

96

# Experiencias biográficas desiguales, formas diversas de asociación y memorias

# Nueva Antropología


• Minor Mora Salas / Orlandina de Oliveira , Adultez forzada: vidas cuesta arriba • Diego Solsona-Cisternas / Alejandra Lazo Corvalán, Experiencias de discapacidad desde el enfoque de la movilidad: estudios de caso en el sur de Chile • Karla Alejandra Contreras Tinoco / Tania Tello Pérez, Representaciones sociales y prácticas asociadas con el amor en parejas heterosexuales cristianas de la ciudad de Ocotlán, Jalisco, México • Miguel Lisbona Guillén / Ulises Alberto Rincón Zárate, Imaginación comunitaria: asociacionismo chino y nuevos inmigrantes en Tapachula, Chiapas •Ángel Acuña, Desarrollo de infraestructuras económicas en la cuenca del Napo: una visión transfronteriza • Juan José Atilano Flores, La sociedad del monte y la comunidad mixteca ampliada • Oscar Julián Moscoso Marín, Debate en torno a la apropiación y mercadeo de la memoria precolombina: el caso de la "Cerámica Alzate" de Colombia • Orlando Aragón Andrade, La "caja negra" del reconocimiento al autogobierno indígena en la nueva Ley Orgánica Municipal de Michoacán. El Frente por la Autonomía, el presupuesto directo y la "faena jurídica"



CIESAS

CULTURA SECRETARÍA DE CULTURA

INAH

VOL. XXXV, NÚMERO 96, ENERO - JUNIO 2022 ISSN 0185-0636

# EXPERIENCIAS DE DISCAPACIDAD DESDE EL ENFOQUE DE LA MOVILIDAD: ESTUDIOS DE CASO EN EL SUR DE CHILE

**Diego Solsona-Cisternas***
**Alejandra Lazo Corvalán****

*Resumen*: En este artículo se describen e identifican las experiencias de movilidad de tres personas con discapacidad en el sur de Chile, a fin de comprender sus prácticas cotidianas y el impacto de éstas en su construcción biográfica como individuos. A través de un diseño metodológico etnográfico se levantaron entrevistas y se realizaron observaciones móviles, técnicas que nos permitieron identificar las barreras ambientales y sociales a las que se enfrentan, y los sentidos y significados que emanan a partir de sus prácticas espaciales. Evidenciamos que sus desplazamientos se caracterizan por la interdependencia de sus redes cercanas, por el uso de ayudas técnicas, por una intermitencia de sus salidas, por evitar ciertos lugares y por la frustración de proyectos de vida que se ven coartados ante sus opciones restringidas de movilidad.
*Palabras clave*: movilidades, discapacidad, etnografía móvil, practicas espaciales.

## *Experiences of Disability from A Mobility Approach: Case Studies in Southern Chile*

*Abstract*: This article describes and identifies the mobility experiences of three people with disabilities in southern Chile, in order to understand their daily practices and how they impact their biographical construction as individuals. Through an ethnographic methodological design, interviews and mobile observations were carried out, techniques that allowed us to identify the environmental and social barriers they face, and the senses and meanings that emanate from their spatial practices. We show that their displacements are characterized by the interdependence of their nearby networks, by the use of technical aids, by an intermittence of their outings, by the avoidance of certain places and by the frustration of life projects that are restricted by their restricted options of mobility.
*Keywords*: mobilities, disability, mobile ethnography, spatial practices.

* Sociólogo, magíster en investigación social y desarrollo por la Universidad de Concepción, Chile. Doctor de Ciencias Sociales en Estudios Territoriales por la Universidad de Los Lagos, Chile; becario de doctorado nacional por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) y coordinador del grupo de trabajo N°14 sobre imaginarios y representaciones de la discapacidad de la Red Iberoamericana de Investigación en Imaginarios y Representaciones Sociales (RIIR). Universidad de Los Lagos, Chile. Correo electrónico: diego.solsona@ulagos.cl

** Profesora asociada del Departamento de Arquitectura de la Universidad de Los Lagos; antropóloga social por la Universidad de Chile; magister en Antropología e Historia por la Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales (EHESS) de Francia; y doctora en Geografía y Planificación Territorial por la Université de Toulouse II Le Mirail, Francia. Universidad de Los Lagos, Chile. Correo electrónico: alejandra.lazo@ulagos.cl

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

## INTRODUCCIÓN

> *Una vez un taxista no me quiso llevar diciéndome que no tenía más espacio en el maletero para guardar la silla de ruedas, lo cual es mentira porque la silla se echa hacia adelante y se dobla. Una vez tuvieron que llegar los carabineros*[1] *para que un bus nos quisiera llevar […] Mi equilibrio no es muy bueno, tengo que hacer mucha fuerza en los brazos para afirmarme*
> (Jorge, 2019).

El epígrafe que antecede este párrafo proviene de una de las entrevistas que realizamos a Jorge, un joven con movilidad reducida, y no sólo revela la vivencia particular de un individuo, sino que forma parte de un cúmulo de experiencias compartidas por personas con discapacidad (PcD de ahora en adelante) y que se convierten en verdaderas "historias de sus movilidades", caracterizadas por una secuencia de situaciones que se inscriben en sus biografías y que dan cuenta de una realidad de exclusión multiforme, pero también de resistencias y resignificaciones de sus movilidades, prácticas cotidianas y proyectos de vida.

Actualmente, existen algunos estudios de discapacidad que analizan las experiencias de movilidad a partir del prisma de la falta de accesibilidad a las infraestructuras físicas presentes en diferentes espacios, las cuales destacan las restricciones que impone el entorno construido, tales como la carencia de espacios adaptados para los cuerpos diversos, la ausencia de rampas, la falta de baños accesibles, y la escasa información viable para personas con diferentes tipos de discapacidad, entre otras (Meissonier, 2016; Olivera, 2006; Shumway-Cook *et al*., 2002). Todas estas condiciones contribuirían a limitar la participación socio-espacial de las personas con discapacidad a ámbitos reducidos. Sin embargo, son pocas las investigaciones que indaguen en los sentidos y significados que los individuos otorgan a sus prácticas de movilidad, y cómo éstos se construyen a partir de diversas experiencias.

Suponiendo que la movilidad generalizada de la sociedad implica un fraccionamiento socio-territorial, la multiplicación de las fracturas, la segregación y las agregaciones comunitarias (Le Breton, 2004), es importante explorar acerca de la experiencia de tal proceso y cómo un individuo se construye por medio de sus prácticas espaciales. De este modo, y en el contexto de una exigencia a la movilidad cada vez mayor (anonimizado), es el individuo con ayuda de su familia quien debe ser capaz de controlar, manejar y articular diferentes espacios y tiempos. En este sentido, se observa que la experiencia espacial tiene un componente relacional y subjetivo importante. Ello vendría a jugar un rol fundamental en las dinámicas

[1] Institución policial de orden y seguridad del Estado de Chile.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

de racionalización y por lo tanto en la elección, la autonomía, el control de los espacios-tiempos, la diferenciación, la complejización y la ampliación de la esfera territorial, impactando en la vida cotidiana de los individuos.

Parafraseando a Kaufmann (2008), la ingeniosidad de las soluciones previstas y aplicadas en determinadas situaciones de movilidad tiene una influencia en la calidad de vida, específicamente en la realización de los proyectos personales. La movilidad, por ejemplo, implicaría poner en práctica una gran reflexividad, una aptitud para articular las aspiraciones y los proyectos dentro de un contexto espacial con muchas restricciones. Las personas deben, entonces, adaptarse continuamente a esta exigencia espacial. En este contexto asoman algunas preguntas que guían el presente artículo: ¿es posible mirar la discapacidad a partir de la experiencia de la movilidad? ¿Cómo esta experiencia impacta en la vida cotidiana y los proyectos de vida de las PcD?

Para responder estas preguntas presentamos tres casos; una mujer con discapacidad intelectual, un joven con discapacidad física y una estudiante con discapacidad visceral. Nos interesa registrar y comprender sus prácticas de movilidad como eventos que los construyen como individuos, al mismo tiempo que estas movilidades podrían constituir un indicador de participación e inclusión social, o por el contrario, que sus (in)movilidades operan como realidades de segregación y marginación de los espacios sociales (Miglierina y Pereyra, 2017).

## ANTECEDENTES

La discapacidad como objeto de interés social ha sido reconocida en las arenas legislativa y política durante los últimos años. A nivel global, en el año 2006 la Organización de las Naciones Unidas (ONU) promulga la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el propósito de promover que éstas gocen de todas las libertades y derechos fundamentales. En su artículo 9 "impulsa la creación de condiciones generales para que las personas con discapacidad, limitadas en su movilidad, tengan un entorno físico accesible que les permita la libre movilidad en los distintos espacios urbanos y rurales". También, dentro de los objetivos del milenio para el año 2030 (ONU, 2000) se insta a "suprimir todas las barreras físicas que impidan la movilidad de las PcD". En este contexto, el Estado de Chile se adhiere a esta convención en el año 2010, lo que resulta en la promulgación de la Ley 20.422 que "establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las PcD", y también se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis de ahora en adelante). Este servicio realizó durante el año 2015 el II Estudio Nacional de Discapacidad (Endisc II, 2015), el cual sugiere que existen evidentes desigualdades en los indicadores socio-demográficos y de participación entre

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

PcD y el resto de la población. Por ejemplo: escasa participación social y cultural, bajos porcentajes de PcD que concluyen estudios superiores, ingresos promedio menores respecto de las personas sin discapacidad, desempleo crónico, altos porcentajes de inactividad, etcétera.

Por otro lado, la Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2013-2020) fue diseñada a partir de un diagnóstico ciudadano donde las propias PcD manifestaron cuáles eran las áreas prioritarias que se debían intervenir para apuntar al cumplimiento del logro referido a su plena inclusión social. Uno de los apartados relacionados con las movilidades de las personas discapacitadas es el 6.2, referido a la autonomía personal que establece:

> Promoverá la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia a través de prestaciones o servicios de apoyo, los que se entregarán considerando el grado de dependencia y el nivel socioeconómico […] Por su parte, la autonomía es una "facultad abstracta de decisión sobre el gobierno de la propia vida" (Senadis, 2013: 25).

Considerando lo anterior, la capacidad de gobernar su propia vida como indicador de la autonomía se imbrica con sus opciones de movilidad. Idear y ejecutar proyectos de vida en función de las expectativas y anhelos subjetivos de las PcD, depende de sus posibilidades de acceder, insertarse y participar de las actividades de la vida social, que generalmente se desarrollan fuera del hogar. Por lo mismo, esta política entiende que, para fomentar la autonomía de este grupo, es necesario garantizar condiciones de accesibilidad. Así lo refleja el apartado 6.6 vinculado a la "accesibilidad universal":

> Las barreras de acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones condicionan la participación social y el ejercicio de las libertades fundamentales del ser humano, particularmente para las personas con discapacidad (Senadis, 2013: 30).

Todo lo expuesto anteriormente, en cuanto a las convenciones y sus concomitantes legislaciones, llevan implícitas, en sí, evidentes contradicciones y contrastes con las experiencias reales de las personas, como las que se desglosarán en los resultados del presente artículo. De partida, existe una clara disonancia en lo que la ley garantiza, y lo que enfrentan cotidianamente las PcD. Su participación socio-espacial se ve mermada en la medida que la mayoría de los espacios físicos, entre ellos edificios públicos, baños, transporte público, escuelas y hospitales, no cuentan con las mínimas garantías de entrada que les permitan el acceso a estos lugares. Por ende, sus posibilidades de construirse como individuos y de participar plenamente de las actividades sociales comunes se ven disminuidas, en un contexto

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

que les reitera permanentemente la "imposibilidad" de hacer cosas (Solsona *et al*., 2018).

Otro punto importante es que las convenciones, legislaciones y políticas referidas enfatizan que es el Estado, en tanto entidad garante de la protección y promoción de una vida digna e independiente para las personas, el que debe diseñar y ejecutar acciones en pos de "hacer accesible" el mundo para las PcD. No obstante, una paradoja experimentada es aquella que dice sobre el escaso apoyo que las personas con discapacidad reciben del Estado. Un ejemplo de esto, y que se destaca en uno de los casos abordados en este artículo, es que la mayoría de las PcD viven sus procesos de rehabilitación, y consiguen tecnologías *asistivas* o ayudas técnicas (sillas de ruedas, bastones, órtesis/prótesis, audífonos cocleares, etc.) a través de "instituciones privadas" como Teletón. Considerando que estas prestaciones y recursos podrían promover la movilidad y participación de las personas con discapacidad, y debería ser el Estado el que activamente transfiriera tales ayudas, desde un prisma que tenga como fundamento que estas acciones tienden a "garantizar derechos" de grupos históricamente desatendidos (Mara y Gabrinetti, 2018).

En definitiva, las contradicciones entre los derechos contenidos en las leyes y su efectiva implementación tienen consecuencias, eventualmente, en las construcciones biográficas, los proyectos de vida y las expectativas de las PcD, que ante las escasas ayudas estatales, deben apoyarse en sus redes de apoyo inmediatas, y que parafraseando a Martuccelli (2013), aprenden a "hacer sus vidas solos" en un contexto de desamparo institucional.

## APROXIMACIONES TEÓRICAS AL CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

La discapacidad como constructo conceptual y categoría clasificadora de individuos se presenta como polisémica en su problematización (Oliver, 1990; Barnes, 1998). Específicamente, la situación de personas con capacidades disminuidas es resultado de una discordancia entre el cuerpo y el medioambiente. Tal como lo han desarrollado Fougeyrollas *et al*. (1998), el proceso de la discapacidad es producto de las interacciones entre factores personales (deficiencias, diferencias corporales, etc.) y las causas medioambientales (sociales y físicas). En este sentido, se podría afirmar que una serie de barreras socio-espaciales de orden físico, informacional y actitudinales, generan situaciones de desventaja que se traducen en un acceso desigual a los recursos territoriales, lo que se acentúa cuando los individuos tienen algún tipo de discapacidad (Amiaud, 2013). La anterior definición es muy similar a la planteada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015, en la cual se reconoce que el núcleo de la situación de limitaciones se disputa en la creación de barreras físicas, sociales y actitudinales que enfrentan

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

los "cuerpos diferentes" para participar plenamente de las actividades de la vida social.

No obstante, abordar la discapacidad también implica tensionar las formas en que se ha concebido. Paulatinamente, el modelo médico comenzó a debilitarse epistemológicamente, lo que dio paso a un *modelo social* de origen británico, que refrescó las formas de intervenir la discapacidad y redefinió en términos sociales y no individuales tal condición. Este modelo propone que dicha condición es una construcción social antes que una realidad estrictamente biológica (Abberley, 1987). Bajo esta óptica, se define como un "producto social" (Oliver, 1990), es decir, es consecuencia de la interacción entre un individuo y su contexto, este último expresado en los diseños de los espacios físicos, en la forma en que las PcD son intervenidas por el Estado y los sistemas médicos, y por las mismas actitudes negativas y discriminatorias de personas sin discapacidad. El modelo social declara una aproximación conceptual de tipo interaccionista que permite abordar dichas limitaciones[2] como una diferencia relativa y no solamente como una diferencia absoluta (Ramadier, 2011).

[2] Existen otros modelos sobre la discapacidad que han proliferado en el último tiempo, tales como; modelo tradicional, modelo individual, modelo de la diversidad funcional, modelo post-humanista, modelo minoritario, modelo biopsicosocial, modelo relacional, modelo de los derechos humanos, modelo cultural. Véase Pérez y Chhabra (2019) y Mareño y Masuero (2010).

Por otro lado, desde una perspectiva antropológica y cultural, las representaciones que se tienen sobre la discapacidad establecen una relación principalmente con los "cuerpos diferentes" que portan las personas minusválidas. Ya identificaba Le Breton en su clásico estudio sobre el cuerpo que:

> Las PcD están fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse y por las infraestructuras, generalmente mal adaptadas. Y sobre todo cuando se atreve a salir, lo acompaña una miríada de miradas, a veces insistentes, miradas de curiosidad, de disgustos, de angustia, de compasión, de reprobación, etc. […] para una PcD cada nuevo encuentro es una nueva prueba, provoca una duda sobre cómo será recibido y aceptado por el otro en su dignidad […] (David Le Breton, 2002: 77-78).

Lo anterior se asocia con los imaginarios sociales que emergen como representaciones culturales sobre la discapacidad. Un estudio en la Patagonia chilena, identificó algunos imaginarios sociales asociados a esta condición, entre ellos los siguientes: la *incompletud* (como la falta de algo), la infantilización (se les representa como permanentes niños) y la dependencia (no pueden hacer nada solos) (anonimizado). Esto se relaciona eventualmente con sus movilidades, ya que los imaginarios sociales entendidos como esquemas para representar y darle sentido al mundo, dictan pautas de acción a los sujetos

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

con respecto a lo que pueden o no pueden realizar (Baeza, 2011). Alguien "incompleto" no tendría todas las competencias para ejecutar sus movimientos; un "niño o niña" carece de autonomía e independencia para decidir sobre sus movilidades, y alguien dependiente está condicionado a moverse con la ayuda o co-presencia de otras personas.

En este sentido, entendemos que la discapacidad es "una construcción imaginario-social", que está fusionada por un "cemento simbólico", si se quiere "representacional" en un cuerpo físico, portador de una deficiencia insoslayable desde sus adjetivaciones hegemónicas, y en el cual se deposita y se hace visible su capital global, ciertamente devaluado, lo que deviene en desigualdades objetivas con respecto a los cuerpos "normales"; la discapacidad es concebida como metonimia de lo inmóvil y sinonimia de lo estático, causando un impacto a nivel individuo, debido a que este imaginario opera a nivel discursivo y práctico, limitando las posibilidades de desplazamiento de las personas.

## LA MOVILIDAD COMO ENFOQUE PARA COMPRENDER LA DISCAPACIDAD

Las movilidades originalmente se concibieron como "sinónimo de transportes", por lo cual los primeros estudios se caracterizaron por identificar flujos y comportamientos de viajes en contextos urbanos de grandes ciudades (Urry, 2007). A principios de la década de los noventa emergieron estudios que problematizaban las dinámicas relacionales, los sentidos y significados de las experiencias de viaje, intentando superar la mirada dominante que sólo consideraba los flujos y diversas variables cuantitativas (Zunino *et al*., 2017; Raje, 2007). Dentro de este enfoque experiencial de las movilidades se podría repensar y tensionar la discapacidad como una condición relativa. Jirón e Imilan (2018) postulan que la movilidad como enfoque teórico permite la observación de prácticas cotidianas en movimiento, para comprender fenómenos sociales en ámbitos como la discapacidad, las migraciones, el género y el uso de tecnologías, que los estudios tradicionales observan sólo parcialmente.

Consecuentemente, las movilidades pueden ser un factor de inclusión social, ya que su ejercicio contribuye a facilitar oportunidades de desplazamientos para participar en actividades sociales, aunque algunos autores aseguran que existen grupos que se ven más desfavorecidos en sus movilidades, entre los que se encuentran las PcD (Beland, 2007; Raje, 2007).

En términos operacionales entendemos las movilidades como "Una práctica social, que conjuga deseos y necesidades, y capacidades de satisfacerlos. 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).

Ahora, vinculado con lo anterior se presenta una singular paradoja

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

o tensión: ¿cómo pueden gestionar sus prácticas de movilidad las PcD cuando justamente son representadas como inmóviles? Según Olivera (2006: 330), la movilidad de las de las personas con alguna discapacidad se ve restringida por problemas en el aparato locomotor, pero también por la pérdida de agudeza visual, de coordinación de movimientos o de orientación. La ausencia de movilidad autónoma produce *captividad*, y como consecuencia de ella sedentarismo, falta de relaciones, y segregación; es decir, es un factor fundamental de salud física, mental e incluso social; por lo mismo, la inmovilidad o las movilidades devaluadas podrían devenir en la frustración de proyectos de vida. Igualmente, se insiste en que las restricciones que el espacio puede imponer a las prácticas de movilidad de las PcD, pueden llevar a una exclusión social si no logran realizar sus actividades (Olivera, 2006; Rapegno y Ravaud, 2017).

Así como una ausencia de movilidad espacial en un individuo puede llevar a una exclusión socio-espacial, se ha sugerido, igualmente, que la capacidad de moverse es un vector importante de su construcción identitaria (Imrie, 2000; Gaete-Reyes, 2015). Por ejemplo, la "auto-movilidad", es decir, la capacidad de desplazarse "sólo" y de forma autónoma constituye para los adolescentes un elemento clave de su experiencia identitaria (Massot y Zaffran, 2007). Sugerimos que esto mismo ocurre con las PcD, quienes muchas veces significan sus desplazamientos no sólo bajo el prisma de la dificultad que implica, sino también, como una experiencia importante dentro de su historia, como parte de su autonomía y de la posibilidad de no sentirse excluidos.

Meissonier (2016), en un estudio realizado en París en algunos lugares de intercambio modal[3] de transporte, analizó a distintas PcD y como éstas respondían a diversas situaciones, una de ellas la espera en las estaciones de tren. El autor constató que, para un buen número de estas personas, la situación de cambiar de modo de transporte y esperar era una situación angustiante que tenía como resultado una acción paradoxal, entre paralización del movimiento o hiperacción.

En efecto, la movilidad en sí va impregnando a los individuos de una experiencia que puede ser tediosa, aventurera, placentera, etc.; al mismo tiempo que ella permite el acceso a lugares que guardan distintos significados. Desde esta última perspectiva se observa cómo los individuos practican una multiplicidad de lugares con los cuales ellos construyen una relación significativa. Algunos sitios son practicados por su valor estético, unos más por su carácter *identificatorio*, y otros por su función, etc. La identidad es entonces una relación

[3] La intermodalidad refiere a la necesidad de practicar más de un modo de transporte para llegar a un destino deseado (caminata, automóvil, bus, etc.).

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

posible con los lugares geográficos y depende de las capacidades que se dispongan para establecer esta relación (Stock, 2006).

Retomando el enfoque de las movilidades, para algunos autores la capacidad de moverse aparece como una experiencia que se vive de forma desigual y que posee diferentes sentidos para los individuos; además, está supeditada por los recursos, posición social de las personas y sus capacidades individuales (Anabalon, 2018; Avellaneda y Lazo, 2011).

Un estudio en Francia identificó que desde el momento en que un individuo siente una incomodidad en sus desplazamientos, éste se encuentra en riesgo de que dicha sensación crezca, lo que puede producir como efecto que su elección sea la de "no realización de la actividad". Esta incomodidad en sus desplazamientos puede provenir de la incapacidad de un individuo de efectuar una tarea necesaria para su desplazamiento en un medio específico (Cadestin *et al.*, 2013). Es decir, una PcD puede decidir "no" enfrentar la prueba de la movilidad ante la emergencia de afectos y sensaciones negativos. De este modo, un individuo que no logra "manejar" su entorno puede incurrir en una limitación en el campo de la movilidad (*mobility disability*) y arriesga a poseer restricciones en las actividades de su vida cotidiana (Shumway-Cook *et al.*, 2002). En este sentido, la discapacidad también puede ser definida como una "deficiencia de inclusión socio-espacial" ligada a las capacidades corporales y a la dificultada de ejercer libremente prácticas de movilidad, sociales y espaciales en los territorios de la vida cotidiana marcados por restricciones de accesibilidad (Amiaud, 2013).

Un elemento importante y que amplifica las dificultades para gestionar y ejecutar la prueba de la movilidad es el "entorno construido". La ciudad o los lugares por donde se desplazan las PcD no están pensados para individuos con movilidades diversas. Imrie y Kumar (1998) muestran cómo la utilización de planificaciones pensadas de manera aleatoria (por ejemplo, pasar por la puerta de atrás en vez de la puerta de adelante) puede ser experimentada como una "humillación".

En síntesis, el enfoque teórico de las movilidades nos permite observar prácticas cotidianas de las PcD, pero asumiendo simultáneamente que éstos desplazamientos son una "prueba" que debe ser gestionada por los individuos, y que podría erigirse como un indicador de la inclusión o exclusión espacial, y que se erigen como definitorios en las expectativas y realización de sus proyectos de vida.

## METODOLOGÍA

Para capturar las experiencias de movilidad de las PcD, hemos optado por un método etnográfico propio de la antropología. El estudio se dividió en dos etapas: en primer lugar, realizamos entrevistas abiertas o semi-estructuradas. A partir de éstas pudimos identificar hechos importantes en su biografía, y com-

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

prender sus trayectorias y prácticas de movilidad.

En un segundo momento desarrollamos un tipo de etnografía móvil denominado "sombreo", el cual consiste en moverse con las personas o "viajar con ellos(as)", lo que implica un acto de co-presencia que permite captar de primera mano lo que "ocurre" en el movimiento, registrando materialidades, cuerpos, objetos, emociones, afecciones, co-movilidades, tiempos y diversos elementos involucrados durante los desplazamientos. Estos *sombreos* fueron complementados con un registro fotográfico (Jirón e Imilan, 2016; Jirón, 2011, Czarniawska, 2014).

Con respecto a los participantes, éstos fueron contactados por el equipo investigador, y representan tres diferentes tipos de discapacidad. Las entrevistas fueron levantadas en los domicilios de los participantes, y se les acompañó en algunas salidas. Todo fue registrado en un diario de campo, en un periodo aproximado de siete meses.

Vale destacar la importancia de resguardar los derechos de los participantes, considerando los criterios éticos en la investigación científica, relacionados con el carácter voluntario de la participación, la no coerción y la firma del consentimiento informado (Emanuel, 1999).[4] En el caso de nuestra participante diagnosticada con discapacidad intelectual, fue su curadora (representante) quien participó de las entrevistas, relatándonos las prácticas de su movilidad. Esto en el marco de la ratificación de los códigos de ética en la investigación científica de la Declaración de Helsinki (1964) de la World Medical Association, que autoriza la participación de PcD intelectual, siempre y cuando se cuente con la autorización de su tutor o representante. En definitiva, todos los participantes firmaron un consentimiento informado.

## RESULTADOS Y DISCUSIÓN

### *Las movilidades de Carmen*

Carmen es una mujer de 62 años que fue diagnosticada en su infancia con "demencia" por un psiquiatra. Actualmente está certificada por el Estado de Chile como una persona con discapacidad intelectual severa. Vive en la población de La Cantera, un sector de clase media en la ciudad de Osorno en el sur austral de Chile. Comparte su hogar con Claudia su hermana mayor y curadora (tutora o representante), quien es también su cuidadora.

Según nos relata Claudia, a partir de la década de los ochenta, las movilidades de Carmen se explicaban por sus constantes visitas a Santiago, capital de Chile, en extensos viajes en tren, y también en buses, que duraban alrededor de 14 horas. El motivo era, la mayoría de las veces, la atención de Carmen con especialistas psiquiátricos, los cuales paulatinamente renovaban tipos y dosis de medicamentos para con-

[4] Los nombres de todos los participantes fueron reemplazados, como una forma de garantizar su anonimato.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

trolar ciertos cambios en su estado de ánimo. Hasta hoy a Carmen no le gusta recordar sus visitas a Santiago, probablemente por lo "extenso y agotador del viaje […] esos viajes duraban muchas horas y viajaba con mis padres, o a veces solo con mi mama" (relato de Claudia, 2019).

Carmen también ha viajado dos veces en avión, desde Puerto Montt a Punta Arenas (vuelos con una duración de dos horas aproximadamente). La razón fue la de pasar unas vacaciones junto a su madre y visitar a una de sus hermanas, cuñado y sobrinos que vivían en el extremo sur de Chile. Con respecto a sus movilidades más cotidianas, Carmen salía a jugar con sus pares cuando era pequeña; si bien le costaba desplazarse, es descrita como una niña y adolescente sociable, que conversaba con sus vecinos y que era protegida por sus hermanas. De hecho, hasta hoy, Carmen saluda a todas las personas que salen a su paso. Los sábados en la mañana, durante más de dos décadas, ella siempre acompañaba a sus padres, y a partir del año 1994 sólo a su madre, a una de las tantas ferias de la ciudad, donde compraban frutas, verduras y productos diversos.

Carmen siempre iba a veranear a Rucapihuel y Maicolpue, río, campo y mar respectivamente, en donde disfrutaba de la naturaleza junto a la compañía de sus familiares. También, junto a su hermana de Punta Arenas, quien la visita en los veranos y algunos inviernos, frecuentemente viajan a lugares como Lago el Maitén y Valdivia. Caminar lentamente por la Riviera del Calle-Calle era una de sus paseos favoritos y también viajar a Frutillar, donde disfrutaba del Lago Llanquihue. También visitaba el Lago Ranco, donde su sobrino posee una casa. Definitivamente, a Carmen, siempre le ha gustado salir, participar y moverse.

Más allá de sus pocas salidas, Carmen siempre se encuentra alegre, haciendo cosas, como una niña (dice Claudia, su hermana). Nosotros entramos en su historia y experiencia a partir de lo que observamos y del relato de su hermana y cuidadora. Ella nos cuenta que este año, después de la muerte de su madre, Carmen va todos los fines de semana a las casas de sus hermanas que viven en la misma ciudad. Este desplazamiento de fin de semana se convierte en un ritual para ella, pues sabe que podrá socializar y compartir con varias de sus sobrinas nietas y también con las mascotas en los hogares de sus hermanas.

> Los sábados en la mañana junto a sus hermanas asisten a un supermercado; en este lugar a Carmen le facilitan una silla de ruedas, la cual en términos performativos funciona como una extensión de su cuerpo que le permite desplazarse con mayor facilidad. Carmen expresa su alegría por este momento, se siente móvil, libre y más veloz que nunca (relato etnográfico, enero de 2019).

Sus rutinas de poca movilidad se conmocionan ante transgresiones

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

intermitentes en sus propias prácticas cotidianas (Ther-Ríos, 2012), como las mencionadas anteriormente, y objetos como la silla de ruedas se convierten en *actantes* (Latour, 2008) que influyen en la forma en que Carmen interactúa y participa socialmente. Siempre que el clima es favorable, su hermana y cuidadora la lleva a la plaza del barrio, donde disfruta moviéndose en los columpios. A Carmen le gusta mucho contar lo que hizo en la plaza, contarles a todos que se "movió". Ése es un gran momento para ella.

Después de la muerte de su madre en 2018, Carmen deja de percibir la pensión que recibía de su progenitora; por lo tanto, sus hermanas deciden hacer algo que nunca se había barajado como una posibilidad: "certificar la discapacidad intelectual de Carmen". Esta decisión implica que deban exponerla a diversos exámenes médicos, evaluaciones psicológicas, ser catastrada socialmente, lo que también significaba desplazarla a los lugares de atención (principalmente centros de salud familiar). "Certificar a la Carmen fue una odisea, una verdadera odisea, porque los funcionarios públicos, uno de cada diez sabe hacer su trabajo" (relato de Claudia, 2019).

En un primer momento, su hermana se dirigió a las oficinas del Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (Compin), en donde la derivaron al Instituto de Previsión Social (IPS), lugar en el que le indicaron que el primer paso consistía en una evaluación a realizar por profesionales de salud en el centro de salud familiar más cercano. A continuación, un extracto del relato etnográfico:

> Carmen sale junto a su hermana en una mañana de invierno del 2018, Claudia pide un Uber y Carmen sale abrigada y de buen ánimo; siempre se mueve tomada del brazo de Claudia […] uno necesita que la Carmen esté de buen ánimo para salir (comenta Claudia). Cuando llegaron al Cesfam tuvieron que esperar mucho tiempo, Carmen se nota un poco agitada por sus movimientos, pero muy tranquila y observadora […] Claudia pregunta por qué se demoran tanto en atenderla y le dijeron que la persona que había asignado la hora para que atiendan a Carmen se había equivocado […] Uno siente frustración, porque ellos tienen poca empatía, no les interesa. Y además querían que nos moviéramos con la Carmen por el consultorio para buscar a las personas que supuestamente nos iban a reasignar la hora (comenta Claudia). Piden un Uber de regreso, vuelven sin haber cumplido el objetivo de las evaluaciones médicas (relato etnográfico, junio de 2018).

También cuenta Claudia que una de las evaluaciones era la aplicación de un "test psicológico", el cual le recomendaron que hiciera de forma particular, porque sería muy difícil que les dieran una hora para poner en práctica esta evaluación en el sector público, ya que podrían esperar seis meses tranquilamente (relato de Claudia, 2019). Diversos profesionales de la salud hicieron más adelante

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

las evaluaciones requeridas a Carmen, confirmando su hermana que demostraron un trato humano y de sentido común hacia ella. A finales de 2018, Claudia fue a retirar la credencial de discapacidad de Carmen, lo cual se considera como una especie de "promoción ontológica", en donde aparte de acceder a una pensión y a tratos preferentes, ella es reconocida por el Estado como una persona con discapacidad intelectual. Esto no deja de ser problemático considerando que, según la legislación vigente, promueve la autonomía de las PcD, y le endosa al Estado la responsabilidad de garantizar derechos y de ejecutar políticas conducentes a su cumplimiento; Carmen a sus 62 años tuvo recién acceso a la certificación y, por ende, a beneficios y prestaciones consideradas como un derecho fundamental.

En síntesis, Carmen nunca se ha desplazado de modo independiente; dadas sus condiciones de discapacidad, sus movilidades han sido acompañadas por otros (sus familiares), lo que se conoce como movilidades interdependientes, con ritmos más lentos (Middleton y Byles, 2019). Ha experimentado distintos periodos, relacionados con su ciclo vital, con capacidad para moverse: la infancia es considerada su momento más libre y móvil a partir de los juegos de niña; luego, la época más adulta son los viajes a Santiago, los que marcan su experiencia junto con las vacaciones familiares y los paseos por la región. Hoy en cambio vive una etapa diferente al cuidado de su hermana, donde sus movilidades se caracterizan por las visitas de fin de semana y los paseos al supermercado. A pesar de las representaciones negativas hacia cuerpos diferentes, y en particular hacia la discapacidad intelectual, Carmen se mueve a su manera y experimenta sus desplazamientos como parte importante de su vida y su devenir.

*Las movilidades de Jorge*

La historia de Jorge es un poco diferente. Él es un estudiante de psicología de 19 años que vive en la comuna de Paillaco, Región de los Ríos, en el sur de Chile. Su diagnóstico indica espasticidad,[5] y utiliza una silla de ruedas para desplazarse. Vive con sus padres y algunos de sus cuatro hermanos, quienes constituyen su principal red de apoyo. También se considera de clase media.

Jorge durante su infancia hacía constantes viajes a Puerto Montt para recibir los tratamientos de rehabilitación ofrecidos por la Fundación Teletón. Estos traslados tenían una duración aproximada de tres horas. La discapacidad de Jorge, a lo largo de su vida, ha requerido de siete operaciones (intervenciones quirúrgicas), la mayoría de ellas de elevado costo, lo que en su infancia obligaba a su familia a que realizara

[5] Trastorno motor. Su origen se encuentra en una alteración del sistema nervioso central que provoca un aumento del tono muscular, dificultando y/o imposibilitando total o parcialmente el movimiento de los músculos afectados.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

beneficios[6] para conseguir el dinero que cubriera el monto de ellas. Con respecto a estos viajes, Jorge recuerda episodios en los que tenía que ir "parado" debido a que nadie le cedía el asiento. No obstante, guarda buenos recuerdos de estos traslados que, según relata, hacía tres veces al año, y se reunía con diversas personas con discapacidad, se sentía integrado y en una atmósfera o ambiente donde todos eran iguales. Como plantean algunos autores, los centros de rehabilitación operan como espacios de socialización que producen la sensación de integración y bienestar subjetivo (Venturiello y Ferrante, 2018; Venturiello, 2013). "Para mi ir a la Teletón era ir a una comunidad donde, a pesar de tener distintas realidades, todos éramos iguales" (relato de Jorge, 2019).

Las movilidades cotidianas de Jorge se explican justamente por los viajes que hace de lunes a viernes desde la comuna de Paillaco hacia Osorno, ida y vuelta; en este sentido, él es un "conmutante", es decir, una persona que viaja cotidianamente desde una ciudad a otra por motivos de estudio (anonimizado). Jorge comenta que, en un principio, su familia había contratado un bus particular para trasladarlo diariamente, servicio que funcionó durante tres meses hasta que el transporte sufrió fallas mecánicas y debieron decidir por otras opciones.

> Los viajes de primera fueron muy complicados; a mí me daba terror viajar solo por cómo iba a reaccionar la gente; contratamos un bus particular que duró tres meses, de Paillaco a Osorno y directo a la Universidad. El bus se echó a perder. La preocupación de cómo trasladarse […] Empecé a moverme en buses, me di cuenta que no es tan complicado. En la mañana me levanto 6 y media, 7 y cuarto tomo el bus. Tomo Uber ida y vuelta del terminal de buses hasta la Universidad; en micro es complicado, a veces no te quieren llevar o no hacen ciertos recorridos (relato de Jorge, 2019).

Como bien dice Meissonier (2016), los afectos o emociones suscitados en la experiencia de viaje (y las esperas previas) pueden conducir a una acción de paralización o híper-acción; en este sentido, Jorge relata haber sentido "terror" al viajar, es decir, la emergencia de una emoción con connotaciones negativas funciona como inhibidor o, al menos, como un argumento para evitar el viaje. Ahora bien, estos afectos pueden provenir eventualmente de que las PcD no ejercen un dominio sobre su entorno, lo cual provoca una desventaja no sólo en sus movilidades, sino que éstas se constituyen como restricciones en las actividades de su vida diaria (Shumway-Cook *et al.*, 2002). Además, se destaca que su familia debió contratar un "bus privado" para sus traslados, lo que implica una inversión de alto costo económico. Igualmente, Jorge debe tomar diariamente un Uber para viajar desde el terminal

[6] Entiéndase beneficios como actividades comunitarias para recaudar fondos (dinero); por ejemplo: venta de comida, bingos, rifas, etcétera.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

de buses hasta la universidad, lo cual hace presumir que se evita el transporte público, ya que los buses intraurbanos no están adaptados para las PcD, pues a pesar de contar con asientos preferentes, no hay rampas en los paraderos para poder acceder de forma expedita.

En cuanto a las posibilidades de moverse hacia lugares con significado o donde se puedan realizar actividades de ocio, a Jorge no le gusta salir porque cree que las personas lo van a mirar mal.

> A la playa voy poco; la accesibilidad es pésima; no quiero darles más trabajo a mis papás del que ya les he dado; que mis padres disfruten; ya soy quien soy. Las personas tienen aún algunos prejuicios […] soy una persona hogareña, sale poco (habla en tercera persona), tengo muchos amigos, pero me gusta estar en mi casa (entrevista a Jorge, 2019).

Como bien señalan Cadestin *et al*. (2013), desde el momento en que un individuo siente una incomodidad en sus desplazamientos, éste corre el riesgo de que su elección sea la de no realizar la actividad. Y esto es lo que ocurre con Jorge; incluso, desde un punto de vista ontológico declara "ya soy quien soy", asumiendo que su discapacidad es lo que define su existencia, sus opciones de accionar cotidianamente y su proyecto de vida. Se refiere, asimismo, a su vida afectiva y a la dificultad por las que atraviesan las PcD para poder entablar relaciones de tipo afectivas y de pareja.

> Cuesta mucho, cuesta demasiado, porque en el estereotipo, todas las niñas piensan en el príncipe azul, y ese príncipe azul no anda en silla de ruedas. Yo antes ya había pololeado,[7] esa persona quiere ir a la playa y por la accesibilidad el pololo no puede bajar, o cargarle más peso; para mí es incómodo. Una vez con mi expareja, su familia le decía a ella, cómo te va a mantener él si es discapacitado. Uno no sabe si la familia de la otra persona lo va a aceptar. Buscan un marido bien, con su físico bien (entrevista a Jorge, 2019).

A propósito de las posibilidades de ser identificado más allá de su discapacidad, su movilidad reducida le impide efectuar actividades de ocio o entretención con su pareja o amigos por la falta de accesibilidad en los diseños de los espacios. Ya advertían Massot y Zaffran (2007) que una falta de movilidad espacial en un individuo con deficiencias físicas puede llevar a una exclusión socio-espacial. Jorge refiere que durante su infancia y adolescencia fue muy dependiente de los cuidados de su madre, quien incluso entraba con él a la sala de clases durante la enseñanza primaria. La dependencia física asociada a la discapacidad produce limitaciones para realizar actividades sencillas de la vida cotidiana, como caminar

[7] Pololear es un chilenismo que designa estar en una relación de pareja sentimental o amorosa.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

o vestirse, y algunas más complejas o instrumentales, entre ellas tomar un transporte público, comprar, ir al médico, etc. (Olivera, 2006).

También vale la pena destacar que Jorge asiste los fines de semana a una iglesia evangélica; su fe cristiana también hace parte de su construcción como sujeto y la asistencia al templo requiere de desplazamientos para concretar actividades en su interior. Finalmente, destacamos que Jorge nos cuenta que practica "basquetbol adaptado", deporte que, además de contribuir a su constitución como sujeto participativo y por ende social, le ha permitido viajar y moverse a lugares como Santiago (la capital de Chile) y Maullin en el sur.

> El basquetbol adaptado, para mí fue un mundo nuevo, una experiencia nueva; Jorge puede hacer cosas, Jorge puede hacer deportes, puede salir a otros lados, conoció Santiago, recorre ciudades, Maullin, puede competir con otros (habla en tercera persona) (relato de Jorge, 2019).

En el caso de Jorge, sus esperas están asociadas a la posibilidad de hacer uso del transporte público y de desplazarse en los espacios físicos donde desarrolla sus actividades cotidianas. Él critica la accesibilidad de los espacios públicos en los que desarrolla sus actividades cotidianas, especialmente la universidad.

> Uno trata de no depender del otro, pero no hay buenas rampas, no hay ascensores. Uno no puede ser autónomo por la institucionalidad, cuatro personas me ayudan para subir las escaleras, al que encontraba le pedía ayuda. Algunas personas me dicen que no. ¿Por qué tengo que pedir ayuda? ¿Por qué otros deben hacerse cargo de mis necesidades? (relato de Jorge, 2019).

Como bien plantean Aslaksen *et al.* (1997), la discapacidad en relación con el entorno físico y artefactos se define, en un cierto esquema, como la distancia o separación (*gap*) entre el nivel de funcionamiento asociado a la capacidad individual de la persona y el que demanda el entorno para desempeñar las actividades características del mismo. Esto se relaciona con lo planteado por Gaete-Reyes (2015), quien refiere que las infraestructuras y espacios urbanos están pensados para un tipo de ciudadano "normal", donde las PcD viven experiencias diferenciadas del movimiento, lo cual implica un sentido devaluado de la ciudadanía o de menor valor. Mientras que estos cuerpos normales se adscriben a temporalidades cronológicas asociadas a la puntualidad, velocidad y fluidez, los cuerpos de las personas con discapacidad registran experiencias paralelas de lentitud, de colisión, impredecibles, de tensión y otras más (Middleton y Byles, 2019). Tras acompañar a Jorge en uno de sus viajes, a continuación presentamos un breve extracto del relato etnográfico.

> Tomamos un Uber con Jorge desde la universidad. El chofer lo ayuda a dejar la silla de ruedas en el maletero. Llegamos al terminal de buses, el es-

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

> tacionamiento preferente para PcD ya está ocupado. Estamos en los andenes del terminal esperando la próxima salida de un bus que realice el trayecto Osorno-Paillaco. Jorge ya conoce a los choferes y auxiliares del bus. Comienza a subirse, da un primer paso hacia las escaleras del bus, su silla de ruedas es guardada por el auxiliar. Con la ayuda exclusiva de sus brazos se afirma hasta llegar a su asiento […] mientras viajábamos lo entrevistaba en movimiento […] cuando salga de la universidad quiero comprarme un auto, manejar, ahorrar, tener un departamento (comenta Jorge). Después de 1 hora y 30 minutos llegamos a Paillaco, Jorge se baja con la ayuda de sus brazos y su silla de ruedas lo espera abajo, para volver a ser uno junto con ella;[8] se desplaza por una rampa para salir del terminal y dirigirse hasta su casa (relato etnográfico de Jorge, abril de 2019).

En definitiva, las movilidades de Jorge son parcialmente independientes y lo constituyen como un individuo relativamente móvil. El viajar todos los días a la universidad supone el uso cotidiano de diversos modos de transportes, sin embargo, se subrayan las diversas barreras físicas, ambientales y sociales a las que se enfrenta. Él declara que guarda expectativas similares a las que eventualmente tienen sus pares; no obstante, sus movilidades están caracterizadas por el temor y la vergüenza de ser reconocido en su discapacidad mientras se desplaza por los espacios. Las barreras identificadas lo conducen a una táctica de repliegue doméstico, una especie de ocultamiento u ostracismo voluntario (no quiere ir a la playa, por ejemplo), lo que se convierte en una limitante para desarrollar su proyecto de vida, resignándose a tener que convivir con las dificultades de acceso que conlleva su condición de discapacidad; como declaró anteriormente, "ya soy quien soy".

*Belen en la ciudad*

Belen es una estudiante universitaria de una carrera del área de la salud, de 23 años y que vive en la comuna de Punta Arenas en el extremo sur de Chile. Está diagnosticada con discapacidad visceral, un particular tipo de incapacidad que no se percibe fenotípica o superficialmente debido a que se sitúa en los órganos interiores del cuerpo. Ella nos relata cómo sus cotidianidades deben ser gestionadas con anticipación. "Al levantarme todos los días debo planificar cada paso, tomarme todo el tiempo posible, para no empezar a ver doble y que no me den fasciculaciones".[9] A diferencia de los casos expuestos, ella es mucho más independiente, lo cual se explica en parte porque posee y maneja su propio automóvil.

[8] Una silla de ruedas o cualquier otra prótesis debe entenderse como una "extensión del cuerpo" y no como un objeto externo de asistencia.

[9] Las fasciculaciones son pequeñas e involuntarias contracciones musculares debido a descargas nerviosas espontáneas en grupos de fibras musculares esqueléticas.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

> Al manejar e ir a mi pre-práctica, tengo que apoyar el cuello en el respaldo del asiento y manejar así. Esto me pasa frecuentemente. Al principio no me daba vergüenza manejar así, porque no me quedaba de otra y era cosa de todos los días. Ahora que no me pasa tan seguido, me da un poco de vergüenza que la gente me vea así, pero no tanto (relato de Belen, 2019).

A pesar de esta ventaja en su movilidad, Belen enfatiza la vergüenza de ser observada manejando en posiciones poco comunes. Además, como ya explicamos, la discapacidad visceral no es reconocida por las demás personas. Por ejemplo, una persona ciega es identificada por utilizar bastones o andar con perros de asistencias, una persona sorda por comunicarse a través del sistema Braille, etc. Pero la inexistencia de marcas físicas reconocibles causa problemas para Belen.

> Con mi pareja, el otro día fuimos al supermercado, tuve que esperar harto tiempo parada ya que no hay sillas y me canso. Lo mismo ocurre al ir a la caja; nunca he ocupado la caja preferencial por el que dirá el resto. Después de eso mi pareja me fue a dejar a mis clases en la universidad y tuvo que llevarme hasta la sala y ayudarme a sentarme adentro de la sala, ya que tuve que llevar mi computador para terminar un informe y éste me pesa mucho. Al principio me daba vergüenza que entrara mi pareja, ya que todos se daban cuenta de que me pasaba algo, y a mí me gusta pasar desapercibida en cuanto a enfermedad se trate (relato de Belen, 2019).

Estas dificultades de invisibilización de su condición de discapacidad se pueden reconocer en el siguiente relato etnográfico:

> Llegamos al centro de la ciudad, estacionan el auto en el espacio preferente para personas con discapacidad. "Mi pareja siempre me abre la puerta a propósito, como teatralizando y tratando de hacer más evidente mi discapacidad para que el resto no piense que abusamos de este beneficio" (comenta Belen). Fuimos a Correos de Chile y su pareja le dice: usemos la atención preferencial, pero no había mucha gente, así que Belen prefiere no hacerlo. Luego compraron unas donas y fueron a fumar un cigarro a la Costanera para pasar un buen rato. Regresamos a la casa de Belen; durante el viaje ella comenta que no puede estar tanto rato sentada ni parada, que siente dolor, cansancio e incomodidad (relato etnográfico de Belen, enero de 2019).

La interdependencia en las movilidades de Belen es algo definitorio: la mayoría de las veces es acompañada por su pareja a toda actividad. Ella constantemente negocia sus movilidades a partir de estrategias tales como moverse acompañada, evitar el cansancio y el dolor, apoyarse y tomar posiciones de descanso, etc. A pesar de la habilidad de manejar y de ser la propietaria de un automóvil, Belen

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

depende de otros, lo cual no debe ser interpretado como algo negativo. Un estudio reciente (Middleton y Byles, 2019) sugiere que la movilidad independiente como "prescripción normativa de la modernidad" es un discurso que pretende imponer políticamente un tipo de movilidad, excluyendo algunas formas diferenciadas, por ejemplo, "las movilidades interdependientes o co-movilidades", las cuales también deben ser consideradas como maneras plausibles de desplazamiento. Finalmente, vale destacar que ella cuenta con un automóvil particular, lo cual, eventualmente, le permite ampliar su gama de opciones de movimiento.

## CONCLUSIONES

Estudiar la discapacidad desde el enfoque de la movilidad, de una perspectiva etnográfica, de la observación de prácticas cotidianas, y a partir de la experiencia de los sujetos en movimiento, nos permite comprender cómo se vive una limitación física. Observar el impacto que tiene la experiencia espacial en la vida cotidiana de los individuos, independientemente del tipo de discapacidad diagnosticada, permite mirarlos no sólo como sujetos inmóviles, sino como personas que experimentan su movilidad a partir de "sus propios lentes".

Vivir en un cuerpo diferente muchas veces se percibe como un obstáculo o una restricción. De hecho, esta condición lleva a que muchos de los sujetos vivan su movilidad como una fragmentación o exclusión de los espacios de la vida cotidiana. Ser capaces de moverse de manera autónoma y de experimentar el espacio aparece, así, como un derecho que provoca un impacto en la calidad de vida de las PcD. Hacer que los territorios y las ciudades, incluidos sus sistemas de transportes y los diseños de las infraestructuras físicas, sean más "adecuadas" a las necesidades de las personas con alguna discapacidad, es importante, lo que implica, sin duda, incluirlos a la hora de tomar decisiones. Sin embargo, ése no es el único elemento a considerar, pues la experiencia del espacio que habitan, ocupan y por el cual se desplazan a diario, es un elemento clave. De este modo, una vivencia no deseada de movilidad puede traer el riesgo de caer en un desplazamiento no realizado y, por consiguiente, ello puede generar una exclusión y marginación de los espacios de vida cotidiana.

Los relatos de Carmen, Jorge y Belen ponen de relieve cómo la experiencia espacial impacta en las cotidianeidades de los sujetos. El cansancio, las vivencias de las distancias y los tiempos, el esfuerzo, las miradas de los otros, el rechazo, etc., son parte de la dimensión espacial de la discapacidad. Al mirar la disminución física desde la experiencia de la movilidad, pareciera que nos enfrentamos a una doble fragmentación (Eric Le Breton, 2004). Por un lado, la que es dada por la condición misma de discapacidad, y por el otro lado, la que se genera a partir de la experiencia territorial de la discapacidad.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

Tanto para el caso de Carmen como el de Jorge, podemos decir que sus movilidades y esperas, mediadas por su condición de discapacidad, se erigen como retos, desafíos o pruebas (Martuccelli, 2013). Como bien señala Le Breton:

> […] para una persona con discapacidad cada nuevo encuentro es una nueva prueba, provoca una duda sobre cómo será recibido y aceptado por el otro en su dignidad […] El hombre que sufre discapacidad no puede salir fuera de su casa sin provocar la mirada de todos (David Le Breton, 2002: 78-79).

Esto implica un constante ejercicio de negociación de la secuencia de sus desplazamientos, como bien plantean Middleton y Byles (2019), cada uno con su propio ritmo, sociabilidad, espacialidad y particulares características. Estas estrategias para enfrentar el desafío de la movilidad pueden ser la co-movilidad (moverse con otros), la anticipación y la planificación (Meissonnier, 2016) o la no realización del desplazamiento y la actividad (como la experiencia de Jorge). De todas formas, cualquiera que sea el caso, se evidencia que estas movilidades pueden ser denominadas como "diferenciadas", sobre todo teniendo como referencia los desplazamientos normados de los cuerpos sin discapacidad.

Finalmente, esta reflexión nos lleva a poner de manifiesto algunas dimensiones de la movilidad y de la discapacidad, que podrían ser testeadas con otros casos de estudio, dando cuenta de la espesura de este tipo de problemáticas. Si bien Jorge, Belen y Carmen se "mueven a su manera" y los dos primeros casos recorren diariamente extensas distancias para llegar a su centro de estudios, esto no necesariamente significa que sus movilidades no sean restringidas y a ratos estén más bien confinados en espacios funcionales y domésticos. En este sentido, muchas personas con discapacidad significan sus desplazamientos bajo el prisma de la dificultad que implica moverse, pero también como una experiencia importante dentro de su historia, como parte de su autonomía y de la posibilidad de no sentirse excluidos. La movilidad es para ellos una dimensión fundamental de la experiencia del espacio que habitan.

## BIBLIOGRAFÍA

Abberley, Paul (1987), "The Concept of Opression and the Development of a Social Theory of Disability", *Disability, Handicap & Society*, vol. 2, núm. 1, pp. 5-19.

Amiaud, David (2013), "L'expérience touristique des personnes autrement capables: Inclusion socio-spatiale et bien-être?", *Téoros Revue de recherche en tourisme,* vol. 32, núm. 2, pp. 86-95, recuperado de: <https://doi.org/10.7202/1036598ar>, consultada el 1 de diciembre del 2019.

Anabalon, Patricio (2018), "Movilidades costeras, desigualdad y exclusión territorial: prácticas de movilidad en Chiloé", *Revista Líder. Labor Interdis-*

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

*ciplinaria de Desarrollo Regional*, vol. 20, núm. 33, pp. 67-94.

Aslaksen, Finn, Steinar Bergh, Olav Rand Bringa y Edel Kristin Heggem (1997), *Universal Design. Planning and Design for All*, Oslo, The Norwegian State Council on Disability.

Avellaneda, Pau y Alejandra Lazo (2011), "Aproximación a la movilidad cotidiana en la periferia pobre de dos ciudades latinoamericanas. Los casos de Lima y Santiago de Chile", *Transporte y Territorio,* núm. 4, pp. 47-58.

Baeza, Manuel Antonio (2011), "Elementos básicos de una teoría fenomenológica de los imaginarios sociales", en Juan R. Coca, Jesús A. Valero, Francesca Randazzo y Juan Luis Pintos (eds.), *Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales*, Badajoz, España, Colección Tremn-Ceasga, pp. 31-42.

Barnes, Colin (1998), "Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental", en Len Barton (ed.), *Discapacidad y sociedad,* Madrid, Morata, pp. 59-76.

Barton, Len y Mike Oliver (eds.) (1997), *Disability Studies: Past, Present and Future*, Leeds, University of Leeds (The Disability Press).

Béland, Daniel (2007), "The Social Exclusion Discourse: Ideas and Policy Change", *Policy and Politics,* vol. 35, núm. 1, pp. 123-139.

Cadestin, Charles, Virginie Dejoux y Jimmy Armoogum (2013), "Mobilité et handicap: quelle perception du déplacement? Les déplacements: mobilité, handicap et perception, *Populations vulnérables*", Néothèque Ediciones, Centre Georges Chevrier-Univ. Bourgogne, recuperado de: <http://populations-vulnerables.fr/Population_et_handicap/Charles_Cadestin_Virginie_Dejoux_Jimmy_Armoogum.html>, consultada 30 de noviembre del 2019.

Czarniawska, Bárbara (2014), "Observation on the Move: Shadowing", *Social Science Resarci, frome Field to Desk*, núm. 12, pp. 43-66.

Emanuel, Ezekiel J. (1999), "¿Qué hace que la investigación sea ética? Siete requisitos éticos", en A. Pellegrini y R, Macklin (eds.), *Investigación en sujetos humanos: experiencia Internacional,* Santiago de Chile, ops/oms, pp. 33-46.

Fougeyrollas, Patrick, René Cloutier, Helène Bergeron, Jacques Cote y Ginette St. Michel (1998), *Classification québécoise: Processus de production du handicap*, Québec, Réseau international sur le processus des production du handicap.

Gaete-Reyes, Mariela (2015), "Citizenship and the Embodied Practice of Wheelchair Use", *Geoforum,* núm. 64, pp. 351-361, recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2014.09.010>, consultada el 23 de agosto de 2019.

Gutiérrez, Andrea (2009), "Movilidad o inmovilidad: ¿qué es la movilidad? Aprendiendo a delimitar los deseos", ponencia presentada en el XV Congreso Latinoamericano de Transporte Público y Urbano, Buenos Aires.

Imrie, Rob (2000), "Disability and Discourses of Mobility and Movement", *Environment and Planning A,* vol. 32, núm. 9, pp. 1641-1656.

Imrie, Rob y Marion Kumar (1998), "Focusing on Disability and Access in the Built Environment", *Disability & Society,* vol. 13, núm. 3, pp. 357-374, recuperado de: <https://doi.org/10.1080/

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

09687599826687>, consultada el 31 de octubre del 2019.

Jirón, Paola (2011), "On Becoming the Shadow", en Monica Buscher *et al.* (eds.), *Mobile Methods,* Londres, Reino Unido, Routledge, pp. 36-53.

_____ y Walter Imilan (2016), "Observando juntos en movimiento: posibilidades, desafíos o encrucijadas de una etnografía colectiva", *Alteridades,* vol. 26, núm. 52, pp. 51-64, recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172016000200051>, consultada el 23 de agosto del 2019.

_____ (2018), "Moviendo los estudios urbanos. La movilidad como objeto de estudio o como enfoque para comprender la ciudad contemporánea", *Quid 16. Revista del Área de Estudios Urbanos del Instituto de Investigaciones Gino Dermani de la Facultad de Ciencias Sociales (uba)*, núm. 10, pp. 17-36.

Kauffmann, Vincent (2008), *Les paradoxes de la mobilité,* Laussanne, Presses Polytechniques et Universitaires Romandes.

Latour, Bruno (2008), *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*, Buenos Aires, Argentina, Manantial.

Le Breton, David (2002), *La sociología del cuerpo,* Buenos Aires, Argentina, Nueva Visión.

Le Breton, Eric (2004), "Les épreuves de la dispersión. Recherche exploratoire sur les expériences individuelles de la société dispersée", París, PREDIT 2002-2006, recuperado de: <http://www.innovations-transports.fr/IMG/pdf/RMT04-002>, consultada el 21 de mayo del 2019.

Ley 20.422 (2010), "Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en Chile", recuperado de: <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>, consultada el 30 de abril del 2019.

Mara, Paula y Mariana Gabrinetti (2018), "Pensiones no contributivas y personas en situación de discapacidad: tensiones entre protección social y capacitismo", *Políticas Sociales,* núm. 6, pp. 97-104, recuperado de: <http://www.rps.unm.edu.ar/ojs/index.php/rps/article/view/42>, consultada el 16 de enero del 2020.

Mareño Sempertegui, Mauricio y Fernando Masuero (2010), "La discapacidad social del 'diferente'", *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 4, núm.1, pp. 95-105.

Martuccelli, Danilo (2013), "Solidaridad, individuación y globalización", *Documentos CIDOB. Dinámicas Interculturales*, núm. 17.

Massot, Marie Hélène y Joël Zaffran (2007), "Auto-mobilité urbaine des adolescents franciliens/To Move Alone for Adolescents in the Paris Metropolitan Area", *Espace populations sociétés/Space Pulations Societies,* vol. 2, núm. 3, pp. 227-241, recuperado de: <https://doi.org/10.4000/eps.2133o>, consultada el 11 de octubre del 2019.

Meissonier, Jöel (2016), "Le pôle d'échanges multimodaux comme lieu d'attente: noeud des problèmes rencontrés en situation de handicap psychique, ¿cognitif ou mental?/The Multimodal Transportation Hubs are also Places for Waiting. Is it the Node of Problems for People with a Mental, a Cognitive

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

or a Psychological Disability?", *Espace populations sociétés/Space Pulations Societies,* núm. 2, recuperado de: <https://doi.org/10.4000/eps.6298>, consultado el 30 de octubre del 2019.

Middleton, Jennie y Hari Byles (2019), "Interdependent Temporalities and the Everyday Mobilities of Visually Impaired Young People", *Geoforum,* vol. 102, núm. 1, pp. 76-85, recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2019.03.018>, consultada el 25 de mayo del 2019.

Miglierina, Daniela y Victoria Pereyra (2017), "Inmovilidad", en Dhan Zunino, Guillermo Giucci y Paola Jirón (eds.) (2017), *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina,* Buenos Aires, Biblos, pp. 81-86.

Oliver, Michael (1990), *The Politics of Disablement,* Londres, Macmillan Press.

Olivera Ana (2006), "Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la geografía social urbana", *Treballs de la Societat Catalana de Geografía*, núm. 61-62, pp. 326-343.

Oms (2015), "Discapacidad y salud", documento recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/oa?id=194138017012>, consultada el 2 de mayo del 2019.

Onu (2000), "Objetivos del milenio al 2030, para el desarrollo sostenible", recuperado de: <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>, consultada el 3 de junio de 2019.

_____ (2006), "Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad", documento recuperado de: <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>, consultada el 19 de abril del 2019.

Pérez, M. E. y G. Chhabra (2019), "Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas", *Revista Española de Discapacidad*, vol. 7, núm. 1, pp. 7-27.

Rajé, Fiona (2007), *Negotiating the Transport System. User Contexts, Experiences and needs*, Aldershot, Hampshire, Ashgate.

Ramadier, Thierry (2011), "L'accessibilité socio-cognitive", artículo presentado en Actes du 11e colloque Mobilités Spatiales et Fluidité Sociale, Grenoble.

Rapegno, Noémie y Jean-Francois Ravaud (2017), "Disability, Residential Environment and Social Participation: Factors Influencing Daily Mobility of Persons Living in Residential Care Facilities in Two Regions of France", *BMC Health Services Research*, vol. 17, núm. 1, recuperado de: <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2602-8>, consultada el 12 de mayo del 2019.

Senadis (2013), *Política Nacional para la Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (2013-2020)*, Gobierno de Chile, recuperado de: <https://www.senadis.gob.cl/sala_prensa/d/noticias/3552/presidente-pinera-presenta-la-politica-nacional-para-la-inclusion-social-de-las-personas-con-discapacidad>, consultada el 9 de abril del 2019

_____ (2015), *Segunda Encuesta nacional de discapacidad (Endisc II). Libro de resultados*, Gobierno de Chile recuperado de: <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.

Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf>,consultada el 16 de abril del 2019.

Shumway-Cook, Anne, Aftab E. Patla, Anita Stewart, Luigi Ferrucci, Marcia A. Ciol y Jack M. Guralnik (2002), "Environmental Demands Associated with Community Mobility in Older Adults with and without Mobility Disabilities", *Physical Therapy,* vol. 82, núm. 7, pp. 670- 681, recuperado de: <http://pt-journal>, consultada el 4 de noviembre del 2019.

Solsona, Diego, Wilson Verdugo, Natalia Villa, Vania Riquelme y Paula Vera (2018), "Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile: de sutiles semánticas a prácticas instituidas, *Intersticios. Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, vol. 12, núm. 2, pp. 95-108, recuperado de: <https://www.intersticios.es/article/view/18433>, consultada el 1 de diciembre del 2019.

Stock, Mathis (2006), "L'hypothèse de l'habiter poly-topique: pratiquer les lieux géographiques dans les sociétés à individus mobiles", *EspacesTemps.net*, núm. 2, recuperado de: <http://espacestemps.net/document1853.html>, consultada el 8 de diciembre del 2019.

Ther-Ríos, Francisco (2012), "Antropología del territorio", *Polis. Revista de la Universidad Bolivariana,* vol. 11, núm. 32, pp. 493-510, recuperado de: <https://doi.org/10.4067/S0718-65682012000200023>, consultado el 5 de mayo del 2019.

Urry, John (2007), *Mobilities,* Cambridge, Reino Unido, Polity Press.

Venturiello, María Pía (2013), "Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales". Ponencia presentada en las VII Jornadas de Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigaciones Gino Germani, recuperado de: <http://jornadasjovenesiigg.sociales.uba.ar/files/2013/10/eje7-venturiello.pdf>, consultada el 2 de agosto del 2019.

Venturiello, María Pía y Carolina Ferrante (2018), "Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y en Chile", *Apuntes. Revista de Ciencias Sociales*, vol. 45, núm. 83, pp. 91-121, recuperado de: <https://doi.org/https://doi.org/10.21678/apuntes.83.918>, consultada el 14 de enero del 2020.

World Medical Association (1964), "Declaration of Helsinki", recuperado de: <https://www.yumpu.com/es/document/view/13106065/declaracion-de-helsinki-1964pdf-instituto-de-investigaciones->, consultada el 4 de septiembre del 2019.

Zunino, Dhan, Guillermo Giucci y Paola Jirón (2017), *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, Buenos Aires, Biblos.

DR © 2022. Asociación Nueva Antropología, A.C.