su condición y una evidente pérdida de actividades que susciten significados para ella, al mismo tiempo, su pareja le recuerda que la realización de actividades le provoca cansancio y fatiga. Esto se condice con lo planteado por Gutiérrez *et al.* (2015) en donde se plantea que en las mujeres con discapacidad, al ser diagnosticadas, se produce en ellas una reestructuración de sus proyectos de vida, caracterizado por una temporalidad quebrada entre un antes de posibilidades de acción y un *ahora* con margen de agencia restringido. Igualmente afirma, que su propia pareja desincentiva la realización de actividades fuera del hogar. Esto se relaciona con lo expuesto por Thomas (en Ferrante, 2020) en donde se sugiere que las mujeres con discapacidad ven disminuida su autoestima y seguridad ontológica ante acciones y palabras proferidas involuntariamente por miembros de su entorno cercano, en particular de su familia.

Durante el trayecto, pudimos observar que se transporta en auto particular, manejado por un tercero [su pareja]; usa ropa cómoda estilo deportiva, viaja con un bolso que carga sobre uno de sus hombros y en ocasiones,

lleva su teléfono móvil en una de sus manos. Al bajar del automóvil, va acompañada de su pareja con quien camina de la mano. Durante los primeros minutos del trayecto, fue necesario que se apoyara en una superficie (isla de productos a la venta, que le permita descansar el cuerpo. Luego de un tiempo caminando, necesita buscar un espacio para sentarse (Fragmento diario de campo).

Como se ha visibilizado, las movilidades de nuestra primera participante se caracterizan por la dependencia (viajar con otros). Tal como afirman Pino Moran y Rodríguez Garrido (2019) las mujeres con discapacidad se enfrentan a mayores dificultades de desplazamiento, las cuales las inhabilita como sujetas autónomas dentro de la sociedad. También se evidencia lo que podríamos denominar una *evitación* de desplazamientos, tanto de aquellos que conducen a actividades funcionales, como otros que habilitan actividades de ocio y socialización. Esto último se explica en lo planteado por Cadestin *et al.* (2013), quienes afirman que cuando una persona con discapacidad siente angustia o inseguridad al imaginar un desplazamiento, es probable que decida la *no* realización del mismo. También se observa la irrupción de expresiones físico-afectivas tales como sudoración, fatiga, falta de aire, etc.; y por la ejecución de performances, como por ejemplo apoyarse en islas de productos para acomodar el cuerpo, hacer pausas en sus movimientos e ir siempre acompañada. Todas estas funcionan, usando el lenguaje de De Certeau (1996) como tácticas mínimas para sortear los obstáculos de movilidad de su ambiente y de su propio cuerpo. Finalmente, la entrevistada refiere sentir frustración, tristeza y rabia que se encuentran relacionadas por el desconocimiento que tienen los demás de su propia discapacidad, es decir ella asume su cuerpo subjetivo, pero este no es percibido por el escrutinio de los demás (Scribano, 2008). Dentro de los efectos de sus movilidades diferenciadas y en ocasiones (In) movilidades, encontramos la exclusión de actividades recreativas con amigos y familia, y por ende las dificultades para mantener y ampliar sus redes de apoyo (Venturiello, 2013).

“Mejor no vengas (no te muevas) ... te puedes desmayar”

Nuestro *segundo caso* es una mujer de 27 años (P2), que define su ocupación de psicopedagoga y adiestradora de perros al mismo tiempo. Ella tiene una patología llamada Disautonomía Síncope Vasovagal, caracterizada principalmente por frecuentes desmayos producto de la desregulación de algunas funciones orgánicas como el pulso, la

respiración, la presión arterial, etc. Esta patología la ha impactado enormemente, pero principalmente en su vida afectiva y social. Durante la entrevista previa al viaje que realizamos con ella, nos enunciaba que una de las situaciones que más le molesta, es el desconocimiento de su enfermedad, incluso sus propios familiares que conocen el diagnóstico no creen en la gravedad de la patología.

A mí me han tratado muchas veces de mentirosa, de que soy hipocondríaca, que lo hago para llamar la atención (...) yo me crié con mis tatas (abuelos) cachay y mi abuelita me dijo eso, y ella tiene fibrosis pulmonar, yo le paré el carro al seco así como puta yo no estoy conectada a una maquina como tú pero no significa que no estoy enferma (Fragmento entrevista, P2).

Al igual que nuestro primer caso, la génesis y avance de su enfermedad ha ido marcando su trayectoria vital, teniendo que dejar de hacer algunas actividades, perdiendo amistades y asumiendo que algunas actividades que eran realizadas frecuentemente, ahora se vuelven esporádicas, por ejemplo, salir a fiestas y compartir con amigos se ha convertido en una práctica intermitente, incluso relata que sus propios amigos le recomiendan no asistir, porque pueden emerger efectos físicos de su enfermedad como los desmayos, la taquicardia y otros. Esto se asimila a lo presentado por Díaz y Muñoz (2005) quienes aseguran que la *pérdida de roles y redes* es uno de los efectos de la adquisición de una discapacidad en mujeres.

Yo dejé de carretear [ir de fiesta] y olvídate la cantidad de amigos que perdí, y ponte tú mis amigos tampoco me invitan, “no vengas porque te puedes desmayar o te puede pasar esto” (Fragmento entrevista, P2).

También relata lo difícil que es moverse en espacios públicos, no solo por las dificultades que le pone su propio cuerpo, sino por la falta de comprensión de las otras personas que no reconocen su *discapacidad invisible*, y que por lo tanto le niegan los derechos que le corresponde. Se destacan algunas situaciones de discriminación como la siguiente:

Yo suelo ponerme en la caja para la tercera edad y para discapacitados en el supermercado y en una ocasión estaba lleno (...) a todo esto, ir al súper o al Mall me caga, porque el paso lento me caga, y llegó un guardia y me miró la guata [estómago] y me dijo “¿está embarazada? Usted no está embarazada que hace acá y así como porque sí, entonces sálgase de la fila, no está embarazada” (Fragmento entrevista, P2)

Las movi­lidades de nuestra segunda participante también se explican por la movilización de un cuerpo no reconocido socialmente, que siente cansancio, taquicardias, que se desplaza con la incertidumbre constante de un posible desmayo. Por otro lado, la rabia irrumpe como una sensación constante ante la negación de derechos que se evidencian en lugares públicos, donde no le dan la preferencia en la atención que le corresponde, además, su propia familia, según relata, parece no comprender la magnitud de la enfermedad.

Al igual que nuestro primer caso despliega algunas performances corporales, siendo la más visible *el arrastre de pies* ante la sensación de cansancio. Igualmente, *se mueve con objetos* (Lazo, 2017), es decir, su mochila y su automóvil, influyen notablemente en sus prácticas de movilidad, pareciese que el uso de la mochila la cansa más, y que el automóvil particular es un medio del cual ella se ha hecho dependiente para poder moverse, y le ayuda a minimizar el desgaste físico que provoca el tener que desplazarse caminando. Además, de esta forma evita el transporte público y las condiciones de restricciones de accesibilidad que contiene. Su hábito de fumar cigarrillos opera como un mecanismo para atenuar la ansiedad y el nerviosismo propio de tener que enfrentarse a los espacios públicos. Finalmente, vale destacar, que esta joven encuentra en su trabajo como adiestradora de perros una motivación importante para moverse, a pesar de que evita algunos lugares muy grandes, a ella si le gusta desplazarse para trabajar con las mascotas, esta actividad genera en ella sentidos existenciales y sensaciones positivas que contribuyen a paliar los efectos negativos de carácter subjetivo y social que generan su patología.

“No me gusta tener que andar explicando mi enfermedad, no me gusta dar pena”

Nuestro *último caso* es una estudiante de enfermería de 22 años (P3) que fue diagnosticada con Síndrome Hemolítico Urémico Atípico, enfermedad rara y multi sistémica provocada por un fallo en el sistema inmune primario y que puede causar daños severos en cualquier órgano vital, esto deviene en una baja en sus defensas inmunológicas, haciéndola susceptible a diversas enfermedades. Ella ha vivido con esta patología desde los 4 años, interiorizándola y aceptándola relativamente. Por otro lado, también ha experimentado una serie de situaciones adversas e incómodas producto de su patología.

Antes de desplazarnos con ella, asistimos a su domicilio para entrevistarla. Una de las primeras cosas que nos cuenta es que no le gusta hablar mucho de su enfermedad, para evitar que piensen

que se está victimizando o exagerando con respecto a su condición, enfatizando en que esta es una discapacidad invisible. Al mismo tiempo asegura estar pendiente de su estado de salud, sobre todo trata de prever la emergencia de los síntomas de su patología cuando está en la universidad o en otros lugares.

Ando pendiente de que si me pasa algo como que no se si decir, no se po, como más encima estudio una carrera de salud de repente estamos viendo algo en clases y es como aaah! yo tengo eso, pero no me gusta hablar tanto de esto porque no quiero que sientan que estoy dando pena, porque pienso que quizás si se me notara algo, es como que no tuviera el derecho de poder quejarme o hablar, ya que no se me nota (Fragmento entrevista, P3).

También expresa que, a pesar de su discapacidad, siente vergüenza de hacer uso de los derechos que le corresponden, como por ejemplo usar cajas preferenciales en los supermercados, asientos exclusivos en el transporte público, pedir una silla de ruedas, etc. Piensa que hacer uso de sus derechos podría provocar el juicio moral de las otras personas que mirarían con extrañeza que una joven aparentemente sana ocupe asientos preferenciales, además, le incomoda tener que estar argumentando y explicando la patología que tiene.

Cuando voy a algún lugar público, siempre pienso en usar los asientos preferenciales, pero no lo hago porque me mirarían feo, me dirían algo porque que saco con decirle a la gente que tengo tal cosa, por ejemplo, ahora no es tan urgente pero cuando estaba en Santiago con todo esto y ahí si andaba mal, intentaron conseguirme una silla de ruedas en el mall; o cuando iba en el metro o en la micro mi mamá me obligaba a sentarme pero a mi igual me daba vergüenza, igual esperaba que nadie me dijera nada y si alguien decía algo íbamos a decir que tenía una enfermedad que me hacía tener que sentarme y que no se pusieran a webiar jaja, y ahí fui sentada pero igual si veía una señora yo me paraba aunque este muy cansada y me iba a penas, pero bueno (Fragmento entrevista, P3).

Las movilizaciones de nuestra última participante son más frecuentes y orientadas a lugares donde realiza actividades funcionales como ir al hospital por atenciones médicas o a la universidad a estudiar. A pesar de que sus movilizaciones son más recurrentes, generalmente es dependiente del automóvil y la conducción de su madre. También se

erigen sensaciones negativas como la vergüenza, la frustración, además de evitar proyectar una imagen de víctima ante los demás, esto se expresa en el *no uso* de atenciones preferenciales, si su enfermedad no se visibiliza en su cuerpo para hacerse evidente, prefiere tampoco comunicarla verbalmente. Finalmente resaltamos que, a diferencia de las otras participantes, aparenta una imagen de mayor optimismo, aceptación de su condición y motivaciones para sus movilizaciones, esto se explica eventualmente en el hecho que ella fue diagnosticada a muy temprana edad, lo que le ha permitido socializar su enfermedad con mayor naturalidad.

Discusión y reflexiones finales

Si bien consideramos 3 casos diferentes en este estudio, podemos decir que, en todos ellos, nos encontramos con un tipo de discapacidad *doblemente negada*, la discapacidad visceral no es reconocida ni por las clasificaciones oficiales del Estado, ni por las personas que no pueden percibir las deficiencias que portan las PCDV. Estamos frente a un cuerpo-subjetivo incómodo en medio de un contexto socio-espacial que invisibiliza este tipo de discapacidad, no se reconoce la sintomatología de las enfermedades convirtiendo a estas mujeres en cuerpos ausentes y vaciados de cualquier condición de salud. Esto implica un problema para la validación del cuerpo subjetivo (Scribano, 2007), las PCDV se auto perciben como discapacitadas, pero no logran ser percibidas por los demás, lo que deviene en un permanente conflicto existencial y una tensión ineludible a nivel sujeto, expresada en la permanente duda, entre comunicar su discapacidad o pasar desapercibidas en su deambular por diferentes espacios. Esto se condice con la idea de que las mujeres con discapacidad tienen un deseo de reconocimiento, *en una sociedad en la que se exalta la independencia, adquirir una condición forzosamente dependiente tiene efectos de descalificación social muy fuertes, en lo simbólico, (identidad social) y en lo material (estratificación social)* (Ferrante, 2020: 13).

Si bien el Estado las reconoce como personas con discapacidad (aunque ya hemos enfatizado que se niega el origen visceral de las mismas), estas mujeres que se encuentran certificadas por otros diagnósticos, están desprovistas de políticas, programas o acciones público-estatales que incluyan estas diferencias en sus diseños y ejecución. Una explicación a esta situación la presentan Pino Moran y Rodríguez Garrido (2019) quienes exponen que las políticas públicas en discapacidad en Chile, adolecen de una perspectiva de género, lo que impide un abordaje que reconozca las diversidades y singularidades de estas mujeres.

Al mismo tiempo, exponer sus cuerpos en

ambientes socio-espaciales donde no son reconocidas sus patologías, promueve la emergencia de diversas sensaciones tales como vergüenza, frustración, rabia, angustia y miedo y en algunos casos cambios corporales como taquicardia, sudoración y otras, dentro de las cuales se enfatiza el cansancio que va afectando gradualmente la realización de ocupaciones significativas (Galindo, 2011). En esta línea, Venturiello (2013) afirma que sensaciones como la bronca, el enojo, el temor y la inseguridad en las personas con discapacidad, genera un deterioro de los estados anímicos de las personas y una fuente de conflictos con los familiares.

También podemos decir que sus movilidades se caracterizan como *diferenciadas* y son definidas por la lentitud, la intermitencia, sus salidas son funcionales (ir al hospital, al supermercado, al trabajo, etc.), al mismo tiempo que son dependientes del uso de automóvil particular, y prefieren moverse siempre acompañadas de algún familiar o miembro de su red de apoyo. Como bien plantean Middleton y Byles (2019), la independencia para moverse es un discurso prescriptivo propio de la modernidad, y que, en el contexto del ideario liberal, promueve la autonomía de los cuerpos, considerando la dependencia para moverse como una antítesis de la libertad, es decir, las personas con discapacidad no serían independientes. Igualmente, pudimos registrar que, en algunas ocasiones, el desconocimiento de su enfermedad por parte de la sociedad, la incomodidad del cuerpo, y sentimientos de vergüenza y frustración devienen en *inmovilidades* (Miglierina y Pereyra, 2017) expresadas en la *evitación* de los desplazamientos (Cadestin *et al.*, 2013). Además, aunque en menor medida, ciertos objetos protésicos como mochilas, carteras, teléfonos móviles, automóviles influyen en sus prácticas de movilidad (Lazo, 2017) aumentando la sensación de incomodidad del cuerpo en medio de los desplazamientos o en el caso del automóvil, facilitando sus posibilidades de moverse.

Otra práctica importante, es que para sortear las dificultades propias de la movilidad y la interacción social todas nuestras participantes despliegan ciertas performances o tácticas (De Certeau, 1996; Imilan, 2017) tales como; viajar acompañadas, interrumpir sus desplazamientos para tomar posiciones de descanso, *arrastrar los pies*, evitar hacer uso de los derechos que le corresponden por su discapacidad evitando los juicios negativos de quienes las perciben en los espacios, etc.

Asimismo, evidenciamos que, en dos de los tres casos, se produce una ruptura biográfica, un antes y un después en sus trayectorias y proyectos vitales, lo que implica el abandono de ciertas prácticas y la

adquisición de otras. Solo nuestra tercera participante ha asimilado mejor su patología producto del precoz diagnóstico que recibió a los 4 años. Esto se relaciona con que las sensaciones y significados atribuidos a sus movilidades y a la condición de discapacidad de estas mujeres, subyacen desde el diagnóstico médico. A partir del momento en que se declara su enfermedad, se inicia en los sujetos un nuevo itinerario, una nueva ruta de vida, en donde los trazos a partir de los tales se dibujan sus destinos, ahora son permeados por una enfermedad (Venturiello, 2013) que puede ser vista como un rol, o como la escenificación de un papel que configura un verdadero drama social (Goffman, 2001; Imilan, 2017).

Para concluir, los resultados del estudio sugieren que nos encontramos con cuerpos sintientes que son arrojados y expuestos en espacios públicos, y en donde no son reconocidos en su condición. Las performances de las mujeres con PCDV operan como estrategias vitales de permanencia y resistencia en los espacios. Las pausas, el acomodo del cuerpo, la desorientación evidente, evitar moverse en ocasiones, el miedo a la interacción, se erigen como las características propias de mujeres que exponen sus cuerpos con incomodidad, y que simultáneamente estos se convierten en demarcaciones fronterizas, lo que disminuye sus posibilidades de socializar e interactuar (Butler, 2002). Es justamente cuando se mueven en los espacios, que se toma conciencia de su posición ontológica como discapacitadas, pero donde paradójicamente su alteridad no es reconocida por los egos ciudadanos de los demás. Estos cuerpos cargan con incertidumbres existenciales que emergen cada vez que se mueven, producto de la difícil tarea de tener que validar la diferencia de sus cuerpos cuando estas no son evidentes, lo que genera como efecto un dolor y sufrimiento no solo literal a nivel del cuerpo, sino también emocional y afectivo, y una baja de la autoestima ante la restricción a participar en diversas actividades de la vida cotidiana y social. Por lo mismo, este estudio ha sido un intento por establecer que

las barreras externas discapacitantes pueden crear situaciones sociales y económicas desventajosas, la experiencia subjetiva del cuerpo también forma parte de una realidad cotidiana. Para luchar contra la discapacidad es necesario hallar un modo de integrar las limitaciones del cuerpo, la experiencia total y la percepción de las personas en beneficio del bienestar físico y emocional (Crow, 1996: 233).

Finalmente, a pesar de que cada caso cuenta con sus propias particularidades, las tres participantes parecen construir una gramática común

y consonante, caracterizada por la movilización de un cuerpo que porta una discapacidad insoslayable pero invisible, y que a diferencia de los otros tipos de discapacidades, no están sometidas a lo que Le Breton (2010) llama *una mirada de miradas*, ciertamente estigmatizantes (Goffman, 2001) que se posan sobre sus cuerpos, sino que al contrario, mientras deambulan aparentan *normalidad y salud*, aunque por dentro, la incomodidad y la vergüenza definen sus desplazamientos e influyen en el porvenir de sus destinos.

Bibliografía

- ABBERLEY, P. (1987) "The concept of opression and the development of a social theory of disability" *Disability, Handicap & Society* (2), 5-19. DOI: <https://doi.org/10.1080/02674648766780021>
- BARNES, C. (1998) "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental" en: Barton, L. (comp.) *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid: Morata.
- BAROZET, E. Y MAC CLURE, O. (2014) "Nombrar y clasificar: aproximación a una epistemología de las clases sociales" *Cinta de Moebio*. (51), 197-215. DOI: [10.4067/S0717-554X2014000300007](https://doi.org/10.4067/S0717-554X2014000300007)
- BARTON, L. Y OLIVER, M. (1997) *Disability Studies, Past, Present and Future*. Leeds Inglaterra: The Disability Press.
- BOURDIEU, P. (1998 [1977]) *La distinción*. Madrid, España: Taurus.
- BOURDIEU, P. (2014) *Sobre el Estado. Cursos en el Collège de France (1989-1992)*. Barcelona: Anagrama.
- BUTLER, J. (1997) *Mecanismos psíquicos del poder. Teorías sobre la sujeción*. Stanford: Universidad de Stanford.
- _____ (2002) *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del sexo*. Buenos aires: Paidós.
- CADESTIN, Ch., DEJOUX, V. y ARMOOGUN, J. (2013) "Mobilité et handicap: quelle perception du déplacement? Les déplacements: mobilité, handicap et perception Populations vulnérable" *Néothèque*, pp. 131-159. Recuperado de https://www.pantheonsorbonne.fr/fileadmin/IDUP/revue_PopVul/Numero_1/7. Mobilité et Handicap C Cadestin - V Dejoux - J Armoogun.pdf
- CANGUILHEM, G. (1970) *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- CENSO (2017) *Gobierno de Chile*. Recuperado el 9 de enero del 2020 de <https://www.censo2017.cl/>.
- CRESSWELL, T. (2010) "Towards a politics of mobility" *Environment and planning D: society and space*, (28), 17-31. DOI: <https://doi.org/10.1068/d11407>
- CROW, L. (1996) "Nuestra Vida en su totalidad: renovación del modelo social de discapacidad" en: Morris, J. (Ed.) *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid: Narcea.
- CRUZ PEREZ, M. del P. (2013) "Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo" *Géneros*, 19 (12): 51-71. <http://revistasacademicas.ucol.mx/index.php/generos/article/view/634/pdf>
- DE CERTEAU, M. (1996) *La invención de lo cotidiano I. Artes de Hacer*. México: Edición a cargo de la Universidad Iberoamericana.
- DIAZ VELAZQUEZ, E. (2018) "La investigación social en la esfera de la discapacidad: realidad y tendencias" *Revista Española de Discapacidad*, 6 (2), 191-203. Doi: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.02.10>
- DIAZ, L. & MUÑOZ, P. (2005) "Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad" *Revista Ciencias de la Salud*. Bogotá 3 (2). Recuperado de: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/562/56230206.pdf>
- FERRANTE, C. Y FERREIRA, M.A. (2011) "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad" *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5 (2), 85-101. https://www.researchgate.net/publication/277048400_Cuerpo_y_habitus_el_marco_estructural_de_la_experiencia_de_la_discapacidad
- FERRANTE, C. (2020) "La "discapacidad" como estigma: una mirada social deshumanizante. Una lectura de su incorporación temprana en los Disability Studies y su vigencia actual para América Latina" *Revista Pasajes* 10, 1-26, <http://www.revistapasajes.com/gallery/1%20OFICIAL%20ARTICULO%202020enejun2020PASAPASAJES.pdf>.
- FERREIRA, M. A. (2008) "La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social" *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (1).
- FERREIRA, M. A. y TOBOSO MARTIN, M. (2014) "Cuerpo, emociones y discapacidad: La experiencia de un "desahucio" vital" *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad (RELACES)*, (14), 22-33.
- FOUCAULT, M. (2007) *Nacimiento de la bio-política*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- GALINDO, M. (2011) "¿Podría ser la discapacidad un

- motivo de ansiedad?" *Revista de autonomía personal*, pp. 54-59. Recuperado de <https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/19567/8-2-6/-podria-ser-la-discapacidad-un-motivo-de-ansiedad.aspx>
- GALVEZ, M., GODOY, M. Y LAGOS, A. (2010) "Construcción de significados de experiencia de cuerpo con personas en situación de discapacidad física adquirida" *Revista Chilena de Terapia Ocupacional* 10 (71-83). Recuperado de: <http://www.revistaterapiaocupacional.uchile.cl/index.php/RTO/article/viewArticle/10562>.
- GOFFMAN, E. (2001) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- GUTIERREZ, A. (2009) "Movilidad o inmovilidad: ¿qué es la movilidad? Aprendiendo a delimitar los deseos", presentado en: XV Congreso Latinoamericano de Transporte Público y Urbano, Buenos Aires. Recuperado de <http://www.filo.uba.ar/contenidos/investigacion/institutos/geo/ptt/GutierrezClatpu09b.pdf>
- GUTIERREZ M., TABILO M., E., LUNA G., E., CATONI A., S., NILO G., F., & BARTOLOME E., C. (2015) "Configuración de subjetividad en mujeres en situación de discapacidad: un abordaje desde discapacidad, cuerpo y género" *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 15(1), 33-44. doi:10.5354/0719-5346.2015.3712.
- IMILAN, W. (2017) "Performance" en: Zunino, Gucci y Jiron (comp.) *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*. Buenos Aires: Editorial Biblos.
- IMRIE, R. (2000) "Disability and discourses of mobility and movement" *Environment. Planning A* (32) 1641-1656. DOI: <https://doi.org/10.1068/a331>
- JIRON, P. (2011) "On becoming the shadow" en: Buscher, M y otros (eds.), *Mobile methods*, Routledge. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/118194>.
- JIRON, P. E IMILAN, W. (2016) "Observando juntos en movimiento: posibilidades, desafíos o encrucijadas de una etnografía colectiva" *Alteridades*, 26(52), 51-64. Recuperado de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172016000200051
- JIRON, P. E IMILAN, W. (2018) "Moviendo los estudios urbanos. La movilidad como objeto de estudio o como enfoque para comprender la ciudad contemporánea" *Revista del área de estudios urbanos Quid* 16 (10), 17-36. Recuperado de https://publicaciones.sociales.uba.ar/index.php/quid16/article/view/2899/pdf_40
- LAZO, A. (2017) "Moverse con objetos" en: Zunino, Gucci y Jiron (comp.) *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, (pp. 105-113). Argentina: Editorial Biblos.
- LAZO, A y CARVAJAL, D. (2017) "Habitando la movilidad: El viaje en lancha, los objetos y la experiencia de la movilidad en el archipiélago de Chiloé (Chile)" *Revista austral de Ciencias Sociales*, 33, 89-102. DOI: <https://doi.org/10.4206/rev.austral.cienc.soc.2017.n33-06>
- LE BRETON, D. (2002) *La Sociología del Cuerpo*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.
- _____ (2004) "Nouveaux problèmes de mobilité, nouveaux acteurs? L'aide a la mobilité dans le secteur de l'insertion sociale et professionnelle" em: Orfeuil, J. P. (comp.) *Transports, pauvretés et exclusions. Pouvoir bouger pour s'en sortir*. La Tour d'Aigues (Francia): Editions de l'Aube.
- _____ (2010) *Cuerpo sensible*. Santiago: Ediciones Metales Pesados.
- LEY 20.422 (2010) Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- MARCHANT, M. (2016) *Federación de enfermedades raras*. Recuperado el 12 de enero del 2019, de <https://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:kvGgXwX6QikJ:https://www.camara.cl/pdf.aspx%3FprmID%3D64350%26prmTIPO%3DDOCUMENTOCOMISION+&c=1&hl=es&ct=clnk&gl=cl>
- MARTINIC, M. (2010) "La identidad magallánica, su origen y desarrollo en la historia" en: *Identidad regional y desarrollo para Magallanes*. Punta Arenas: Universidad de Magallanes.
- MIDDLETON, J. & BYLES, H. (2019) "Interdependent temporalities and the everyday mobilities of visually impaired young people" *Geoforum*, (102), 76-85. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2019.03.018>
- MIGLIERINA, D. y PEREIRA, V. (2017) "Inmovilidad" en Zunino, Gucci y Jiron (comp.) *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina* (pp. 81-87). Argentina: Editorial Biblos.
- MIGUEZ, M.N. (2012) "Discapacidad en lo social: Un enfoque desde las corporalidades" en Almeida y Angelino (comp.) *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América latina* (pp. 146-154). CLACSO.
- OLIVER, M. (1990) *The Politics of Disablement*. Londres: Macmillan Press.
- _____ (2008) "Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas" en: Barton, L. (Comp.) *Superar las barreras de la*

- discapacidad*. Madrid: Morata.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2001) *Clasificación Internacional del Funcionamiento y de la Discapacidad*. Recuperado el 29 de septiembre del 2019 en http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=5931015B56504981A4E1518F21622EF7?sequence=1.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD (2015) *Discapacidad y salud*. Recuperado el 30 de septiembre del 2019 en <https://www.who.int/topics/disabilities/es/#:~:text=Discapacidad%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,las%20restricciones%20de%20la%20participaci%C3%B3n>.
- PALACIOS, A. (2008) *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones CINCA.
- PINO MORAN, J.A, Y RODRIGUEZ GARRIDO, P. (2019) "De-Generadas: La Violencia Institucional Capacitista hacia Mujeres con Discapacidad en Chile" *Rev. Est. de Políticas Públicas*, 5(1), pp.1-13. <http://dx.doi.org/10.5354/0719-6296.2019.50904>
- RIQUELME, H., SARAIVIA, F. y AZOCAR, J. (2019) "Movilidad cotidiana e interurbana en contextos de exclusión socioespacial al sur de Chile. Aportes para pensar los territorios no metropolitanos en América Latina" *Cultura-hombre-sociedad*, 29(2), 80-108. <https://dx.doi.org/10.7770/0719-2789.2019.cuhso.04.a05>
- SAWCHUK, K. (2014) "Impaired" en: Adey, P., Bissell, D., Hannam, K., Merriman, P. and Sheller, M. (comps.) *The Routledge Handbook of Mobilities* (pp. 409-420). London: Routledge.
- SCRIBANO, A. (2002) *De Gurúes, profetas e ingenieros. Ensayos de Sociología y Filosofía*. Córdoba: Editorial Copiar.
- _____ (2008) "Sensaciones, conflicto y cuerpo en Argentina después del 2001" *Espacio Abierto*, 17 (2), 205 – 230. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/122/12217201.pdf>
- _____ (2007) "Primero hay que saber sufrir...!!! Hacia una sociología de la espera como mecanismo de soportabilidad social" *Latinoamérica, en y desde el mundo. Sociología y ciencias sociales ante el cambio de época: Legitimidades en debate*. Guadalajara, México, CD Alas-CUCSH-JAL.
- Servicio Nacional de la discapacidad (2015) *Segundo estudio nacional en discapacidad*. Recuperado el 16 de agosto en https://www.senadis.gob.cl/pag/355/1197/ii_estudio_nacional_de_discapacidad
- SHELLER, M. Y URRY, J. (2006) "The new mobilities paradigm" *Environment and Planning A*, 38 (2), 207-226. DOI: <https://doi.org/10.1068/a37268>
- SOLSONA, D (2019) "Moverse, esperar y ser: Identidades y trayectorias vitales de personas con discapacidad en el sur de Chile", presentado en XXXII CONGRESO INTERNACIONAL ALAS PERÚ, LIMA 2019. Hacia un nuevo horizonte de sentido histórico de una civilización de vida. GT 18, salud, seguridad social y discapacidades.
- THRIFT, N. (1986) "Spatial formations" *Theory, culture and society*, 21 (4-5), 41:59. DOI: <https://doi.org/10.1177/0263276404046060>
- VENTURIELLO, M. P. (2013) "Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales", presentado en VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

Citado. SOLSONA-CISTERNAS, Diego, ACUÑA-OYARZUN, Belen y NÚÑEZ-MANSILLA, Karen (2021) "Moverse con discapacidad "invisible", cuerpos sintientes de mujeres con deficiencias viscerales en la Patagonia Chilena" en Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad - RELACES, N°35. Año 13. Abril 2021-Julio 2021. Córdoba. ISSN 18528759. pp. 49-62. Disponible en: <http://www.relaces.com.ar/index.php/relaces/article/view/424>.

Plazos. Recibido: 15/04/2020. Aceptado: 7/11/2020