



VICERRECTORIA DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
DIRECCIÓN DE POSGRADO

CENTRO DE ESTUDIOS DEL DESARROLLO REGIONAL Y POLÍTICAS PÚBLICAS

**LA MOVILIDAD COMO PRUEBA ESTRUCTURAL EN PERSONAS CON
DISCAPACIDAD: UN DIÁLOGO ENTRE INDIVIDUO Y TERRITORIO EN LA
RURALIDAD DEL SUR DE CHILE**

POR

DIEGO SOLSONA CISTERNAS

Tesis para optar al grado académico de Doctor de Ciencias Sociales en Estudios
Territoriales

Profesora guía: Dra. Alejandra Lazo Corvalán

Profesora co-guía: Dra. Patricia Brogna

Osorno, sur de Chile, enero del 2023

A mis padres Alfredo y Yanet, mis hermanas Tamara y Melissa, mis sobrinos Mateo y Tomás, Mi novia y compañera Cristina, junto a toda su familia. Muy especialmente a mi tía Mónica quien ha inspirado mi pasión por la discapacidad como tema de estudio, a todas y todos quienes participaron de esta tesis y compartieron sus historias conmigo

AGRADECIMIENTOS

En primer lugar, a Dios, mis amados padres Alfredo y Yanet quienes siempre me han apoyado en todos mis proyectos académicos prodigándome sus cuidados y amor incondicional. A mis hermanas Melissa y Tamara, mis sobrinos Mateo y Tomás, y a mi cuñado Alejandro, quienes de igual forma me han acompañado en este proceso, demostrándome su amor y cariño constantemente.

A mi novia y compañera Cristina, quien me ha apoyado y brindado su amor y compañía en este viaje que ha significado hacer una tesis doctoral. A su Padre Rudy, hermano Daniel y familia en general quienes también han compartido y acompañado este proceso. No puedo dejar de mencionar a Liu, Molly y Merlina, nuestros caninos, para quienes también son mis afectos.

De forma muy especial agradezco a mis tías Silvia y Mónica con quienes viví y compartí gran parte de estos años en Osorno, y quienes me otorgaron su cariño y preocupación todo este tiempo. A su lado me convertí en un observador en primera persona sobre lo que significa vivir con una discapacidad, certificar y gestionar la cotidianidad.

A mis compañeros y compañeras; Miguel, María Daniela, Guillermo, Karla, Daniel, Claudio y Nicolás, con quienes compartimos almuerzos, conversaciones y eventos académicos. Agradezco su amistad y alegría compartida, las cuales también le otorgaron sentido a esta experiencia.

A las y los funcionarios de las Municipalidades de San Juan de la Costa y Quinchao, quienes me pusieron en contacto con los participantes del estudio e incluso me facilitaron transporte para poder visitar a las personas con las que trabajé.

A cada una de las personas a las que entrevisté, que me recibieron en los campos cordilleranos de San Juan de la Costa y en las remotas Islas de Quinchao. Por su hospitalidad y cordialidad, recibíndome en sus hogares, accediendo a participar en esta tesis sin esperar nada a cambio más que sus historias sean escuchadas, y dándome generosamente hospedaje y alimentación en estos territorios nuevos y desconocidos para mí.

Por último, agradezco a las y los académicos y funcionarios de la Universidad de Los Lagos y del programa cursado. Gracias por este periodo de formación doctoral en el cual he

aprendido mucho y madurado como joven investigador. Muy especialmente agradezco a mi directora de tesis Dra. Alejandra Lazo por todo su apoyo y consejos, no solamente en este período particular de tesis doctoral, sino a lo largo de estos cuatro años, en donde me brindó la posibilidad de trabajar como investigador asociado en varios proyectos dirigidos por ella, y participar de diversas instancias académicas, lo que significó un gran aprendizaje profesional. Finalmente, a la co-directora de este trabajo de tesis Dra. Patricia Brogna, quien me recibió en una pasantía en México brindándome asesoría investigativa, pero sobre todo su amistad y cordialidad.

A todos y todas quienes me acompañaron en este proceso, mis sinceros agradecimientos.

RESUMEN: Las movilidades son una práctica social que permite el acceso a servicios y actividades importantes para la vida diaria. Al mismo tiempo, se interpreta como una prueba estructural, es decir, un desafío ineludible en donde se necesitan redes y recursos para concretarlas. Desde un enfoque cualitativo con diseño etnográfico, esta tesis analiza cómo las personas con discapacidad del sur de Chile planifican y realizan sus movilidades utilizando los recursos disponibles de sus redes familiares e institucionales. Los resultados sugieren que las personas junto a su familia, amigos, otros informales, instituciones públicas y privadas, logran hacer posible sus movilidades. De esta forma pueden acceder a diversos servicios: de salud, cobro de pensiones, ir de compras, hacer trámites burocráticos, etc. Finalmente, se concluye que las movilidades producen al individuo, en el sentido de que, dependiendo de la fuente de los soportes sociales que permiten sus movilidades, pueden ser considerados individuos agénticos, institucionalizados o más bien multi-estratégicos.

PALABRAS CLAVES: Discapacidad, movilidades, individuación, prueba estructural, soportes sociales.

ABSTRACT: Mobilities are a social practice that allows access to important services and activities for daily life. At the same time, it is interpreted as a structural test, that is, an unavoidable challenge where networks and resources are needed to achieve them. From a qualitative approach with ethnographic design, this thesis analyzes how people with disabilities in the South of Chile plan and carry out their mobility using the resources available from their family and institutional networks. The results suggest that people together with their family, friends, other informal, public and private institutions, manage to make possible their mobilities. In this way they can access various services: health, pension collection, shopping, doing bureaucratic procedures, etc. Finally, it is concluded that mobilities produce the individual, in the sense that, depending on the source of the social supports that allow their mobilities, they can be considered agentic, institutionalized or rather multi-strategic individuals.

KEY WORDS: Disability, mobilities, individuation, structural test, social support.

ÍNDICE GENERAL

	Página
Abreviaturas	
Introducción: De cordillera a mar notas breves sobre el proceso de investigación	1
El problema de investigación: discapacidad/movilidad, una paradoja singular	4
CAPÍTULO I	
Fundamentos teóricos-conceptuales: individuos constreñidos a moverse	10
1.1 Sociología de la individuación	10
1.2 Las movilidades en su triple acepción: enfoque teórico, práctica social y prueba estructural	15
1.3 Aportes teóricos de los estudios en movilidades: Interdependencias/co-movilidades	17
1.4 Tamizando la (dis)capacidad a través de los lentes de las movilidades	20
1.5 De las movilidades a los territorios	26
1.6 Revisitando los estudios de movilidad y discapacidad en clave experiencial	29
CAPÍTULO II	
Territorios de estudio: San Juan de la Costa y las Islas de Quinchao	38
2.1 San Juan de la Costa	39
2.2 Islas de Quinchao	41
2.3 Territorios rezagados	43
CAPÍTULO III	
HIPOTESIS Y OBJETIVOS	45
3.1 Hipótesis	45
3.2 Objetivos	46

CAPÍTULO IV

Estrategia metodológica	48
4.1 Enfoque metodológico	48
4.2 Muestreo	49
4.3 Etapas del estudio y técnicas de producción de datos	49
4.3.1 Caracterización sociodemográfica	49
4.3.2 Entrevistas en profundidad	50
4.3.3 Observación de sus entornos de vida y etnografía móvil	51
4.3.4 Cartografías de sus movilidades	52
4.4 Registro y análisis de la información	53
4.5 Aspectos éticos	54

CAPÍTULO V

Caracterización de los casos: 15 historias de prácticas y trayectorias	56
---	----

CAPÍTULO VI

Las huellas del individuo: moverse con discapacidad en territorios rurales del Sur de Chile	65
6.1 Biografías móviles de personas con discapacidad: hacía una tipología de sus movilidades	65
6.1.1 Movilidades pérdidas: el “advenimiento” de la discapacidad y su promoción ontológica	67
6.1.2 Movilidades intensas: itinerarios de rehabilitación, actividades culturales y uno que otro paseo	76
6.1.3 Movilidades funcionales/obligatorias	83
6.1.4 Movilidades interrumpidas: algunas notas sobre la pandemia del COVID-19	88
6.1.5 Cartografías de sus movilidades: destinos, motivos y modos de transporte utilizados	

	91
6. 2 Soportes sociales: las redes del individuo para hacer posibles sus movilidades y “sortear la prueba”	101
6. 2. 1 Red familiar: gestión de la vida cotidiana, acompañamiento en viajes y movilidades de reemplazo	102
6. 2. 2 Redes institucionales: entre el <i>delivery services</i> y las ayudas subsidiarias	113
6. 2. 2. 1 Teletón: la importancia de una institución privada en las movilidades	128
6. 2. 3 Otros informales y las personas como posibilidades	130
6.3 Estrategias de movilidad	135
6.3.1 Interdependencias, coordinaciones y sobre agravio económico	137
6. 3. 2 “Usando” a otros: personas como posibilidades	140
6. 3. 3 Opciones institucionales	142
6. 3. 4 Técnicas corporales: ductilidad y adaptabilidad del cuerpo	146
6. 3. 5 Estrategias cognitivas	156
6. 3. 6 Breves notas sobre las “competencias tecnológicas digitales” de los individuos con discapacidad	159
6. 4 El papel del territorio en las movilidades de las personas con discapacidad	162
6. 4. 1 Las virtudes de la ruralidad como espacios de vida y la producción de subjetividad en los individuos	165
6. 4. 2 Transformaciones y continuidades territoriales desde una perspectiva biográfica. “Ahora la vida es un poco mejor”	170

CAPÍTULO VII

El individuo emerge	178
7. 1 ¿Capital territorial para paliar las desventajas objetivas de los territorios rezagados?	178
7. 2 Ni tan agéntico ni tan institucionalizado, el individuo multi-estratégico	183
7. 3 Las diferencias entre San Juan de la Costa y las Islas de Quinchao: entre la impronta agéntica, la familia y la dependencia institucional	190

CAPÍTULO VIII

Consideraciones finales: sortear la prueba de la movilidad	193
8. 1 ¿Un futuro más móvil?	195
Referencias bibliográficas	199
Anexos	213
Instrumentos	213
1. Pauta de caracterización sociodemográfica	213
2. Características del hogar y discapacidad	217
3 Trayectorias de movilidad (sesiones de entrevistas semi-estructuradas)	218
3. 1. Sobre el territorio	218
4. Prácticas y estrategias de movilidad	220
5. Competencias y tipos de individuos	221
6. Pauta etnografía móvil	223

ÍNDICE DE CUADROS

	Página
Cuadro N° 1: Comparación de los lugares de estudio	44
Cuadro N° 2: de caracterización de los casos en San Juan de la Costa	59
Cuadro N° 3: de caracterización sociodemográfica de los casos en San Juan de la Costa	60
Cuadro N° 4: de caracterización de los casos en las Islas de Quinchao	63
Cuadro N° 5: de caracterización sociodemográfica de los casos en las Islas de Quinchao	64

ÍNDICE DE IMÁGENES: FIGURAS, MAPAS Y FOTOGRAFÍAS

Imagen N° 1: San Juan de la Costa	41
Imagen N° 2: Embarcadero Isla de Quenac	42
Imagen N° 3: Islas de Quinchao	43
Imagen N° 4: Códigos y relaciones en la red semántica de movilidades	67
Imagen N° 5: San Juan de la Costa: modos, motivos y destinos de viajes	94
Imagen N° 6: Islas de Quinchao: modos, motivos y destinos de viajes	99
Imagen N° 7: Códigos y relaciones de la red semántica redes y soportes familiares	102
Imagen N° 8: SJC 1 realizando sus labores de alimentación en su granja de cerdos, acompañado por su esposa	104
Imagen N° 9: SJC 3 ejerciendo sus labores como Lawentuchefe, asistida por su hija	107
Imagen N° 10: Códigos y relaciones de redes y soportes institucionales	113
Imagen N° 11: Posta de salud rural en Llingua	115
Imagen N° 12: Rampla para silla de ruedas en la casa de IQ 2, Isla de Apiao	122
Imagen N° 13: Códigos y relaciones de otros informales y personas como posibilidades	130
Imagen N° 14: Hoja de documento escrito por Verónica	132
Imagen N° 15: Verónica con uno de los hermanos Cayo hace 15 años	133

Imagen N° 16: Códigos y relaciones de estrategias de movilidades de las personas con discapacidad	136
Imagen N° 17: SJC 6 en su casa mostrando sus sillas de ruedas y repuestos	147
Imagen N° 18: Sombreo a SJC 6 en la ciudad de Osorno	149
Imagen N° 19: IQ 3 realizando faenas en su huerta	151
Imagen N° 20: Sombreo a IQ 3 en un viaje desde la Isla de Meulín a Achao	153
Imagen N° 21: IQ 4 videollamada con su hija y nietos que viven en Argentina	161
Imagen N° 22: Códigos y relaciones del territorio en las movilidades y proyectos de vida de las personas con discapacidad	165
Imagen N° 23: IQ 5 en la Isla de Linlin alimentando a sus gallinas	168
Imagen N° 24: IQ 7 en su huerta, Isla Chaulinec	168
Imagen N° 25: Huellas en las Islas de Quinchao	173

ABREVIATURAS

CASEN	Encuesta de Caracterización Socioeconómica
CEC- ULAGOS	Comité de Ética Científico de la Universidad de Los Lagos
CECOSF	Centros Comunitarios de Salud Familiar
CESFAM	Centro de Salud Familiar
COMPIN	Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez
CONADI	Corporación Nacional de Desarrollo Indígena
DIDECO	Dirección de Desarrollo Comunitario
ENDISC	Estudio Nacional de la Discapacidad
FONCODIS	Fondo Comunal de la Discapacidad
FONDART	Fondo Nacional de Desarrollo Cultural y las Artes
FOSIS	Fondo de Solidaridad e Inversión Social
INDAP	Instituto Nacional de Desarrollo Agropecuario
IPS	Instituto de Previsión Social
IQ	Islas de Quinchao
IVADEC	Instrumento de Valoración de Desempeño en Comunidad
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONU	Organización de las Naciones Unidas
PACAM	Programa de Alimentación Complementaria al Adulto Mayor
PESPI	Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas
PLADECO	Plan de Desarrollo Comunal
RND	Registro Nacional de Discapacidad
SENADIS	Servicio Nacional de la Discapacidad
SII	Servicio de Impuestos Internos
SIG	Sistemas de Información Geográfica

SJC	San Juan de la Costa
SUBDERE	Subsecretaría de Desarrollo Regional y Administrativo
TENS	Técnico en Enfermería Nivel Superior
UNESCO	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

INTRODUCCIÓN

DE CORDILLERA A MAR NOTAS BREVES SOBRE EL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

Esta tesis es el resultado final de un proyecto de investigación lleno de vaivenes y coyunturas, en parte explicadas por la aparición del virus COVID-19, y cuyos efectos asociados a las restricciones de movilidad, postergaron el inicio de este proceso. Entre ciertos desánimos mezclados con ansiedad y después de varios intentos fallidos, en agosto del 2021, pude dar inicio al trabajo de campo.

Decidí estudiar las experiencias de movilidad de personas con discapacidad en territorios rurales. Con respecto a la argumentación del por qué elegí los territorios de estudio, como una forma de blindarme argumentativamente ante la clásica pregunta sobre la elección de los casos, podría dar varias respuestas. Primero, porque el programa de doctorado cursado tiene una denominación de estudios territoriales y, por ende, parecería hasta obvio interesarse por lugares que se ubican en la misma Región y Provincias en donde se localiza la casa de estudios que lo imparte. Quizá, siguiendo este hilo conductor, podría enumerar los datos, que por cierto están establecidos más adelante en esta tesis, en donde se indica la realidad sociodemográfica de estos territorios, que han sido definidos políticamente como rezagados y en donde las experiencias de las personas con la condición impuesta de discapacidad, se enmarca en lugares aislados y poco accesibles.

Es importante transparentar que mi principal motivación ha sido testimonial. En mi familia hay personas con discapacidad con las que incluso he vivido durante años, y conozco como observador participante las dinámicas de cuidado y como se experimenta la discapacidad en diversos contextos. Por otro lado, durante los años 2015 al 2018 trabajé como docente e investigador de la carrera de terapia ocupacional en una Universidad del sur de Chile. En esta época descubrí que mis vivencias personales con la discapacidad, también podían ser aprehendidas como una temática de estudio que produzca un conocimiento útil para la transformación de las condiciones de vida de las personas, o siendo menos pretencioso, para informar y visibilizar realidades.

Vinculado con lo anterior, en esta tesis no pretendo neutralizar mi reflexividad, sino transparentarla. Lo que sí es necesario establecer, es que el análisis de los discursos y prácticas identificadas, es minucioso y riguroso. Aquí están puestas todas las herramientas y la instrumentaria analítica propia de las ciencias sociales. Por lo mismo, se encontrará a lo largo de este texto; la explicitación del proceso metodológico que habilita la producción de conocimiento, las definiciones epistemológicas y teóricas, y las estrategias utilizadas para presentar los resultados y sus concomitantes interpretaciones (Angelino, 2014).

Trabajé en total con quince personas, ocho de ellas viven en San Juan de la Costa y siete en las Islas de Quinchao en el Archipiélago de Chiloé. Algunas historias son tan increíbles como dramáticas. De todas maneras, esta tesis no se trata de contar anécdotas impresionistas como una especie de sociología de la situación sobre las experiencias de movilidad de las personas, que por cierto las hay, como por ejemplo, dos personas que durante parte de su vida tuvieron literalmente que arrastrarse cientos de metros para pedir alimentos a una vecina que después se transformó en su cuidadora. O haber visto la existencia de una rampa para silla de ruedas en la Isla de Apiao, ubicada en una altura con vista a la playa. Más bien se pretende desentrañar y realzar la complejidad implícita no solamente en la gestión de sus desplazamientos, sino de sus proyectos de vida en general. Son 15 narraciones tan heterogéneas como particulares, pero que tienen muchos puntos de encuentro.

Tal como plantea Martuccelli: “las experiencias son diferentes en función de sus inscripciones sociales, pero transmiten un sentimiento compartido en la medida en que se inscriben y se experimentan desde una gramática común” (2013: p. 8). Se relatan las dificultades de vivir en lugares poco accesibles, pero al mismo tiempo queridos, entrañables, lugares que no se piensan abandonar y que además de constituir la base espacial que estabiliza sus experiencias, es su terruño, ese espacio de vida fuente de afectos y añoranzas. Se intentó humanizar estas vivencias a partir de sus relatos, en la mayoría de los casos fueron las propias personas quienes respondieron a las preguntas, en otros, fueron sus cuidadoras, familiares y parientes quienes participaron del estudio representando a sus miembros con discapacidad.

Fueron más de cuarenta encuentros presenciales en donde realicé entrevistas, observaciones, pero sobre todo hubo conversaciones, acompañadas generalmente de una

amabilidad expresada en sopaipillas, cazuelas, quesos, maté y otras bebidas. Con las y los participantes dimos muchos paseos en sus campos, conociendo sus huertas, sus animales, contemplando variados paisajes, acompañando a las personas en sus faenas de crianza y alimentación de animales, en la venta de sus productos, en las atenciones y servicios que prestan. Inicié el trabajo de campo en Puninque, sector sur de San Juan de la Costa, para continuar en Popoén y Loma de la Piedra, lugares cordilleranos del mismo sector. Después continué hacia el sector norte, específicamente a Purrehuin posada sobre un frondoso verde valle, a unos kilómetros de distancia se ubicaba otro de los destinos, Lafkenmapu. Finalmente, mi travesía por San Juan de la Costa terminó en Bahía Mansa, el único lugar cercano a las playas del territorio Mapuche Williche. Una vez terminado ese recorrido, emprendí un viaje de cordillera a mar, para residir un tiempo en la Isla grande de Chiloé, allí llegué a Achao, punto estratégico para viajar hacia las Islas de Quinchao. Caguach fue mi primer destino, para posteriormente desplazarme hacia Apiao, una de las Islas más lejanas de este conjunto. Meulín fue mi tercera estación, en donde estuve por varios días para terminar la primera excursión en Llingua, la Isla más cercana al centro urbano de Achao. En un segundo viaje a Quinchao, visité las Islas de Linlin y Quenac, para terminar con la última parada, que fue la lejana Isla de Chaulinec.

Algunos viajes fueron difíciles, como por ejemplo llegar a Lafkenmapu, cuestras pronunciadas y camino de ripio con piedra suelta, o las dos horas de viaje en lancha a Apiao, con el viento y la lluvia golpeando mi rostro. Fueron muchas lanchas, buses, autos y caminatas, llamadas telefónicas para coordinar visitas, uno que otro sin sabor, como, por ejemplo, personas con las que empecé a trabajar y después no pudieron seguir haciéndolo. Pero cada encuentro valió la pena, no solamente se extrajeron datos para corroborar hipótesis iniciales, sino que este proceso fue todo un aprendizaje, una lección de cómo hacer investigación o construir conocimiento escuchando a otras y otros, capturando la riqueza de la experiencia humana y el valor que se le da a los territorios como espacios de vida y contenedores de las experiencias.

Para calibrar las expectativas de las lectoras y lectores, en esta tesis no encontrarán un inventario de las dificultades o vicisitudes que enfrentan las personas con discapacidad para desplazarse o moverse, sino más bien, como se mueven a su manera, porque como se

observará, algunos desplazamientos son obligatorios e inevitables. A su vez, se enfatizará con respecto al derrotero final de esta tesis, el cual es *identificar los tipos de individuo que produce la prueba estructural de la movilidad en personas con discapacidad*, añadiendo el hecho de habitar territorios rezagados y aislados.

El problema de investigación: discapacidad/movilidad, una paradoja singular

La movilidad es una dimensión fundamental de la experiencia socio-espacial, proporcionando una comprensión de la presencia y los encuentros de forma dinámica, y que al mismo tiempo puede verse como un potencial indicador de inclusión social, lo cual se transforma en un elemento esencial para las personas con discapacidad (Hine, 2016; Goggin, 2016). Además, se encuentra establecido que hacer actividades y sostener vínculos sociales depende de las movilidades (Venturiello, 2016). En el caso de las personas con esta condición, se observa cómo han sido tradicionalmente percibidas y definidas como enfermas, dependientes, inmóviles y estáticas, lo cual ha limitado sus movilidades y fomentado su invisibilización en la vida pública (Zubiria-Mutis, 2012).

En esta misma línea, las movilidades de las personas con discapacidad como objeto de interés social han sido reconocidas en las arenas legislativa y política durante los últimos años. La Organización de las Naciones Unidas (ONU, 2008) promulga la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, con el propósito de promover que estas, gocen de todas las libertades y derechos fundamentales. En su artículo noveno: “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 personas con discapacidad”. En este contexto, el año 2010, el Estado de Chile adhiere a esta convención, lo que resulta en dos productos asociados; en primer lugar, se promulga la Ley 20.422 que, “establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de las personas con discapacidad”, y también se crea el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Sin embargo, aún no existen políticas o programas públicos orientados específicamente a problematizar las movilidades de las personas con discapacidad como una práctica conducente a la inclusión social.

Por otro lado, es un hecho que la mayor parte de los estudios sobre movilidad y discapacidad se han centrado en territorios urbanos, desconociendo las otras movilidades, aquellas que se desarrollan lejos de los grandes centros urbanos, en territorios rurales, aislados e incluso insulares. Se puede afirmar que la ruralidad como contexto espacial ha sido poco vinculada a las discapacidades en las investigaciones científicas (Schewe, 2020). En un estudio en conjunto, la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011), establecieron que la mayoría de las personas con discapacidad en el mundo, habitan en sectores rurales. Este mismo estudio destaca que en estos lugares las personas enfrentan diversas desventajas como la falta de servicios habilitantes y de provisión social, sumado a que la posición social de las personas, su comprensión cultural y sus recursos materiales, condicionan la experiencia de la discapacidad (Soldatic y Johnson, 2017). En el caso de Chile un 34,3% de personas con discapacidad vive en áreas rurales (II ENDISC¹, 2015).

En otra arista, esta tesis entiende las movilidades como una prueba estructural que produce a los individuos. En este caso, las personas con discapacidad son parcialmente individuos agénticos, es decir, personas que gestionan solas sus movilidades en contextos de vulnerabilidad y ante la ausencia de ayudas institucionales, deben recurrir a sus propias competencias, redes y estrategias para enfrentar los requerimientos de la vida cotidiana, especialmente a sus familias. Por otro lado, también pueden ser considerados parcialmente individuos institucionalizados, ya que en ocasiones interpelan y recurren al Estado y sus instituciones o a las Municipalidades para solicitar beneficios. Esto permite articular las experiencias individuales de las personas con discapacidad en un nivel meso-analítico, reconstruyendo biográficamente la singularidad de sus vivencias, con los procesos estructurales en un nivel macro-analítico, es decir, identificando como aquellas prescripciones institucionales influyen en sus movilidades y proyectos de vida.

Se conjetura que las movilidades de las personas con discapacidad se explican principalmente por; 1) la interdependencia de sus redes de proximidad (familia y comunidad cercana), 2) demandar opciones de desplazamiento a las instituciones públicas, en especial aquellas de carácter local (Municipalidad), 3) el uso de ayudas técnicas y lo que se denomina de forma sui generis capital territorial.

¹ Segundo Estudio Nacional de la Discapacidad.

En esta misma línea, los soportes sociales con los que cuentan para concretar sus movi­lidades y hacer posibles sus proyectos de vida, provienen principalmente de la familia directa, particularmente de aquellos miembros que cumplen el rol de cuidadora o cuidador, también, de las instituciones públicas locales, como por ejemplo; el Departamento Social, Centro de Salud Familiar (CESFAM) y Postas rurales², y por último, una red de individuos que pueden considerarse como otros informales, lo que incluye a vecinos, amigos y parientes, quienes se erigen como posibilidades o fuente de soportes para las personas con discapacidad en territorios rurales.

Asimismo, las personas se mueven en espacios acotados y de forma diferenciada lo que no significa necesariamente que sean inmóviles, sino que se mueven a su manera. De la misma forma se identifica que las particularidades territoriales influyen en sus prácticas de movilidad, obstruyéndolas o facilitándolas. De igual manera, los individuos valoran sus arraigos territoriales, por lo tanto, sus anclajes espaciales no son vistos como algo negativo. En efecto, las movi­lidades implican no solo el despliegue de capitales y soportes sociales, estrategias y recursos, sino que también impactan y tensionan su construcción como individuos, así como sus posibilidades de acceder a los servicios de interés general y participar de las actividades sociales en sus territorios de vida. La importancia de esta investigación radica entonces en la incorporación del enfoque de la movilidad para leer la discapacidad, poniendo a esta como un eje central dentro de la construcción del individuo actual.

Considerando lo anterior, esta tesis planteó las siguientes preguntas de investigación; **¿Qué tipos de individuos se producen a partir de la gestión de sus prácticas de movilidad cuando se vive con una condición de discapacidad en territorios rurales? ¿Cuáles han sido sus trayectorias de movilidad y cómo sus experiencias pasadas se conectan con sus prácticas actuales? ¿Cuáles y cómo son las prácticas actuales de movilidad de las personas con discapacidad? ¿Cuáles son las estrategias y soportes sociales con que las personas con discapacidad enfrentan la prueba de la movilidad? ¿Cómo impacta el**

² Centro de atención de salud primaria, generalmente localizadas en áreas rurales de difícil acceso y cuya administración recae sobre la Municipalidad correspondiente. Son atendidas por un/una TENS (Técnico en Enfermería Nivel Superior).

territorio en las experiencias y prácticas de movilidad de las personas con discapacidad?

De este modo, el objetivo que guió el trabajo fue **analizar cómo las personas con discapacidad se construyen como individuos a partir de sus prácticas de movilidad cotidiana en dos territorios de la Región de Los Lagos en el sur de Chile.**

Para lograr este objetivo se decidió trabajar en dos territorios disímiles entre sí; San Juan de la Costa en la provincia de Osorno y las Islas del Archipiélago de Quinchao en Chiloé. Ambos territorios tienen particularidades geográficas, culturales y estructurales que pueden incidir en las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad.

El primer territorio seleccionado, es el sector cordillerano de San Juan de La Costa, perteneciente a la provincia de Osorno, este lugar se caracteriza por una fuerte identidad indígena Mapuche Williche de sus habitantes, por su pobreza multidimensional y por la cercanía con la capital provincial.

El segundo, es el conjunto de nueve Islas de Quinchao en el Archipiélago de Chiloé, el cual se caracteriza por su localización insular, lo que implica el uso exclusivo de transporte marítimo para salir de las islas, además, hay que considerar las dificultades de accesibilidad y conectividad con otras islas y con las capitales comunales y regionales, en donde se concentra la mayor cantidad de servicios y actividades. Una característica definitoria de ambos territorios es su alta ruralidad, esto es relevante debido a que, en estos contextos territoriales, las movilizaciones son fundamentales para acceder a los servicios y actividades sociales (Bell y Osti, 2010).

En términos metodológicos, esta investigación se realizó bajo un enfoque cualitativo y un diseño etnográfico que combinó diferentes técnicas, como entrevistas, observaciones, sombros y cartografías. Se trata de una investigación sincrónica, debido a que los datos han sido recogidos en una temporalidad única.

Finalmente, esta tesis se estructura a partir de los siguientes apartados; **el primer capítulo**, explica el marco teórico conceptual a partir del cual se sentarán las bases para la interpretación de los hallazgos encontrados. Este marco se desarrolla a partir de la articulación de un diálogo entre los postulados de la sociología de la individuación, el

enfoque de las movilidades, las discusiones conceptuales sobre la discapacidad y la noción de territorio. Lo anterior, se complementa con un estado del arte del tema en cuestión, en donde se hace un recorrido por diversos estudios que han abordado directa e indirectamente las movilidades de personas con discapacidad en territorios rurales. Resaltamos aquellos estudios realizados en contextos similares al del actual estudio, lo que no fue excluyente de otras investigaciones hechas en contextos anglosajones.

El segundo capítulo caracteriza los lugares de estudio, enfatizando sus características sociodemográficas y sus definiciones políticas. Así mismo, en el **tercer capítulo** se señalan las principales hipótesis y objetivos de investigación para dar paso al **capítulo cuarto** acerca del marco metodológico. En este último apartado se explicita el enfoque, diseño, muestras, etapas del estudio, técnicas de producción de datos y las estrategias de registro y análisis de los datos, además, de reflexionar brevemente sobre los aspectos éticos involucrados en este estudio. En el **quinto capítulo** se describen socio demográficamente a los quince participantes, haciendo una breve descripción individual de cada caso.

En el sexto capítulo se presentan los principales resultados organizados de la siguiente manera. En el **primer subcapítulo** de los resultados se describen y analizan las *biografías móviles de personas con discapacidad*, revelando sus destinos practicados, modos de transporte utilizados y motivos de viajes. Lo más importante de esta sección es establecer una tipología de sus movilidades en perspectiva biográfica (movilidades pérdidas, intensas, funcionales e interrumpidas).

En el **segundo subcapítulo** se destacan los soportes sociales con los que cuentan los individuos para sortear la prueba de la movilidad, estos refieren a sus redes, capitales y recursos. Se destaca principalmente el rol que juega la red familiar como principal proveedora de soportes para gestionar las movilidades y la vida cotidiana de sus miembros con discapacidad, las redes institucionales, especialmente las locales como la Municipalidad y los centros de salud, y también Teletón como institución privada que cubre y oferta servicios de rehabilitación, finalmente se da cuenta de la existencia de redes de tipo comunitaria, en donde aparecen vecinos, parientes, desconocidos y otros informales. En este mismo subcapítulo se identifican las estrategias de movilidad desplegadas por los individuos

y sus familias para concretar sus desplazamientos, destacando las interdependencias, negociaciones y coordinaciones varias, la ductilidad del cuerpo y el uso de ayudas técnicas, entre otras.

Finalmente, **el tercer subcapítulo** desarrolla todo lo referido al rol del territorio en la configuración de las experiencias de movilidad de personas con discapacidad en áreas rurales, contrastando las virtudes de los territorios descritas por las personas y que juegan un papel preponderante en la producción de sus subjetividades, versus las desventajas objetivas de estos espacios, que han sido definidos políticamente como rezagados.

En el séptimo capítulo, se ofrece una discusión teórica-conceptual que realza los tipos de individuos producidos al enfrentar la prueba de las movilidades en territorios rurales, teniendo alguna discapacidad. Igualmente, planteamos algunas diferencias entre los tipos de individuos según el territorio en que residen, sus redes de apoyo, el tipo de discapacidad y la etapa vital en la que se encuentran. Vale destacar que, en este mismo apartado, se plantea una operacionalización del concepto capital territorial, enfatizando en los recursos de los territorios locales que contribuyen a hacer posibles las movilidades de las personas con discapacidad.

Finalmente, se termina con **el octavo capítulo** de conclusiones, en donde además de plasmar las reflexiones finales sobre esta tesis, se esbozan algunas propuestas de intervención y políticas públicas locales que tiendan a favorecer la realización de los proyectos de vida de las personas con discapacidad que habitan los territorios de estudio.

CAPÍTULO I

FUNDAMENTOS TEÓRICOS-CONCEPTUALES:

INDIVIDUOS CONSTREÑIDOS A MOVERSE

En este capítulo se presentan las discusiones y definiciones operacionales que articulan las herramientas teóricas de la sociología de la individuación y el enfoque de las movilidades, incorporando también la conceptualización de la discapacidad, y atendiendo a la noción de territorio involucrada en la interrelación de estos conceptos.

1. 1 Sociología de la individuación

Según Martuccelli (2019) se denomina individuación a los grandes procesos sociohistóricos que dan cuenta de los individuos que son fabricados estructuralmente en una sociedad. Esto implica la relevancia de conocer cómo se producen los individuos al enfrentar problemas comunes y requerimientos cotidianos de la vida social (Araujo y Martuccelli, 2012). En este sentido cobra gran relevancia el concepto de prueba estructural, el cual se define como un desafío al que todos se ven obligados a enfrentar, y que representa un trabajo particular para los individuos en la búsqueda y movilización de soportes para su consecución (Martuccelli, 2007; Tapia, 2018). Las pruebas se enfrentan desde posiciones sociales disímiles y suponen una concepción del actor que se encuentra obligado, por razones estructurales, a enfrentar estos desafíos, por ejemplo; ir a la escuela, conseguir un trabajo, establecer relaciones con otras personas, etc. Esta noción de prueba en tanto operador analítico, permite comprender cómo se producen los individuos a través de las narrativas de los actores, quienes enuncian cómo se enfrentan a estos desafíos cotidianos (Tapia, 2018).

A partir de la gestión de estas pruebas es que irrumpe una taxonomía de posibles tipos de individuos³, de los cuales interesa resaltar dos; en primer lugar existen los individuos institucionalizados, este tipo de individuo se produce dentro de un marco institucional

³ Martuccelli (2019) en un artículo sobre variantes del individualismo, identifica como parte de la tipología de individuos a aquellos; institucionalizados, comunitarios, ontorelacionales y agénticos, destacando que estos últimos, son los más comunes de encontrar en el contexto Latinoamericano, motivo por el cual fueron desarrollados en este marco teórico.

presente en los denominados Estados de bienestar o de providencia, los cuales garantizan los derechos individuales y sociales, cuentan con instituciones públicas fuertes y transfieren a las personas los recursos necesarios para enfrentar las pruebas de la vida social, además, realizan grandes inversiones de recursos financieros y de capital humano para ejecutar políticas públicas. En estos escenarios se fabrican individuos altamente institucionalizados, también denominados débiles, aquí la debilidad no se entiende como sinónimo de vulnerabilidad, sino que se establece que el individuo no emerge como protagonista de la gestión de su vida, sino como receptor de beneficios, subsidios y bonos, dependiente del Estado y sus prescripciones (Martuccelli, 2019).

En segundo lugar, existen los individuos agénticos, los cuales se constituyen al margen de las interpelaciones institucionales, lo que no implica que los individuos estén disociados de estas. El individuo agéntico es una especie de hiper actor, que, en el contexto de un desamparo institucional, tiene que hacerse cargo él mismo de un conjunto de desafíos estructurales. Esta modalidad subraya las habilidades, la astucia, los esfuerzos que los actores son capaces de poner en práctica para lidiar con un conjunto de desafíos sociales en medio de débiles protecciones institucionales (Araujo y Martuccelli, 2012; Martuccelli, 2010). Los individuos aprenden a enfrentar solos la vida social, y deben desarrollar un conjunto de estrategias en dirección de su familia, de sus vecinos o de su comunidad para constituir una red de lealtades diversas, ante la ausencia de soportes institucionalizados suficientes. En América Latina por lo general las instituciones del Estado se caracterizan por la ausencia de un sistema generalizado de protección social, así, cada individuo utiliza sus habilidades para responder a los desafíos sociales (Martuccelli, 2019, pp. 27-28). En este sentido, según autores como Sandoval y Capera (2020) en Latinoamérica existen Estados con una débil capacidad de movilización de recursos e intervención profunda de los problemas, lo que permite que las discapacidades se constituyan en un escenario de desconocimiento e indiferencia.

En consonancia con lo anterior, se puede afirmar que los individuos están obligados a multiplicar sus afiliaciones, dotarse del mayor número de coberturas posibles, para sí contener parcialmente la precariedad. Esto es aún más importante en contextos rurales en donde la cotidianidad es inestable, frágil y en donde las inscripciones colectivas están

centradas en la familia. Eventualmente, se necesitan consolidar soportes afectivos y relacionales, cuando los materiales están menos disponibles (Aliano, 2016, p. 48).

En esta línea, las personas con discapacidad y sus familias, en contextos de Estados débiles y con insuficientes ayudas y coberturas institucionales, deben gestionar muchas de sus necesidades cotidianas a través de los recursos y capitales propios. Por ejemplo, Brogna (2020) desarrolla el concepto de sobre agravio económico, este se refiere a los costos adicionales que tienen las personas con discapacidad y sus familias para lograr un nivel de vida razonable y que, a falta de políticas que los cubran, implican un sobreesfuerzo de la familia; por ejemplo, en términos de cuidados, cuando la familia no puede cubrir el costo directo de un cuidador y tampoco existen políticas gubernamentales de cuidado o de asistencia personal, estos cuidados deben ser cubiertos por la propia familia. (2020: p. 65). Complementando estos postulados, Venturiello (2016) establece que la unidad básica de la solidaridad en América Latina, es la gran familia, la cual se constituye como la principal red informal de apoyo para las personas con discapacidad.

Estos mismos costos adicionales a los que se refiere Brogna, también pueden extrapolarse a los requerimientos de movilidad. Es sabido que las necesidades adicionales derivadas de la condición de discapacidad implican gastos extras. Por ejemplo, considerando la inexistencia de transporte público accesible o adaptado a las personas con discapacidad, estas deben arrendar vehículos, usar taxis o automóviles de aplicaciones móviles, lo que significa en muchas ocasiones gastar lo que no se tiene. A este respecto agrega Brogna;

Entendidos de este modo los costos de la discapacidad, dependen más de aquellas prestaciones y satisfactores que el Estado no brinda, y cuya provisión debe ser procurada o solventada, en moneda o en especie, por la propia persona con discapacidad y sus familias, a expensas de reducir sus expectativas y proyectos de vida, de resignar las propias necesidades, prioridades y deseos. (Brogna, 2020; p. 80).

Lo anterior revela el carácter individual de la gestión de la discapacidad y sus derivados, lo que también se hilvana con lo planteado por Kett, Cole y Turner (2020) acerca de que el uso de vehículos alquilados esboza la cuestión de los costes adicionales para las personas con discapacidades, lo que estos autores denominan los costos ocultos asociados a esta condición.

Por otro lado, las movilidades homologadas a los significados culturales de la libertad, autonomía, autosuficiencia, independencia, velocidad y rapidez, constituyen valores propios del ideario liberal del individuo, en donde se destaca, una representación del individuo a partir de dichos conceptos (Middleton y Byles, 2019; Aliano; 2016). Los postulados del enfoque de las movilidades cuestionan los marcos y las narrativas culturales que vinculan la movilidad con la libertad (Freudental- Pedersen, 2009). Justamente, todos estos valores se tensionan y confrontan con la condición de discapacidad, que es reconocida como la antítesis de las habilidades y capacidades requeridas para concretar un movimiento. En este sentido, se ven reducidas las competencias individuales de las personas con discapacidad para gestionar sus movilidades y participar de la vida social. Vinculado con lo anterior, Merklen (2013) establece que, en Latinoamérica, los individuos mezclan de una forma difusa, formas de inscripción colectiva centradas en la familia, el barrio, los amigos y pares. En estas inscripciones se hacen evidentes intensas dinámicas de individuación, pero que nada tienen que ver con formas de autonomía o libertad personal, propias de la concepción del individuo moderno.

Así mismo, se reconoce que los individuos, para garantizar su existencia en contextos precarios deben contar con *soportes sociales*. Para algunos autores estos soportes pueden entenderse como condiciones institucionales que habilitan la posibilidad de convertirse en individuos, como la seguridad social, acceso a derechos sociales tales como; vivienda, jubilación, educación, salud, etc. (Aliano, 2016; Castel, 2004). Merklen (2013) agrega al respecto que estas protecciones sirven para garantizar a los individuos un mínimo de autonomía para constituirse en actores sociales y delinear estrategias personales.

Complementariamente, Martuccelli (2007) esboza una sutil crítica a la perspectiva que enfatiza las condiciones institucionales. Para este autor, la mirada institucional es propia de países predominantemente europeos, caracterizados por la tenencia de Estados de bienestar o providencia, los cuales se erigen como realidades diametralmente opuestas a las presentes en Latinoamérica, en donde las redes de sociabilidad, vecindad y sobre todo familiares se levantan como importantes fuentes de soportes. Por lo mismo, se entiende que los soportes como elementos materiales e inmateriales de recursos, redes y capitales, pueden ser de carácter afectivo, simbólico, relacional, físicos, económicos, etc. Estos soportes constituyen

el entorno existencial que vincula al individuo con sus medios sociales e institucionales (Martuccelli, 2007: p. 62 en Aliano, 2016).

Otra reflexión importante aportada por Martuccelli (2007) es que el origen o procedencia de estos soportes es abierta, diversa y variable en el tiempo. En el lenguaje de Tapia (2018), el análisis de los soportes no se trata solamente de establecer un inventario de recursos disponibles para el individuo, sino de identificar y comprender cómo estos son movilizados diferencialmente, a pesar de utilizarse para enfrentar pruebas comunes. A partir de las movilidades, entendidas como desafíos cotidianos, se puede reconocer como interactúan condiciones estructurales con las vidas cotidianas de las personas. Vale destacar que, enfrentar dichas pruebas, no supone un individuo autosuficiente o soberano, sino uno fabricado en sociedad que precisa soportes sociales, externos a él, para afrontar los desafíos sociales (Tapia, 2018; Araujo y Martuccelli, 2012).

Estos soportes sociales también pueden ser conceptualizados como aquellos recursos personales o beneficios derivados de las experiencias sociales, y el acceso a las redes sociales, incluidas las familias, las organizaciones comunitarias y los grupos en línea. Tanto la posición social como los recursos personales se evalúan en un momento en el tiempo, pero reflejan una experiencia acumulada de por vida y pueden cambiar, expandirse o encogerse durante la trayectoria vital de los individuos (Grossman, 2018).

Con respecto al territorio entendido como soporte, según Merklen (2005: pp. 147-148) la inscripción territorial, es decir, los vínculos funcionales y afectivos que se forjan en los territorios de proximidad, son un soporte social fundamental de la experiencia cotidiana en sectores populares, entre los cuales podemos incluir las áreas rurales. En esta dirección, se afirma que cuanto más masiva es la precariedad, y más fallan o faltan las instituciones, más multiplican sus pertenencias los habitantes de un lugar.

En definitiva, los lentes de la sociología de la individuación, permiten tener una óptica sobre cómo se producen los individuos a partir de la gestión y ejecución de sus movilidades. No se trata solamente de hacer una descripción impresionista de los desplazamientos de las personas con discapacidad, sino que a partir de la identificación y reconocimiento de los soportes sociales con los que cuentan, poder analizar los tipos de individuos que emergen en el enfrentamiento y resolución de la prueba estructural de la movilidad. Aún más, no solo

importa catastrar o inventariar estos soportes, sino que determinar su procedencia (familia, instituciones o comunidad) y ver como estos son movilizados o utilizados para concretar sus movi­lidades, develando las estrategias, tácticas, capitales y redes involucrados en estas, para poder establecer si las personas con discapacidad logran sortear y salir airo­sas de la prueba de la movilidad.

1.2 Las movi­lidades en su triple acepción: enfoque teórico, práctica social y prueba estructural

Conectado con lo ya expuesto, y asumiendo que el crecimiento exponencial de toda movilidad sería una característica mayor de las sociedades contemporáneas (Le Breton, 2004) a continuación se argumenta que la movilidad puede ser vista como una prueba estructural que produce individuos. Las movi­lidades, primeramente, son un *enfoque teórico* que, en sus orígenes, fueron homologadas a los estudios en transportes, los cuales se remitieron principalmente a establecer una mirada economicista y mono disciplinaria del tema (Sheller y Urry, 2006; Urry, 2006). Si bien, los sistemas de transporte son un factor fundamental para la movilidad, esta no es la única dimensión a considerar del movimiento, sino que también deben incorporarse las capacidades individuales necesarias para moverse y las redes que apoyan la movilidad (Pucci y Vecchio, 2019). Recién, a partir de la década del noventa comenzaron a proliferar estudios que daban cuenta de las dinámicas relacionales, sociales y subjetivas de los comportamientos de viaje, más allá de la visión lineal-tecnocrática que considera los flujos, tiempos, distancias y otras variables numéricas (Zunino, Giucci y Jirón, 2017; Raje, 2007).

Según Jirón e Imilan (2018) las movi­lidades se erigen como un enfoque teórico que ha renovado las formas de problematizar y abordar metodológicamente fenómenos en los estudios territoriales. Entienden que la movilidad involucra mucho más que los desplazamientos de las personas para cumplir con actividades de tipo funcional, y que las prácticas de movilidad pueden ser una forma de habitar en movimiento. La movilidad es entonces un enfoque que permite observar prácticas cotidianas, en especial aquellas en movimiento, para comprender fenómenos sociales más amplios como por ejemplo la discapacidad.

En segundo lugar, las movi­lidades se conciben,

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: p. 7).

No obstante, estos requerimientos de movilidad y las capacidades para satisfacerlos pueden orientarnos a entender las movilidades también como una prueba estructural. Algunos autores plantean que la movilidad aparece como una experiencia desigualmente distribuida que tiene diferente sentido para cada individuo, y está condicionada por los recursos, la posición social de las personas y sus habilidades individuales (Anabalon, 2018; Avellaneda & Lazo, 2011; Lazo y Calderón, 2014). Las movilidades no son simplemente algo que ocurre o tiene lugar en el espacio, más bien se organizan desde arriba y desde abajo en conjuntos complejos, en las intersecciones de diseño, planificación y construcción, por un lado, y en cómo las personas se desempeñan, viven, negocian y asumen sus movilidades, por el otro (Jensen, 2013).

Es así que en tercer lugar, se entienden a las movilidades como una *prueba estructural*, ya que estas, no se conciben como un flujo, ni como un viaje, sino como una solicitud derivada de la realización de un programa de actividades y del acceso a diversos servicios funcionales (Vincent-Geslin y Authier, 2015). De la misma manera, la movilidad es un mandato o una orden dirigida a los ciudadanos que deben responder en gran parte a las necesidades de una sociedad centrada en los viajes y el consumo (Hernja y Mergier, 2020). Es sabido que las personas con discapacidad son usuarios permanentes de servicios de salud y rehabilitación, así como también deben acceder a centros comerciales, bancos, instituciones municipales, estatales, educacionales, entre otras.

Por lo mismo, las movilidades pueden contribuir a que las personas sean incluidas en sus comunidades y participen como ciudadanos activos, ejerciendo sus derechos sociales, accediendo y ocupando diversos espacios que ofrecen actividades y servicios funcionales (Hine, 2016; Venturiello, 2013; Beland, 2007; Raje, 2007). De hecho, se afirma que las movilidades son un principio clave de la experiencia de ciudadanía (Bonehill, Von Benzon y Shaw, 2020). En este sentido se considera que el acceso a determinados servicios es un elemento central de la calidad de vida, y la mejora de la accesibilidad a los mismos, un mecanismo para superar la exclusión social y el aislamiento (Noguera y Ferrandis, 2014). En síntesis, la movilidad en sí misma es parcialmente valiosa para las personas, pero adquiere

un valor adicional cuando se relaciona con el logro de oportunidades y la realización de actividades que tienen sentido para los individuos. (Pucci y Vecchio, 2019). Igualmente, se puede afirmar que las movilidades son siempre teleológicas, es decir, responden a un objetivo final, no se trata solamente de llegar a destino, sino de hacer algo en ese destino, lo cual puede estar asociado a actividades funcionales prácticas, pero también a eventos de ocio, o para mantener, crear redes y relaciones con otros, lo que deviene en una ponderación subjetiva y de sentido para las personas.

Desde otra mirada, Tapia (2018) propone que la prueba de la movilidad se produce, en tanto existe una tensión entre los deseos y motivaciones para salir de las residencias o domicilios, y llegar, permanecer y participar de otros espacios. Relacionado con lo anterior, es interesante revelar las opciones de responder a las pruebas estructurales que tienen las personas con discapacidad, considerando los imaginarios que existen sobre ellas. Si un individuo debe gestionar los desafíos sociales de su vida cotidiana a través de recursos y capacidades propias, ¿cómo se enfrentaría una persona con discapacidad a la prueba de la movilidad, cuando es representado como enfermo, dependiente e incapaz de producir los soportes sociales necesarios?

1. 3 Aportes teóricos de los estudios en movilidades: interdependencias/co-movilidades

Se ha podido constatar que las movilidades como enfoque teórico han logrado introducir conceptos que pueden relacionarse con la gestión cotidiana de la discapacidad. Por ejemplo, el de interdependencias. Debido a las diferencias y desigualdades que se fraguan en la experiencia de moverse, es que los individuos desarrollan estrategias para paliar las mismas, generando redes de relaciones, coordinaciones varias y planificaciones anticipadas para concretar sus desplazamientos (Solsona, 2021; Murray y Cortés, 2019; Jirón, 2017, Gómez, 2016). Se asume que las relaciones sociales y cotidianas no son neutras, sino que en estas se desarrollan múltiples negociaciones en las que se involucran distintos roles asociados a condicionantes de género, ciclo de vida y poder adquisitivo, entre otros.

Jirón y Cortés (2011) plantean que las negociaciones que configuran las interdependencias, se apoyan en lazos afectivos y prácticos que pueden crearse entre los miembros de la familia, la comunidad o mediante la contratación de servicios. Es aquí donde emerge el concepto de interdependencia, el cual según Jirón y Gómez (2018) contiene

utilidad para describir, discutir y comprender las condiciones y consecuencias de las formas de movilidad cotidiana entre los habitantes de un territorio. Las mismas autoras establecen que la interdependencia va de la mano con prácticas de cuidado, las cuales trascienden el hecho de preocuparse y asistir a personas enfermas, incorporando también las movilizaciones, lo que significa desplazarse con otros para acceder a actividades de la vida social; tanto a las funcionales como también a otras relacionadas con el ocio y esparcimiento, a este tipo de prácticas, en donde las personas se mueven acompañadas, se pueden denominar co-movilizaciones. En este marco Hodgson (2012) reconoce la poca autonomía de movilidad que tienen los menores de edad o la necesidad de acompañamiento de los adultos mayores y los enfermos, o la dificultad de movilidad de las personas con discapacidad y las mujeres embarazadas. Estos grupos de personas serían susceptibles de practicar las co-movilizaciones como una estrategia para poder concretar sus desplazamientos.

Lo anterior, invita a reafirmar la idea planteada por Jirón (2017) con respecto a que las decisiones de movilidad casi nunca son individuales, sino que están determinadas por una serie de decisiones y negociaciones previas, que suceden mucho antes de que ocurran los desplazamientos. Este carácter relacional es el elemento que refuerza la idea de que las movilizaciones son una práctica social (Gutiérrez, 2009). En esta línea, Jirón (2017) establece una taxonomía de varias barreras que contribuyen a explicar parcialmente la necesidad de interdependencia para las movilizaciones, entre las que destacan aquellas, que se infiere, pueden vincularse de forma más directa con la discapacidad; las primeras son las barreras de *habilidad* pensadas como las capacidades (o ausencia de ellas) para realizar desplazamientos específicos, las otras son las *barreras físicas*, las cuales pueden presentarse como; las distancia recorridas, la localización de las actividades, las características físicas de los espacios con los que se interactúa (calles, aceras, paradas de autobuses, autobuses, metros, andenes, caminos para bicicletas o parques) o con la facilidad de orientación que ofrece el espacio, entre otros, y *barreras corporales/emocionales* vinculadas al miedo o la inseguridad que pueden sentir las personas al enfrentarse a espacios que generalmente no están adaptados para sus movilizaciones. (Jirón, 2017: 420-422). De modo que las prácticas de movilidad también se ven subordinadas a estrategias de planificación y coordinación para paliar los obstáculos y barreras. Estas, ponen en el tapete el carácter colectivo, relacional e interdependiente de las movilizaciones (Solsona, 2021).

Otras autoras reivindican la interdependencia y la co-movilidad como prácticas plausibles, impugnando la idea liberal de un individuo independiente y autosuficiente que prescinde de los otros (Venturiello, 2013). Por ejemplo; Dokumaci (2020) plantea la idea de “personas como posibilidades”⁴. Se refiere a cómo los familiares de personas con discapacidad despliegan su creatividad en contextos específicos para hacer que algo sea accesible por sus propios medios. La autora sugiere que las personas pueden permitir el surgimiento de, o convertirse directamente, en posibilidades para el otro, creando la accesibilidad a través de relaciones improvisadas entre el mundo y el propio cuerpo, así como entre múltiples cuerpos, recursos y materialidades disponibles. De esta forma, aquellas barreras o ausencias de espacios adaptados o tecnologías asistivas y ayudas técnicas, se compensan a través de la creatividad que emerge en las relaciones entre las personas, sus cuerpos y múltiples materialidades. Las personas como posibilidades emergen particularmente en contextos y circunstancias donde no existen herramientas ni infraestructuras disponibles para responder a las particularidades corporales y a la condición de discapacidad (Dokumaci, 2020).

Relacionado con lo anterior, Wästerfors (2020, p.271) plantea que las personas usan a otros para poder moverse. Las personas con discapacidad buscan la implicación de sus redes, amigos, compañeros, miembros de la familia, dependientes, choferes, extraños en la calle, etc. Estos individuos son a menudo otros informales que constituyen una red dinámica de ayudantes. Estas personas participan en acuerdos para gestionar el día a día y la accesibilidad en una amplia variedad de entornos y contextos. Estos otros informales se convierten en asistentes personales de confianza, y se establecen como una puerta de entrada a las movilidades de las personas con discapacidad, al ser extensiones móviles de las personas. En definitiva, tal como plantea Saltes (2018) los espacios inaccesibles y excluyentes pueden ser desafiados y reconfigurados a través de prácticas de movilidad.

En esta misma línea, Murray y Cortes (2019) establecen que hay una variedad de contextos institucionales y condiciones ambientales que enmarcan estas interdependencias y producen co-movilidades, entendiendo estas últimas como relaciones móviles que son necesariamente con otros. Si bien en algunos casos las personas con discapacidad pueden

⁴ *People as affordances*, en inglés original.

movilizarse por sí mismas, generalmente son acompañadas por sus familiares (Venturiello, 2013). Como bien plantea (Brognna, 2020: p. 71.), “hay una ausencia del criterio de interdependencia como valor en las interrelaciones y de la fragilidad como condición humana”. Lo anterior, resalta la idea de que depender de otros es algo indeseable y contradictorio con el ideario liberal de individuo, que destaca la imagen de personas móviles e independientes. Esto es particularmente problemático para las personas con discapacidad, quienes no son percibidos como agentes independientes, sino como entidades dependientes infantilizadas que están necesariamente unidas a un cuidador (Paşcalău-Vrabete y Băban, 2018).

En resumen, las movilidades revelan que su gestión y concreción suponen “el tejido de diversas redes de dependencia, las cuales funcionan como micro coordinaciones en el contexto de la vida cotidiana y que son necesarias para el desarrollo de cualquier actividad social” (Solsona, 2021).

1. 4 Tamizando la (dis)capacidad a través del lente de las movilidades

La discapacidad en tanto aproximación conceptual, no puede reducirse a los debates teóricos que se han cernido sobre ella, sino más bien, debe entenderse como una condición que es experimentada, asumiendo que la comunicación de estas experiencias, es la que, en definitiva, mejor nos revela sus múltiples formas de vivirse. No obstante, lo anterior no significa prescindir de algunas propuestas teóricas que han intentado definirla. En primer lugar, se puede entender la discapacidad como una categoría clasificadora de sujetos (Sawchuk, 2014; Oliver, 1990; Barnes, 1998) y que se constituye como una condición definitoria de los individuos que la portan. Con el advenimiento de 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 biomédico rehabilitador (Solsona, et.al, 2018; Barton and Oliver, 1997).

Este modelo supone que la discapacidad opera como una enfermedad o patología, enfatizando en el carácter individual de la deficiencia y tratando a los cuerpos como objetos de rehabilitación, en aras de recuperar funcionalidad. Las intervenciones médicas serían una estrategia de dominación, normalización y control, siempre dentro del marco capitalista de producción (Scribano, 2008; Foucault, 2007; Canguilhem, 1970). Esta perspectiva produce,

que el problema de la inmovilidad sea visto como personal y específico a la discapacidad, debido justamente a que esta condición, se percibe como algo privado y no público, por lo tanto, debe ser gestionada por el propio individuo (Imrie, 2000).

Este sistema biomédico funciona como un operador de verificación de la diferencia, principalmente a través del diagnóstico y otras prescripciones. Los diagnósticos tienen un carácter performativo, es decir, obligan al individuo a representar un nuevo papel. La promoción ontológica de ser rotulado como persona con discapacidad, implica adaptar el cuerpo a nuevas acciones; por ejemplo; usar una ayuda técnica, una prótesis, acomodar, poner el cuerpo, etc. Este modelo además, ha promovido la tendencia a homologar y volver sinónimos la enfermedad con la discapacidad (Bustos, 2022). En un principio se definía la discapacidad como interrupciones del funcionamiento normal del organismo, esto pone de manifiesto el fin de la normalidad anterior a estas alteraciones. Esto deviene en narrativas homogéneas para tratar a la discapacidad como equivalente a una enfermedad.

Con el transcurso del tiempo el modelo médico se ha debilitado epistemológicamente, dando paso a un modelo social para comprender e intervenir la discapacidad. Específicamente desde la sociología se propone que la discapacidad es una construcción social antes que una realidad estrictamente biológica (Oliver, 1990; Abberley, 1987). En esta línea la discapacidad sería consecuencia de la interacción entre un individuo y su entorno, este último materializado en las disposiciones y diseños de las infraestructuras físicas de los espacios públicos. Esto se condice con lo desarrollado por Fougeyrollas et. al. (1998) quienes refieren que el proceso de la discapacidad es producto de las interacciones entre factores personales (diferencias corporales) y las causas medioambientales (sociales y físicas) presentes en los espacios territoriales.

Dicho de otra manera, en el lenguaje de Dokumaci (2017) la discapacidad, puede definirse ecológicamente como una reducción del medio ambiente y sus posibilidades disponibles. Tal como se afirma en Morrison, et. al (2020) hay que repensar la discapacidad como un proceso en que los cuerpos, las cosas y los espacios interactúan en varias formas de producir cambios excluyentes y/o arreglos habilitadores. Aquí se encuentra un evidente contraste con el modelo biomédico de lógica individual. Esto es particularmente interesante, debido a que la prescripción de la movilidad en personas con discapacidad, resulta una prueba

difícil de cumplir, precisamente porque los espacios están hechos para sujetos móviles, en desmedro de cuerpos diferentes con otros ritmos y tiempos.

El modelo social sugiere una aproximación conceptual de tipo interaccionista que permite abordar la discapacidad como una diferencia relativa y no solamente como una diferencia absoluta (Ramadier, 2011). Finalmente, se cree que las movilidades de las personas con discapacidad (o inmovilidades) pueden causar exclusión social de tipo individual, la cual se relaciona con las incapacidades físicas para desplazarse (Miglierina y Pereyra, 2017; Raje, 2007). Por ejemplo, Nikolaeva et al. (2019) plantea dos categorías de personas o grupos móviles; una élite cinética y una subclase cinética las cuales diferencian las experiencias vividas de aquellos que son móviles a voluntad y aquellos con movilidad restringida respectivamente. Las personas con discapacidad se enmarcarían dentro de aquellas personas pertenecientes a una subclase cinética, lo que se condice con lo planteado por Oliver (1996) quien afirma que la discapacidad se asocia con una experiencia de “humanidad reducida”. Aunque, como afirma Tapia (2018) el análisis de estas (in)movilidades como elemento esencial para comprender procesos de desigualdad y exclusión, también pueden ser apropiadas por las personas con discapacidad como potenciadoras de resignificaciones y resistencias frente a la idea de “movilidad absoluta”.

En otra dirección, desde los estudios en geografía humana, Olivera (2006: p. 330) identifica que la movilidad de las personas con discapacidad se ve disminuida por problemas relacionados con diagnósticos de salud, tales como; deficiencias en el aparato locomotor, pérdida de agudeza visual, falta de coordinación de movimientos o de orientación. Igualmente, asegura que la ausencia de movilidad autónoma produce confinamiento doméstico, y como consecuencia de ella sedentarismo, falta de relaciones e interacciones sociales, y segregación. Es decir, las movilidades son 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. Por otro lado, se insiste en que las restricciones que el espacio puede imponer a las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad pueden llevar a una exclusión social si estas no logran realizar sus actividades (Rapegno y Ravaud, 2017; Olivera, 2006).

Por otra parte, así como una falta de movilidad espacial en un individuo puede llevar a una exclusión socio espacial, se ha sugerido igualmente, que la movilidad es un vector importante de su construcción identitaria (Gaete-Reyes, 2015; Imrie, 2000). Por ejemplo, la auto movilidad, es decir, la capacidad a desplazarse sólo y de forma autónoma constituye para los adolescentes un elemento clave de su experiencia identitaria (Massot y Saffran, 2007). Se indica que esto mismo ocurre con las personas con discapacidad quienes muchas veces significan sus desplazamientos no solo bajo el prisma de la dificultad que implica, sino que también, como una experiencia importante dentro de su historia, como parte de su pertenencia e inclusión espacial y de la posibilidad de no sentirse excluidos (Solsona y Lazo, s/a).

Otra mirada desde una perspectiva antropológica y cultural, enfatiza en las representaciones que se tienen sobre la discapacidad, las cuales dicen relación principalmente con los cuerpos diferentes que portan las personas con discapacidad. Ya identificaba Le Breton en su clásico estudio sobre el cuerpo que;

Las personas con discapacidad 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 mirada de miradas, a veces insistentes, miradas de curiosidad, de disgustos, de angustia, de compasión, de reprobación, etc (...) para una personas con discapacidad cada nuevo encuentro es una nueva prueba, provoca una duda sobre cómo será recibido y aceptado por el otro en su dignidad (...) (2000: pp. 77-78).

Lo anterior se imbrica con los imaginarios sociales que se traducen en representaciones culturales sobre la discapacidad y movilidad. Un estudio en la Patagonia chilena, identificó algunos imaginarios sociales asociados a la discapacidad, entre ellos; la incompletud (como la falta de algo), la infantilización (se les representa como permanentes niños) y dependencia (no pueden hacer nada solos) (Solsona y Verdugo, 2022). 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 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 copresencia de otras personas.

En este sentido, se entiende a 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 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 sinónimo de lo inmóvil y lo estático, causando un impacto a nivel individual, debido a que este imaginario opera a nivel discursivo y práctico, limitando las posibilidades de desplazamiento de las personas.

En sintonía con esta definición, según Goggin (2016) la discapacidad a menudo se considera como un tipo de (in)movilidad forzada. Se supone que la discapacidad limita, restringe o descarta la movilidad habitual lo que confina a las personas con esta condición a vivir en zonas de dependencia. Kim Sawchuk propone el término movilidad diferencial, planteando que las personas con discapacidad deben esforzarse por convertirse en la norma corporal convencional, es decir, ser móvil, rápido, adaptarse a los ritmos, o bien optar por las inmovilidades y verse excluido de participar en los espacios sociales (Sawchuk 2014, p. 413). Tales discursos ven la discapacidad como una carga social que es privada, el deterioro es el foco de preocupación, y la intervención biológica y el cuidado son vistos como las respuestas apropiadas. En la misma dirección se plantea que “al aumentar la discapacidad y dependencia, se reduce notablemente la movilidad, ante estas u otras dificultades, muchas personas desestiman viajar, lo que se ha denominado inmovilidad” (Cataldi, 2018, p. 91). “Estas inmovilidades refuerzan la dependencia hacia unos vínculos en la medida en que se impide la consolidación de redes informales (familia y amigos) y formales (instituciones)” (Venturiello, 2013, pp. 8-11).

Otra interpretación conceptual sobre las movilidades es la que plantea Tapia (2018), quien desarrolla un diálogo teórico entre la vulnerabilidad como operador analítico y su relación con las movilidades, el cual, puede aplicar a las posibilidades de desplazamiento de las personas con discapacidad. Para esta autora, la vulnerabilidad se refiere a la falta o ausencia de soportes sociales, ya que estos, hacen la diferencia entre la movilidad de unos y de otros dependiendo de su disponibilidad. Lo anterior implica que algunos grupos o individuos son más susceptibles de padecer los efectos de esta carencia de recursos y

vínculos, generando procesos de fragilización a niveles sociales, económicos, jurídicos, etc. (Schnitzler, 2021). El advenimiento de la discapacidad (Millán, 2019), en tanto algo que ocurre en una temporalidad determinada, provoca un verdadero punto de inflexión en las biografías e itinerarios personales de los individuos (Tapia, 2018), quienes interrumpen rutinas habituales, modos de ser y estar en el mundo, relaciones, trayectorias laborales y otras, para tener que adaptarse a una condición que entre otras cosas, afectará sus desplazamientos y movi­lidades, levantando así, nuevas fronteras y restricciones en sus entornos de vida, teniendo como efecto una especie de dislocación de sus universos sociales habituales de referencia.

Es importante volver a destacar que enfrentar la prueba de la movilidad supone la pertenencia de soportes sociales y el despliegue de estrategias. Para Martuccelli (2007) los soportes son recursos materiales e inmateriales que le permiten a un individuo enfrentar las pruebas estructurales de la vida social. En tanto Vincent-Geslin y Authier (2015) se preguntan, ¿cuáles son los recursos movilizados por los individuos para moverse? Asimismo ¿se diferencian estos recursos según la posición social? Con respecto a la condición de discapacidad, los autores identificaron algunas técnicas corporales como; saber caminar, dominar la psicomotricidad, pero también destacaron la importancia de las regulaciones culturales de la distancia, las percepciones de comodidad, bienestar o, por el contrario, la incomodidad que uno puede experimentar en ciertos lugares, todo esto relacionado con la cognición del espacio.

En Le Breton (2004) estos soportes y estrategias son extremadamente diversos, complejos y poco explorados. También, en términos de movilidad diaria, dependen de los recursos distribuidos en la población y están ampliamente estructurados por la posición social de las familias de las cuales provienen los individuos. Según Jouffe (2014) para los pobres, todo es más caro y más lento, los bajos ingresos erosionan en gran medida su capacidad de movilidad, y estas limitaciones a su vez, contribuyen a mantenerlos en condiciones de precariedad. Lo anterior tiene como efecto que los individuos realizan tácticas y estrategias para sortear obstáculos de movilidad, incluso algunos, se oponen al mandato de movilidad eligiendo el ancla local como un proyecto valioso y competitivo contrario a lo que ofrece la movilidad intensa. Esto podría aplicar a las personas con discapacidad.

1. 5 De las movilidades a los territorios

Es un hecho que las movilidades de las personas con discapacidad ocurren en un territorio. Esta noción es relativamente nueva en ciencias sociales, y ha intentado superar la concepción clásica que asociaba a la geografía como la disciplina conspícua que debía hacerse cargo de su estudio. Giménez (2005, 1996) asume que un territorio es el espacio donde se inscriben las culturas, símbolos e identidades de los grupos que se apropian de él. En términos operacionales, Giménez plantea que el territorio sirve como “marco o área de distribución donde las prácticas sociales están espacialmente localizadas”. Esto sugiere tomar en cuenta las intersecciones entre individuos con discapacidad y sus lugares particulares (Gleeson, 1999).

Los territorios rurales y archipelágicos en donde se desarrolló esta tesis, son muchas veces sindicados como espacios de demarcación y exclusión, con una accesibilidad dificultosa y una baja conectividad. Las personas con discapacidad eventualmente se enfrentan a una exclusión socio espacial, no solo en instituciones a gran escala, sino también en entornos locales de atención comunitaria. A menudo sus vínculos territoriales son débiles debido a que se encuentran sin acceso a transporte, recursos o empleo (Goggin, 2016; Gleeson, 1999). No obstante, se puede pensar a las personas con discapacidad más allá del rótulo de “residentes cautivos” o confinados a espacios mínimos (Le Breton, 2004).

Por otra parte, es un hecho que gran parte de los estudios en movilidades, tienen como unidad espacial las grandes ciudades metropolitanas e intermedias. Lo anterior, tiene como efecto que se desatienden otras movilidades, aquellas que ocurren en territorios rurales y archipelágicos (Lazo y Carvajal, 2018). Desde los estudios en discapacidad, se reconoce que las experiencias de movilidad de las personas con esta condición, se caracterizan en el contexto de grandes ciudades, por sus edificaciones arquitectónicas urbanas no adaptadas y transporte público poco accesible (Currie y Delbosc, 2010). Es así, como los estudios urbanos en discapacidad establecen una mirada reduccionista que solo se centra en la inaccesibilidad espacial física como causa de la exclusión vivenciada por las personas (Rajé, 2007).

A sabiendas de lo anterior, es posible afirmar que los territorios urbanos se constituyen como espacios de difícil acceso para las personas con discapacidad, y a partir de los cuales emanan imaginarios y representaciones negativas, tales como; el miedo, el carácter

impersonal y fugaz de los encuentros y relaciones humanas, la percepción de las ciudades como espacios enigmáticos, etc. (Tolentino Tapia, 2016; Moreno, 2015). De igual forma, se asume que territorios extensos y dispersos como las metrópolis o ciudades intermedias producen desigualdades socio territoriales ya que; diversos grupos humanos son confinados a espacios periféricos, y debido a la poca oferta de servicios de transportes, la localización lejana de servicios operativos y funcionales, estos grupos, entre los que se incluyen las personas con discapacidad, son susceptibles de una exclusión socio-territorial que reproduce otro tipo de inequidades estructurales como la pobreza (Miglierina y Pereyra, 2017).

En oposición a los enfoques más estructurales sobre los territorios urbanos, se propone que las movilidades deben ser analizadas en su nivel relacional, es decir, como experiencias y prácticas productoras de subjetividad, las cuales no solo ocurren en las ciudades, sino también en otros territorios a los que se les ha prestado menos atención investigativa, como lo son localidades rurales, generalmente aisladas y con una escasa cobertura de servicios básicos, en oposición al carácter centralista y concentrador de las grandes ciudades. (Soldatic y Johnson, 2017).

Una denominación adecuada para las realidades rurales, es aquella que nombra estos lugares como territorios locales, estos se expresan como pequeños mundos municipales que son apropiados subjetivamente como objeto de representación y de apego afectivo, y sobre todo como símbolo de pertenencia socio-territorial (Giménez 2005, 1996). Esto se concatena con el concepto de topofilia desarrollado por Yi-Fu Tuan (1974) el cual enfatiza en el apego afectivo que tienen los seres humanos con su lugar de origen, el cual se transforma en una fuente de variadas emociones, sentimientos y valores simbólicos.

Entonces, el nivel local del territorio, es frecuentemente objeto de apego y afecto (Di Meo, 1998). Es en estos territorios locales que las personas acumulan experiencias y surgen diversas valoraciones afectivas de sus lugares, destacando las virtudes propias de una ruralidad, que en oposición a la ciudad, ofrece un espacio idílico, terapéutico, tranquilo, seguro, constituido de paisajes imbuidos de sentidos y emociones (Mirfin-Veitch, et.al, 2017). Justamente, serían las movilidades o desplazamientos las que dan forma al acceso a lugares que tienen significado para los individuos. Desde esta última perspectiva, se observa como los individuos practican una multiplicidad de lugares con los cuales ellos construyen

una relación significativa. Algunos lugares son practicados por su valor estético, otros por su carácter identificador, otros por su función, etc. La identidad es entonces una relación posible con los lugares geográficos y depende de las capacidades que se tengan para establecer esta relación (Stock, 2006).

Conectado con lo anterior, autores como Bell y Osti (2010) aseguran que ya no es posible percibir a la ruralidad como una estabilidad pasiva. Los arraigos y anclajes territoriales no pueden solo entenderse como algo negativo. Le Breton (2004) afirma que, para las personas, lo que está cerca (aquí y ahora) es más importante que lo que está lejos (en otro lugar), este vínculo con espacios próximos es lo que el autor francés llama proxemia territorial, y es a través de sus dimensiones proxémicas que un individuo aprehende, construye y cambia su relación con todos sus espacios de vida desde el más cercano hasta el más lejano. Entonces, describir las inscripciones territoriales es inevitablemente estar interesado en la movilidad, se trata de informar sobre la relación con los territorios a través de la movilidad efectiva o positiva pero también negativa, movilidad que las personas no tienen, espacios evitados y áreas grises.

En consecuencia, como plantea Rapegno (2014) es necesario identificar los desafíos específicos en cada territorio, las particularidades locales que impactan en la construcción como individuos y las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad, esto contribuye a entender sus patrones de movilidad, los usos particulares y selectivos de los territorios y como la cognición espacial se adelanta como una competencia fundamental en la gestión sus moviidades (Imrie, 2000).

Con respecto a las desventajas objetivas presentes en los territorios rurales, la forma en que se distribuyen los servicios en el territorio es otra arista a considerar en los procesos de desigualdad de las prácticas de movilidad. Históricamente, han sido las ciudades, en tanto polos urbanos, los espacios que han concentrado la mayor cantidad de actividades y servicios (Maturana et. al, 2020). En cambio, los sectores rurales, no han podido establecer y mantener muchos de estos servicios en sus territorios. Lo anterior conlleva como consecuencia que las personas deben recorrer grandes distancias, físicas o en tiempo, hasta los lugares de interés más cercanos (Noguera y Ferrandis, 2014). En esta misma dirección, existe una dependencia en el mundo rural del transporte privado, lo que aumenta los costos individuales y se

convierte en un círculo vicioso, amplificando también el aislamiento social de la población rural (Bell y Osti, 2010). Continuando con esta argumentación, Morgan (2017) plantea que, en comparación con las grandes áreas urbanas, la disponibilidad reducida de bienes, servicios y actividades, el acceso limitado al transporte público, y el acceso a influencias culturales más amplias en sectores rurales, afectan a las personas con discapacidad, particularmente a las más jóvenes. De todas maneras, y a pesar de estas desventajas evidentes presentes en los entornos rurales, en muchas ocasiones las personas prefieren permanecer en sus lugares, ya que su identidad está asociada a paisajes, asentamientos y entornos (Mirfin-Veitch, et. al, 2017).

Es así como el campo (la ruralidad) se conforma como la base principal para la estabilización de la experiencia. Las indagaciones locales entonces, contribuyen a articular prácticas y discursos contingentes (Soldatic y Johnson, 2017). Según Merklen (2013 en Aliano, 2016) los soportes sociales se dan dentro de una inscripción territorial en que el sistema de solidaridades anclado en lo próximo, da forma a un tipo de integración social en que los individuos elaboran redes frente a la desafiliación de un sistema de protección social precario e insuficiente. A pesar que estas formas de integración territorial son muchas veces inestables y con recursos limitados, sirven para hacer frente al desamparo institucional y la falta de recursos, sobre todo en áreas rurales. En esta línea, las personas vivencian experiencias de inscripción territorial caracterizadas por múltiples vínculos solidarios que elaboran los individuos y que estructuran sus experiencias cotidianas.

1. 6 Revisitando los estudios de movilidad y discapacidad en clave experiencial

Hasta el momento la mayoría de los estudios que interrelacionan la diada movilidad-discapacidad abonan un acervo de conocimiento referido a la accesibilidad en contextos urbanos y ciudades intermedias, lo que deviene en la producción de varias investigaciones que se centran en identificar las barreras físicas a la que se enfrentan las personas con discapacidad, para determinar si estas pueden o no acceder a ciertos espacios funcionales que ofrecen servicios de interés y a las actividades de la vida cotidiana. Por ejemplo; estudios como el de Tolentino Tapia (2016) indaga en las movilidades de personas con discapacidad en la metrópolis de Ciudad de México, a través de entrevistas y observación etnográfica, se registraron los repertorios de estrategias que tienen los individuos para enfrentar el desafío

de la movilidad, en un contexto donde las propias personas con discapacidad tienen representaciones sociales negativas de los espacios de su ciudad. También en México, Ciudad Juárez, se realizó un estudio sobre imaginarios de la movilidad en ciudades intermedias, aunque desde una perspectiva más bien asociada a la accesibilidad física, donde se destacan imaginarios negativos, contruidos desde la falta de accesibilidad y transporte adaptado para que las personas con alguna discapacidad ocupen sus ciudades (Moreno, 2015).

En Chile, Gaete (2015) a través de un acercamiento geográfico, propone la categoría de ciudadanía incorporada, refiriéndose a la necesidad de adaptar los espacios y las infraestructuras físicas, para que cuerpos con discapacidad puedan acceder a una ciudadanía plena, la autora homologa la inmovilidad con la no ciudadanía, categoría que emerge después de constatar en capitales como Londres y Santiago, que las personas con discapacidad no participan significativamente de la vida pública, por las barreras de accesibilidad a las que se enfrentan.

Igualmente, existen estudios que ayudan a comprender qué ocurre cuando personas con algún tipo de discapacidad se desplazan desde una perspectiva más experiencial, y cuáles son las estrategias que ejecutan. Una investigación en Francia sugiere que desde el momento en que un individuo siente una incomodidad en sus desplazamientos, éste se encuentra en riesgo de que esta sensación crezca, lo que puede producir como efecto que su elección sea la no realización de la actividad, esta incomodidad puede provenir de la incapacidad de un individuo de realizar una tarea necesaria para su desplazamiento en un lugar específico (Cadestin et. al, 2013). Un estudio similar en Buenos Aires, sobre la movilidad urbana de adultos mayores, demostró que, al aumentar la discapacidad y dependencia, se reduce notablemente la movilidad. Ante estas u otras dificultades, muchas personas mayores desestiman viajar, lo que se ha denominado inmovilidad (Cataldi, 2018). De esta manera, según (Shumway- Cook et al. 2002) un individuo que no logra controlar su entorno puede incurrir en una discapacidad en el campo de la movilidad (*mobility disability*).

Por otra parte, en Francia, se lanzó un número especial de la Revista *Espace, populations sociétés* llamado *Mobilites at accessibilites* (2016) donde destacan varios artículos. Uno de ellos, Meissonnier (2016) quien explora las situaciones de “espera” de personas con discapacidad intelectual cuando estas deben cambiar de un modo de transporte

a otro (Intermodalidad). Usando recorridos comentados como técnica, demuestra que las personas anticipan estas esperas y las gestionan realizando actividades como leer un libro, comer o utilizar el teléfono móvil para mantenerse en contacto con el mundo. La anticipación y el uso del tiempo, son claves para gestionar la experiencia de la espera. Por su parte, Nadja et. al. (2016) usando sistemas de información geográfica (SIG) realizaron un estudio que explora como las personas con discapacidad recorren los espacios urbanos a través de las caminatas, en oposición a lo que se puede suponer, las personas con discapacidad visual y auditiva, recorren distancias extensas que le permiten generar vínculos tanto funcionales como afectivos con los espacios de sus ciudades.

Los investigadores Rapegno y Ravaud (2017), desde un lente geopolítico publicaron un estudio que se basa en la idea que las movilidades en general son factor explicativo de la participación social. Después de la aplicación de entrevistas y una observación participante identificaron estrategias performativas de las movilidades de las personas con discapacidad como, por ejemplo; caminar por la calle en vez de usar las veredas, hacer desvíos y adaptar sus itinerarios ante obstáculos conocidos (saber a dónde se puede ir y donde no). Otros estudios de Noémie Rapegno (2018), subrayan la importancia de territorializar las experiencias de movilidad de las personas con discapacidad. En sectores rurales de Francia se estudiaron las movilidades de adultos mayores con discapacidad que residen en hogares de asistencia sin fines de lucro. La autora identifica dos tipos de individuos móviles; en primer lugar, los isleños, que son aquellos que realizan pocos viajes diarios, casi nunca viajan solos y dependen fuertemente de las instituciones para poder moverse, tanto sus espacios físicos como sociales son reducidos y sus interacciones cotidianas se explican solo dentro de los hogares.

El otro tipo refiere a los navegantes los cuales pueden salir solos, recorren grandes espacios perimetrales y se apropian de los espacios debido al conocimiento que tienen de ellos. Las diferencias entre ambos tipos de individuos son explicadas por las habilidades individuales, la lejanía o derechamente la ausencia de lugares que ofrezcan servicios funcionales y el aislamiento de los hogares residenciales (Rapegno, 2018). En otro estudio asegura que los individuos construyen sus registros territoriales a través de sus movilidades, las cuales se realizan dependiendo de la ubicación en donde viven (Rapegno, 2014).

Finalmente plantea que la presencia de espacios deportivos y culturales, y la existencia de organizaciones comunitarias, pueden explicar las ocupaciones y prácticas espaciales de las personas con discapacidad en territorios rurales.

Otros estudios anglosajones que abordan la discapacidad desde un prisma experiencial, aportan interesantes elementos de su vínculo con las movilidades. En Australia, Goggin (2016) sostiene que las tecnologías digitales crean posibilidades para que las personas con discapacidad se desplacen utilizando dispositivos móviles. Por ejemplo; los teléfonos móviles mejoran la movilidad de las personas en sillas de ruedas, ya que pueden ponerse en contacto con otras personas y usar aplicaciones para planificar sus viajes, además de la creación y mantención de redes personales. También Porcelli, et. al (2014) estudiaron micro movilidades de jóvenes con discapacidad sensorial, planteando que estos crean vías de resiliencia en sus prácticas móviles, las cuales se caracterizan por la búsqueda de independencia como una forma de identificarse espacialmente a través de sus recorridos. A partir de entrevistas abiertas y registro audiovisual, proponen que las movilidades fomentan su participación social, inclusión y reconocimiento con sus grupos de amigos y pares.

En Inglaterra Middleton y Byles (2019) dan cuenta de las experiencias de movilidad de personas ciegas en Londres, desde un enfoque etnográfico, establecen una crítica al concepto de movilidad independiente el cual consideran un discurso político prescriptivo, desatendiendo las posibilidades de movilidades interdependientes o co-movilidades. A partir de sus hallazgos, plantean que las movilidades de las personas con discapacidad son experiencias paralelas caracterizadas por la lentitud, la colisión, otros ritmos y velocidades e incluso la sensación de dolor. Concluyen afirmando que estas movilidades están en constante negociación con una secuencia de estrategias individuales.

Entre los estudios que abordan la interrelación movilidad-discapacidad-ruralidad destacamos la investigación de Rattray (2013) en localidades rurales de Ecuador, donde el autor establece que la vergüenza y el estigma, son características de las movilidades de las personas con discapacidad y que influyen en las estrategias realizadas para la consecución de sus desplazamientos, concluyendo que a pesar de encontrarse con una exclusión espacial persistente, las personas con discapacidad se han apropiado del espacio público y privado mediante la implementación de confrontaciones tácticas, sobre todo aquellas que escenifican

performances corporales para la utilización de espacios. Aunque no estudia la discapacidad, Tapia (2018) realizó un estudio en Buenos Aires que entiende las movilidades de jóvenes urbanos que viven en barrios populares como pruebas estructurales. También utiliza el enfoque de las movilidades y la sociología de la individuación como soportes teóricos de su estudio. A través de entrevistas y recorridos comentados, la autora evidencia que estos jóvenes están compelidos a moverse hacia lugares significativos para ellos que quedan lejos de sus barrios. Igualmente, se afirma que las decisiones y estrategias de movilidad se relacionan con la distribución del territorio y la calidad de los servicios presentes en cada área, además, las estrategias como decisiones individuales están constreñidas por los condicionamientos estructurales.

Otro conjunto de estudios aluden al contexto precario de la ruralidad, por ejemplo; Inguanzo (2020) establece que las personas con discapacidad en comunidades indígenas y rurales se enfrentan a diversas desventajas tales como; privación de acceso a la educación, restricción de movimientos, lejanía con centros de servicios básicos, sanitarios o de justicia, aislamiento geográfico, entre otras, por lo tanto, se sobreentiende que las localidades rurales pueden inhibir las interacciones y por ende disminuir las relaciones sociales. Estas dificultades propias presentes en la ruralidad, añadiendo que existe una discontinuidad de los apoyos estatales y públicos, tiene como respuesta que las familias vuelven a confiar en los apoyos voluntarios y redes territoriales locales y próximas.

Hay algunos emigran a ciudades o lugares que, si prestan servicios, sobre todos aquellos relacionados con atenciones especializadas en salud y rehabilitación. En este sentido, los significados asociados a vivir en un lugar altamente valorado espiritual, social y culturalmente, se tornan menos importantes en comparación a las dificultades y costos asociados con la prestación de servicios en esos lugares, sobre todo en sectores rurales hay una menor provisión de servicios y una distribución geográfica más amplia de las necesidades (Morgan, 2017; Mirfin-Veitch, et.al, 2017). También, Goggin (2016) afirma que en los sectores rurales las tasas de enfermedades crónicas y discapacidad son típicamente mucho más altas, y para acceder a servicios de salud, a menudo es necesario viajar al centro regional más cercano o, en algunos casos, a la capital del Estado. Es difícil acceder al transporte, especialmente si una persona no tiene fácil acceso a un automóvil.

Para paliar estas desventajas, la literatura sugiere que las principales redes de apoyo y por ende proveedoras de soportes sociales para gestionar la vida cotidiana de las personas con discapacidad, incluyendo sus movilidades, son su núcleo familiar. Uno de los trabajos más emblemáticos que abordan la relación entre discapacidad y ruralidad, es el libro *Disability and rurality: identity, gender and belonging*, compilado por Karen Soldatic y Kelley Johnson. En uno de los trabajos incluidos en este libro, Mirfin-Veitch, Milner y McDonald, (2017) sugieren que las personas con discapacidad que habitan lugares rurales, confían en sus familiares y en las redes locales próximas para desarrollar sus proyectos de vida. En su estudio realizado en áreas rurales de Australia, identificaron que habitar en estos territorios significa estar lejos de los servicios y prestaciones públicas, ante estas carencias, los familiares directos de personas con discapacidad responden con imaginación y compromiso la falta de apoyos. En este contexto, el desafío que plantea la ruralidad para los individuos con discapacidad es encontrar formas alternativas de apoyo que les permita reescribir sus historias de vida mientras permanecen en sus lugares. Por su parte, Gartrell y Hoban (2013) refuerzan esta idea asegurando que las personas con discapacidad dependen de miembros del hogar, parientes y, en algunos casos, vecinos para acompañar y ayudar en sus viajes o salidas fuera de casa.

En esta misma dirección, los trabajos de Shaun Grech (2016, 2015) sobre las familias en la Guatemala rural que tienen algún miembro con discapacidad, sugieren que estas, realizan intentos desesperados para asegurar su sobrevivencia. Son familias en un estado de pobreza crónica e insertas en espirales de privación, cuentan con pocos activos financieros y débiles medidas de protección, pero que, aun así, son quienes proporcionan recursos y cuidados a sus familiares con discapacidad.

Esto se condice con lo planteado por Gupta, et. al (2021) en sus indagaciones en la India rural, en donde afirman que, ante la ausencia de redes formales de seguridad, la gestión de la discapacidad es una responsabilidad familiar. A las personas con discapacidad se les dificulta beneficiarse de los aspectos sociales y medioambientales tales como; ingresos, apoyo familiar, capital social, participación en actividades culturales, desarrollo de infraestructura, añadiendo que experimentan una alta dependencia de sus cuidadores, quienes casi siempre son sus familiares directos. En países pobres como India, la discapacidad y la

rehabilitación siempre se considera principalmente responsabilidad de la familia, que es la que proporciona apoyo físico, emocional y económico esencial a sus miembros con discapacidad. Grech (2015) afirma que muchas veces la idea de comunidad, lo que incluye a las familias extendidas, significa que las personas de forma autónoma se cuidan a sí mismas y con esto alivian a los gobiernos y desresponsabiliza a los Estados, según pudo pesquisar en Guatemala, en donde los espacios de pobreza son aquellos en los que las familias y las comunidades siguen siendo las instituciones más importantes y valiosas, proporcionando el acceso a activos y a recursos, y a menudo, asegurando la supervivencia. El mismo autor añade que estos son espacios donde las relaciones y la reciprocidad dominan las demandas inmediatas del individuo.

Lo anterior, tiene como efecto que las familias que tienen algún miembro con discapacidad co-crean estrategias para hacer posible el acceso a las actividades y servicios de interés general, y para poder insertarse en sus comunidades (Venturiello, 2016). Los modos de vivir la discapacidad encuentran matices según las diversas circunstancias sociales, culturales y económicas de los vínculos sociales (incluyendo las territoriales). Estas estrategias apuntan a acompañar a las personas con discapacidad en sus viajes, pero también los esfuerzos familiares se direccionan en aminorar las carencias sociales, por lo cual, se considera que la familia es la red de contención social prioritaria, cuyo rol es compensatorio de la exclusión social.

En la organización cotidiana de las familias se gestionan aspectos vinculados a la subsistencia, los que inciden en la calidad de vida de las personas con discapacidad (Venturiello, 2016). Estas estrategias para enfrentar los desafíos cotidianos, conducen a que los individuos y sus familias hagan una especie de auditoría de sus recursos personales, los que van a condicionar la planificación e implementación de estas estrategias (Grossman, 2018). Al respecto agregan Mirfin-Veitch, et. al (2017), que la naturaleza voluntaria de gran parte del apoyo a la atención que se experimenta en los entornos rurales depende de cuidadores que ya son adultos mayores, y que también se encuentran en necesidad de cuidados, además de que su salud y fuerzas físicas han ido menguando como efecto de sus labores.

Con respecto al rol de los territorios rurales en las identidades y experiencias de movi­lidades de las personas con discapacidad, Stehlik (2017) establece que los lugares son un aspecto vital de las identidades de las personas. La tensión se produce cuando se hace evidente la necesidad de ciertos servicios que no están disponibles en el territorio próximo. En los lugares rurales existen algunos servicios de apoyo, pero solo en modo piloto, por lo cual estas ayudas institucionales son transitorias. No obstante, sigue existiendo una tendencia a la permanencia en estos espacios de vida. Morgan (2017), en un estudio sobre mujeres con discapacidad que habitan territorios rurales al norte de Inglaterra, identificó que estas mujeres valoran la tranquilidad y el acceso a lugares naturales abiertos, además de asegurar que el campo es una fuente de trabajo, esto permite paliar los efectos de la distancia, el aislamiento y la discapacidad, relevando el “enraizamiento” a sus lugares como un hecho positivo y bien ponderado.

Por otra parte, en asentamientos rurales, los motivos de los desplazamientos de las personas con discapacidad se explican principalmente en viajes para consultas de atención en salud, votar en elecciones o hacer trámites en instituciones públicas (Gupta, De Witte y Meershoek, 2021). Esto se complementa con lo expresado por Venturiello (2013) quien establece que para algunas personas “los paseos posibles son las salidas obligatorias, tales como ir al médico o hacer un trámite impostergable”. En consecuencia, son más dependientes de sus familias para satisfacer sus necesidades, y vivencian un aislamiento permanente.

Otro estudio que ha abordado la relación entre ruralidad y discapacidad es el de Moctezuma (2019) quién trabajó en las Comunidades Nahua de la Huasteca Potosina, en México, específicamente con infantes. Una de las grandes desventajas experimentadas en estos territorios es la falta de medios de transporte y comunicación lo que ha tenido como consecuencia, que algunos de los infantes con discapacidad han fallecido en sus hogares al no poder ser trasladados a los centros de salud más cercanos. También se reafirma la idea de que:

La inserción y participación de los infantes en diversos ámbitos de la vida pública en sus comunidades, reside en el capital social y las redes de apoyo (familiares) con la que cuenta el infante, estas redes son solidarias y extensas (...) incluyendo a otros familiares como tíos, primos, abuelos, etc. (Moctezuma, 2019: p. 17).

De la misma manera se asegura que el abandono por parte del Estado y sus instituciones ha tenido que ser subsanado por el grupo familiar, sobre todo por las madres de familia, las cuales han construido modelos de atención para atender los procesos de salud-enfermedad de sus hijos, esto, ante la ausencia de un sistema de protección social público. Este tipo de planteamientos es coincidente con las afirmaciones de Venturiello (2016) quien expresa que:

La familia es la mayor prestadora de ayuda para el desempeño de la vida de las Personas con discapacidad, así como lo son en menor proporción, otras instituciones y redes informales. Los costos de los tratamientos y de ayudas técnicas, también son afrontados por los familiares, que por otras instancias como las instituciones de salud u otras asistenciales (...) La familia tiene una gran participación en la atención de salud, obtención de ayudas técnicas, brindando compañía o traslados a centros de asistencia. (Venturiello, 2016: p. 17).

Los estudios que fueron citados dan cuenta de una gran variedad de aproximaciones teóricas y metodológicas a la relación discapacidad-movilidad-territorios en diferentes contextos espaciales. No obstante, también se reconoce la ausencia de estudios que vinculen esta interrelación con los procesos de producción de individuos. En sumario, las movilidades de las personas con discapacidad y la gestión de su vida cotidiana en general, son prácticas en donde el núcleo familiar juega un papel preponderante para su desarrollo. Esto deviene en negociaciones permanentes que resultan en formas interdependientes de resolver las contingencias del día a día, sobre todo en lugares rurales, en donde se acentúan y multiplican las dificultades para concretar los proyectos de vida de las personas.

CAPÍTULO II

TERRITORIOS DE ESTUDIO:

SAN JUAN DE LA COSTA Y LAS ISLAS DE QUINCHAO

En este capítulo se caracterizan y describen las comunas en las cuales se desarrolló esta tesis. Esto implica referirse a los datos sociodemográficos que dan cuenta de sus realidades estructurales y a sus definiciones políticas que establecen las desventajas estructurales a las que se enfrentan sus habitantes. Vale destacar que se enfatiza en aquellos datos que visibilizan la presencia de personas con discapacidad en estas comunas.

En el año 2015 se realizó el Segundo Estudio Nacional en Discapacidad (ENDISC II), según el cual, un 20% de la población chilena presenta algún tipo de discapacidad. El mismo estudio identifica que existe un gran porcentaje de personas con discapacidad que viven en sectores rurales (34,3%). En la Región de Los Lagos, territorio donde se realizó esta tesis, existe un 20,3% de población adulta con discapacidad lo que se traduce en 129.042 personas⁵. Con respecto al sexo, un 14,1% corresponde a hombres mientras que un 26,6% son mujeres.

Se ha establecido que las personas que viven en sectores rurales reportan discapacidad en tasas más altas que las urbanas, además, en estos territorios la oferta de servicios de interés general sigue siendo más limitada y la infraestructura rural tiende a ser menos accesible que la urbana (Sage, et. al, 2019). Considerando lo anterior, esta tesis se realizó en dos territorios rurales; San Juan de la Costa, comuna perteneciente a la Provincia de Osorno en la Región de Los Lagos y cuya capital comunal es Puaucho y el conjunto de las nueve Islas de Quinchao, pertenecientes a la Comuna de Quinchao, Provincia de Chiloé, también en la Región de Los Lagos al sur de Chile.

⁵ Esta cifra corresponde a las personas que han certificado su condición y obtenido la credencial del Registro Nacional de Discapacidad. Es importante mencionar que, tanto en San Juan de la Costa como en las Islas de Quinchao, al ser sectores rurales y espacialmente aislados, eventualmente hay personas con discapacidad que no son contabilizadas en las estadísticas oficiales, esto se podría explicar en parte por la desinformación con respecto a los procesos de certificación, ya que muchas personas no acceden ni se relacionan con las instituciones encargadas de acreditar la discapacidad (Servicio Nacional de la Discapacidad y Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez) y además, sus oficinas de atención se encuentran en las capitales regionales, lejos de las localidades en donde habitan.

2. 1 San Juan de la Costa

Dentro de las particularidades de esta comuna se puede comentar que San Juan de la Costa tiene alrededor de un 85% de población rural y una alta tasa de pobreza multidimensional que alcanza el 63,2% (CASEN, 2015) lo que la convierte en una de las 10 comunas más pobres del país. Igualmente, casi un 80% de sus habitantes se reconoce como Mapuche Williche y según datos del Servicio de Registro Civil e Identificación a la fecha del 2019 cuenta con 404 personas con discapacidad certificadas lo que corresponde a un 5,4% de la población total de la comuna, que alcanza los 7.366 habitantes, además, de esas 404 personas, 226 tienen como primera discapacidad, aquella de tipo física o motora, y 56 personas con discapacidad sensorial (visual y auditiva).

Se realizó durante el año 2017 un “Diagnóstico comunal sobre la situación de personas con discapacidad”. Este documento aporta interesantes antecedentes territoriales sobre su población. Por ejemplo; se establece un aumento vegetativo de la población adulto-mayor, etapa etaria en donde las personas son más propensas a adquirir una discapacidad. El diagnóstico incorpora diversos cruces intersectoriales, los cuales son mencionados explícitamente y refieren principalmente a; lo intercultural, lo territorial, enfoque de género, enfoque intergeneracional, participación ciudadana, familia y descentralización. Los resultados sugieren que existen debilidades relevantes a considerar para esta tesis; falta de transporte público, deficiencia de infraestructura pública, caminos deficientes, etc. Así mismo se identifican como amenazas; la dispersión geográfica, la falta de recursos y el aislamiento social.

Con respecto a las distancias y las estructuras de comportamiento de viaje, es importante mencionar que Puaucho, su capital comunal, se ubica a 36 kilómetros de Osorno, capital provincial, esta última es una ciudad concentradora de actividades y servicios de interés general, por lo cual, es el destino al que viajan con más frecuencia los habitantes de San Juan de la Costa. En un estudio geográfico sobre el carácter atractor de viajes de ciudades intermedias, se identificó que existe una estructura de viajes vinculadas a Osorno, y la comuna de San Juan de La Costa se erige como un fenómeno geográfico de aislamiento único ya que tiene un flujo muy escaso de viajes hacia la comuna (Maturana et. al, 2020).

Igualmente, las distancias entre los diferentes sectores que componen la comuna, varían dependiendo de la localización de estos, a lo cual se debe añadir, que no todos los caminos están pavimentados, muchos de ellos son de ripio y durante el invierno o épocas de lluvia estos caminos quedan inhabilitados. Otro antecedente importante es que se cuenta con transporte público que conecta a la comuna con Osorno, no obstante, estos buses si bien tienen una alta frecuencia (cada media hora), solo recorren la carretera principal U-40, lo que implica que las personas deben, antes de tomar el bus, salir desde sus domicilios hasta la ruta, lo que implica hacer gastos adicionales en el arriendo de vehículos particulares, hacer “dedo” o caminar.

El transporte público disponible para viajar desde sus sectores hasta Osorno, solo está disponible los días lunes, miércoles y viernes, recogiendo a la gente muy temprano en sus hogares, y regresando desde Osorno a las 15:30 horas. Esto también es un problema, ya que las personas solo cuentan con algunas horas para realizar sus trámites en Osorno, lo que limita el espectro de opciones para concretar actividades deseadas en la capital provincial. Se puede agregar, que se añade otra dificultad y gasto para los habitantes de San Juan de la Costa, debido a que los buses provenientes de esta comuna, no llegan al centro de Osorno, sino al terminal de buses rurales en el sector de Rahue, lo que significa que las personas deben tomar y pagar otros modos de transporte para llegar al centro o lugares más alejados como el Hospital Base de Osorno.

IMAGEN N° 2: EMBARCADERO ISLA DE QUENAC



Fuente: elaboración propia

Para la comuna de Quinchao se cuenta con los antecedentes del Plan de Desarrollo Comunal (PLADECO) 2012, que solo hace mención de la discapacidad, para caracterizar demográficamente, y si bien el mejoramiento de la infraestructura en aras de aumentar la accesibilidad de los habitantes de las islas, es un objetivo explícito, no se incorpora la especificidad de las demandas de movilidad de las personas con discapacidad.

En contextos rurales e insulares la disponibilidad y frecuencia de transportes es baja (no es diaria), además las Islas no cuentan con caminos interiores lo que obliga a las personas a desplegar ciertas estrategias de movilidad y gastar recursos que muchas veces no tienen (arrendar transporte privado/taxi/fletes/lanchas) o en el peor de los casos, renunciar a algunos servicios, por ejemplo, perderse una hora médica con especialista. El clima es otro factor presente en las Islas que impide en algunas ocasiones que las lanchas hagan los recorridos planificados. Lo anterior se condice con lo planteado por Rattray (2013) quien afirma que el acceso desigual al transporte reproduce la desigualdad económica ya que el empleo y las

rezago, es la fricción que presentan estas áreas. Según la SUBDERE (1999) En una superficie con gran rugosidad (topografía difícil), con una red de rutas en muy mal estado o con características geográfico-físicas que obliguen a combinar dos o más modos de transporte. Lo anterior aumenta la fricción de la distancia y, en consecuencia, las condiciones de aislamiento o de enclave, situación que es más evidente en las Islas de Quinchao.

Los antecedentes expuestos, describen la situación sociodemográfica de los territorios a estudiar, caracterizados por la ruralidad, pobreza multidimensional, componente étnico y el rezago territorial, indicadores definitivos de los lugares donde ocurren las movilidades y se vive la discapacidad como condición que encarna lo subjetivo y lo estructural.

CUADRO N° 1 COMPARACIÓN DE LOS LUGARES DE ESTUDIO

SAN JUAN DE LA COSTA	ISLAS DE QUINCHAO
Ruralidad continental	Ruralidad insular
Alta tasa de pobreza multidimensional	Alta tasa de pobreza multidimensional
Alta tasa de ruralidad	Alta tasa de ruralidad
Definida políticamente como zona rezagada	Definida políticamente como zona rezagada
Identidades Mapuche Williche	Identidades insulares
Modos de transportes terrestre	Modos de transporte marítimo (lanchas)
Cercanía con la capital provincial	Lejanía relativa con la capital provincial
Infraestructura vial y de transportes disponibles	Ausencia de infraestructura vial y de transportes disponibles (dentro de las Islas)

Fuente: elaboración propia

CAPÍTULO III

HIPOTESIS Y OBJETIVOS

La hipótesis general de esta investigación plantea que las prácticas de movilidad en las personas con discapacidad producen principalmente dos tipos de individuos; por un lado, individuos parcialmente institucionalizados, cuya gestión de sus movilidades se explica en la ayuda institucional del Estado y los municipios, quienes a través de la transferencia de recursos contribuyen a hacer posibles los desplazamientos y proyectos de vida de las personas. La producción de este tipo de individuos sería más frecuente en San Juan de la Costa, debido a la existencia de una institucionalidad local más fuerte. El segundo tipo de individuos producidos son los agénticos, es decir, aquellos que gestionan sus movilidades a partir de sus redes de proximidad, en particular sus familias y vecinos de la comunidad, desplegando recursos y habilidades individuales. Estos individuos están más presentes en las Islas de Quinchao, debido a la insuficiencia del transporte público (tanto en oferta como en frecuencia), inexistencia de caminos interiores, la obligatoriedad de la intermodalidad para desplazarse fuera de las islas, la distancia de las islas respecto a la capital provincial y regional, y la falta de apoyos institucionales. No obstante, en ningún caso se afirma que se trate de categorías fijas, sino que éstas variarán en el tiempo dependiendo del acceso a redes, recursos y soportes para sortear exitosamente las contingencias y vicisitudes de la vida cotidiana en el medio rural.

Para lograr lo anterior, se han planteado las siguientes subhipótesis:

- 1) Las movilidades de las personas con discapacidad variarían en el tiempo dependiendo de hechos biográficos significados como importantes para los individuos como, por ejemplo; la adquisición de la discapacidad, su proceso de certificación, sus redes familiares y acceso a soportes sociales, su relación con las instituciones tanto públicas como privadas, sus vínculos territoriales, entre otros.
- 2) Igualmente, se conjetura que los espacios de vida de las personas con discapacidad, en general, son restringidos, esto supone un vínculo afectivo y funcional fuerte con sus territorios cercanos lo que se puede interpretar como proxemia territorial.

3) Las estrategias de movilidad de las personas con discapacidad en ambos territorios se explicarían por varios factores tales como; cognición territorial, interdependencia de sus redes de proximidad (moverse con otros), por demandar ayuda de las instituciones públicas, en menor medida por el uso de ayudas técnicas y tecnologías asistivas que incluyen dispositivos móviles, y finalmente por la inmovilidad (optar por no moverse) o dejar que otros hagan la movilidad por uno.

4) Por último, las particularidades territoriales tales como; el clima, la fricción, dispersión y aislamiento dificultan las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad e influyen en su construcción como individuos. Eventualmente en las Islas de Quinchao las características del maritorio serían definitorias de sus movilidades, debido a la falta de caminos interiores, la baja frecuencia y disponibilidad de transportes públicos, y la ausencia de servicios. Situación diferente en San Juan de la Costa donde sí existen caminos interiores, mayor frecuencia de transportes terrestres y mayor cercanía con la capital comunal donde se concentran servicios, lo que revelaría una brecha en las movilidades de las personas con discapacidad, dependiendo si residen en un contexto de ruralidad insular o continental. Finalmente, ciertas transformaciones y continuidades territoriales juegan un papel importante en las movilidades y proyectos de vida de las personas con discapacidad.

Objetivos

El **objetivo general** de esta tesis es analizar y comprender cómo las personas con discapacidad practican y significan sus movilidades, enfatizando en sus historias personales (historias de sus movilidades, trayectorias), estrategias, soportes sociales y vínculos territoriales, a fin de identificar qué tipo de individuo produce la prueba de la movilidad.

Para lograr lo anterior se han planteado 4 objetivos específicos;

O1) Reconstruir las trayectorias de movilidad de las personas con discapacidad a objeto de visibilizar sus experiencias pasadas y conectarlas con prácticas actuales, para reconocer hechos biográficos significados como importantes para los individuos y cambios relevantes en sus historias de movilidad.

O2) Caracterizar y analizar las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad con el fin de identificar la frecuencia de sus desplazamientos, los lugares practicados, sus límites espacio-territoriales y otros involucrados.

O3) Identificar y analizar las estrategias con que las personas con discapacidad enfrentan la prueba de la movilidad a objeto de visibilizar sus competencias y soportes sociales.

O4) Comparar e interpretar el impacto y/o rol del territorio/maritorio en las prácticas de movilidad y construcción individual de las personas con discapacidad, a fin de demostrar la compleja interrelación territorio/experiencia e individuo.

CAPÍTULO IV

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

4.1 Enfoque metodológico

El enfoque metodológico utilizado en esta tesis, es de tipo cualitativo, el cual permite comprender e interpretar las experiencias humanas a través de la producción y análisis de datos textuales que nacen desde los discursos singulares y subjetivos de los sujetos sociales en un contexto naturalista y cotidiano (Denzin y Lincoln 1994; Baeza, 2002). Vincular la eventual relación entre discapacidad, prácticas de movilidad y territorios, requiere de un abordaje que permita capturar los discursos y acciones de quienes experimentan esta relación. Por lo mismo, desde una opción fenomenológica, las condiciones a priori del entendimiento y las acciones humanas, se aprehendieron los significados profundos de los “mundos de la vida” de los individuos (Schütz y Luckmann, 2003).

Además, entender la fabricación como individuos de las personas con discapacidad, leída desde sus movilidades en territorios rurales, implica el ejercicio de una descripción detallada de los contextos sociales y espaciales, considerando la percepción e intencionalidad de los propios actores, para de esta forma elucidar la complejidad de las interacciones sociales. En esta misma dirección, es necesario asumir que los individuos, desde sus cogniciones diversas, son capaces de interpretar significativamente lo que hacen, por lo cual, los estudios sociales son susceptibles de lo que Giddens (1987) llama “la doble hermenêutica”, es decir, un cruce entre el sentido que los individuos le otorgan a su acción social, y la interpretación científica del investigador social, que se aproxima a capturar estos sentidos con los insumos de su instrumentaria analítica y su acervo de conocimiento.

El tipo de diseño será etnográfico. La intención de la investigación etnográfica es obtener una descripción holística del sujeto de estudio con énfasis en retratar las experiencias cotidianas de los individuos a partir de la observación y las entrevistas que se les realizan a ellos y a otros actores relevantes (Fraenkel y Wallen, 1990). El estudio etnográfico incluye entrevistas en profundidad, y la observación participante continua y en curso de la situación (Jacob, 1987) y a fin de intentar captar la totalidad de la descripción que revela cómo las

personas describen y estructuran sus propios mundos (Fraenkel y Wallen, 1990 en Creswell, 1994).

4. 2 Muestreo

Se realizó un muestreo teórico de tipo intencionado, esto significa que se escoge un número de casos, en el entendido que son personas susceptibles de proporcionarnos la información pertinente para dar respuesta a nuestra pregunta de investigación y objetivos de estudio (Strauss y Corbin, 2002). La muestra está compuesta por personas con discapacidad que cumplen con los siguientes criterios de inclusión; tener una discapacidad certificada, ser mayores de 18 años⁶, haber nacido o llegado en su primera infancia a los territorios del estudio, poder expresar su voluntad de participar libremente en el estudio y firmando un documento de consentimiento informado. Vale destacar que finalmente se trabajó con 15 personas, pero que muchas de ellas fueron representadas por sus familiares o cuidadoras/es, quienes respondieron a las entrevistas y autorizaron las observaciones de sus movilidades y actividades cotidianas.

4. 3 Etapas del estudio y técnicas de producción de datos⁷

En este subcapítulo se presentan las formas en que se levantaron los datos. Esto implica detallar las técnicas aplicadas y sus respectivas formas de sistematización y análisis.

4. 3. 1 Caracterización sociodemográfica

El procedimiento asociado a esta etapa fue la aplicación de una pauta que tiene por objetivo recoger información relevante de las personas con discapacidad a fin de revelar sus atributos socio-demográficos tales como; género, edad, tiempo de residencia en el territorio, ingresos, nivel de escolaridad, religión, ocupación, estado civil, tipo de discapacidad y fecha de certificación, pertenencia étnica, redes familiares, rutinas de rehabilitación y medicalización, etc. Esto es relevante considerando que la gestión de las prácticas de movilidad se experimenta desigualmente, dependiendo del capital social y económico de los individuos,

⁶ Finalmente, se trabajó con una persona que es menor de edad, no obstante, las entrevistas fueron aplicadas a sus padres, quienes lo representaron, previa firma de los documentos de consentimiento y asentimiento informado.

⁷ Todas las pautas de los instrumentos aplicados se encuentran adjuntas como anexos a este informe.

de sus soportes sociales y redes familiares (Vincent-Geslin y Authier, 2015; Avellaneda y Lazo, 2011).

4. 3. 2 Entrevistas en profundidad

La segunda etapa del proyecto se ha denominado: historias de movilidad de las personas con discapacidad. Esta etapa está dirigida al cumplimiento del primer objetivo específico sobre la reconstrucción biográfica de las trayectorias de movilidad. Estas últimas son entendidas operacionalmente como la historia personal o reconstrucción biográfica que hacen los individuos de sus experiencias de movilidad, y nos ayudan a comprender los lugares que practican a través de sus movilidades, los significados y sentidos involucrados, los alcances o límites espaciales a los que se enfrentan, y el rol que juegan las movilidades en su historia personal y su proceso de construcción como individuo.

Se trabajó con sesiones de entrevistas semi-estructuradas de relato biográfico, que en el lenguaje de Baeza (2002) son aquellas que, en vez de interrogar, proponen ejes temáticos para ser abordados, y en donde el margen de respuesta de los entrevistados se restringe solo lo estrictamente necesario. Esto produce un relato biográfico enunciado en primera persona, el cual no pretende ser exhaustivo, sino que se centre en alguna práctica en particular, delimitándose a enfatizar en un aspecto específico de interés, en este caso, la experiencia de moverse con una discapacidad en territorios rurales (Charriez 2012; Ruiz Olabuenagana, 2003). Esta técnica apunta a que las personas con discapacidad puedan hacer un ejercicio de evocación a la memoria, que ordene cronológicamente la historia de sus movilidades.

Estas sesiones de entrevistas biográficas realizadas, pueden interpretarse como *historias de vida temáticas*. Según Ferrarotti (2011) la *story life*, es una reflexión de lo social a partir de lo personal, el cual considera al individuo no como un átomo social, sino como la síntesis de lo social, lo estructural, las mediaciones sociales, lo que permite salir de la oposición individuo/estructura, al mismo tiempo que contribuye a comprender lo cotidiano, las prácticas de vida abandonadas o ignoradas. Así, cuando se habla de entrevista biográfica se hace referencia a un relato pronunciado en primera persona, para rescatar las experiencias de ese individuo. Esto permitió evidenciar los cambios que se han producido en la forma de gestionar sus movilidades a lo largo de su trayectoria vital, además de identificar las transformaciones territoriales que se han dado en sus localidades.

4. 3. 3 Observación de sus entornos de vida y etnografía móvil

La tercera etapa refiere a la “Caracterización de las prácticas de movilidad actuales e identificación de estrategias y soportes sociales involucrados”. Esta etapa se orienta a cumplir con el segundo y tercer objetivo específico. Las estrategias develan aquellas invenciones situacionales, decisiones y acciones que idean y ejecutan los individuos para enfrentar y eventualmente superar las barreras u obstáculos involucrados en la prueba de la movilidad (Gutiérrez, 2009, De Certeau, 1996). Mientras que los soportes sociales son aquellos recursos y habilidades necesarias para hacer posibles las prácticas y estrategias de movilidad, tales como; habilidades individuales (condiciones de salud, estado físico y conocimiento del territorio) y sociales (recursos económicos, acceso a medios de transportes, redes sociales de apoyo y proximidad, beneficios otorgados por instituciones públicas, posesión y uso de dispositivos tecnológicos y ayudas técnicas, etc.).

También se consideró relevante observar sus rutinas cotidianas en sus entornos de vida próximos, particularmente en sus hogares. A través de observaciones que derivaron en notas de campo, fotografías y videos, se pudo capturar como las personas con discapacidad se mueven en sus campos e Islas, logrando efectuar sus actividades diarias, principalmente aquellas asociadas al trabajo agrícola, ganadero, artesanal y otros tipos de labores. Esto, además, permitió visualizar como sus familiares o cuidadores cumplen roles relevantes en la realización efectiva de estas actividades.

Si bien las sesiones de entrevistas realizadas contribuyeron a identificar las redes, vínculos y soportes sociales en general con que las personas con discapacidad y sus familias sortean la prueba de la movilidad y llevan adelante sus proyectos de vida, para caracterizar las prácticas de movilidad e identificar las estrategias desplegadas, se decidió aplicar sombreados como un tipo de etnografía móvil que logra complementar y capturar las estrategias desplegadas en sus prácticas de movilidad. La técnica del sombreado 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, reconociendo las materialidades, relaciones, performances y otras dinámicas involucradas, estos sombreados fueron acompañados de registro fotográfico y audiovisual (Jiron e Imilan, 2016; Czarniawska, 2014; Jiron, 2012).

Los sombros implican considerar tres momentos; en primer lugar, el pre-viaje el cual considera la organización, planificación, decisiones y motivaciones del viaje, relacionados con los soportes familiares y vecinales de los individuos, esta información se captura a través de una entrevista semi-estructurada. Un segundo momento corresponde al viaje, aquí se registra el recorrido entre el lugar de origen (generalmente el hogar) y el destino, poniendo especial énfasis en las infraestructuras, modos de transporte, con quien viaja, tiempos, distancias, ayudas y tecnologías facilitadoras, barreras y obstáculos de movilidad, etc. (Aquí se ejecuta el sombrero ya definido anteriormente).

Finalmente se explora el pos viaje, que analiza lo relativo a la infraestructura y servicios de la actividad final del viaje (Lazo y Carvajal, 2018; Gutiérrez, 2012). Estos sombros y entrevistas contribuirán a visibilizar como las personas gestionan sus movilidades, si lo hacen desde sus redes familiares y vecinales o si recurren a las instituciones municipales y estatales. También se caracterizan sus prácticas de movilidad, identificando la frecuencia de viajes y hacia que lugares de destino se desplazan. Finalmente se identifican las competencias y estrategias involucradas, por ejemplo; saber con qué recursos cuentan, con quienes se mueven, si lo hacen performativamente con ayudas técnicas o tecnologías asistivas, como anticipan sus viajes, que lugares evitan, posibles inmovilidades, como ocupan selectivamente sus territorios, etc.

4. 3. 4 Cartografías de sus movilidades

La cuarta etapa referida al último objetivo vinculado a analizar el impacto y rol del territorio en las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad se denomina “Cartografías de registros territoriales”. El impacto del territorio se entiende desde las características morfológicas-geográficas de los territorios (barreras, obstáculos o facilitadores), pero también desde sus aspectos relacionales, culturales e identitarios, es decir, como un territorio material o físico, pero también apropiado y simbólico en donde pueden ser valorados los anclajes locales en clave de proxemia territorial (Le Breton, 2004; Giménez y Heau, 2007). Esto es fundamental considerando que los individuos se definen a sí mismos en la relación con sus territorios, y este registro territorial se traduce en movilidades concretas (Le Breton, 2004). Por lo mismo se consideró la utilidad de añadir en complemento a las entrevistas realizadas, algunos insumos de tipo geográfico como; mapas de los recorridos producidos a

través de los Sistemas de Información Geográfica (SIG), De esta forma se obtuvo una caracterización de los destinos, modos de transportes utilizados y motivos de viaje por parte de la apreciación de los mismos individuos.

4. 4 Registro y análisis de la información

Tanto las entrevistas como las observaciones etnográficas producen datos textuales, estos fueron grabados en audio y posteriormente transcritos literalmente al formato del programa *Word Office*, para ser trasladados a una base de datos del *Software Atlas Ti*. Sobre la estrategia de análisis de datos textuales, se realizó un análisis semántico-hermenéutico de sus discursos, a través de un proceso de codificación inductiva en *Atlas Ti*. Esto implica diversos pasos tales como; proceso de codificación de datos, agrupamiento de códigos similares en categorías (familias) y realización de redes o mapas semánticos. Según Bogdan y Biklen (1992) estos códigos deben apuntar a capturar; formas de pensar, lugares y objetos, procesos, actividades, estrategias, relaciones y estructura social de los participantes. Posteriormente se saturan los códigos y categorías, procediendo a realizar una recontextualización de los datos con el objetivo de identificar patrones generales de los discursos y también temas únicos o exclusivos de un solo participante.

Sobre el análisis semántico-hermenéutico, según Baeza (2002) este se caracteriza por una presentación de los datos a modo de narración y su principal basamento arguye a contrastar la literalidad de la narración enunciada por los participantes con la interpretación del investigador quien analiza los datos a partir de su instrumentaria analítica y su acervo de conocimiento. El producto visual que se presenta en este informe es redes semánticas confeccionadas en el *software Atlas Ti*, las cuales fueron construidas en base a los códigos y categorías identificadas. Estas redes se construyeron a partir del establecimiento de relaciones entre códigos, lo cual permitió plantear tipologías de los principales resultados encontrados (movilidades, soportes, estrategias, redes, etc.).

Para los sombros, además de los relatos etnográficos producidos, se registró de forma audiovisual los viajes de las personas, de esta forma las fotografías y fragmentos de los videos sirven como ilustraciones de eventos y situaciones descritas en los relatos desde una perspectiva impresionista. En relación al análisis cartográfico se confeccionaron mapas cuya información proviene de las entrevistas realizadas, esto nos permitió localizar

especialmente a las personas participantes del estudio y de esta forma identificar sus recorridos (origen-trayecto-destino, modos de transportes y motivos de viajes). Finalmente, resulta importante destacar que, en dos casos, también se pudo acceder a algunos archivos familiares y documentos que son presentados en este estudio.

4. 5 Aspectos éticos

Esta investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética Científico de la Universidad de Los Lagos (CEC-ULAGOS). En mayo del año 2020 fueron enviados los siguientes documentos; información para participantes, consentimientos informados, asentimientos informados e informes del pre-proyecto de investigación. Todos estos documentos fueron evaluados y sancionados positivamente el 1 de octubre del 2020, por lo cual se cuenta con la aprobación del Comité de Ética Científico ya mencionado. Dentro de los requisitos para obtener la aprobación de este comité, se encontraba la justificación de algunos puntos éticos críticos involucrados en investigación científica, los cuales se detallan a continuación.

- Valor social

Históricamente las personas con discapacidad han sido percibidas como un colectivo susceptible de exclusión y marginación social, y con diversas dificultades para participar de la vida pública y acceder a los servicios funcionales de la vida cotidiana. Este estudio aporta a visibilizar las movilidades de las personas con discapacidad como un problema público que puede ser concebido igualmente como un derecho. La inclusión operativa de estas personas en la vida social depende en gran parte de sus opciones de desplazamiento.

- Validez científica

El enfoque metodológico, la vigilancia epistemológica del proceso, las técnicas aplicadas y sus respectivas pautas, garantizan la validez científica de la investigación. Se verificó que todos los procedimientos metodológicos y técnicos cumplen las directrices éticas pertinentes, que el CEC-ULAGOS asume para la toma de decisiones.

- Evaluación del riesgo/beneficio

En el proceso de recolección de datos las personas pudieron sentirse incómodas, o evocar recuerdos de situaciones o circunstancias adversas, dolorosas y que han provocado un trauma o ruptura en sus biografías, lo cual puede devenir en alguna descompensación emocional. Se adjuntó un “Protocolo de Contención Emocional”, elaborado por un profesional idóneo (Psicólogo).

- **Respecto de la libertad de participación**

Libertad de participar: se indica que la participación es voluntaria y que puede revocar su consentimiento en cualquier momento sin explicación alguna.

Confidencialidad: el anonimato y resguardo de la identidad fue explícito en todos los consentimientos informados (tres, uno por cada técnica aplicada), consentimiento de registro audiovisual, asentimiento informado y carta de información a participantes. Los datos se almacenaron en un computador cuyo acceso exclusivo es del investigador responsable.

Incentivos y costos: no se ofreció incentivo por participar. Los costos de la investigación están cubiertos por el financiamiento del proyecto.

Finalmente, después de revisar todos los documentos requeridos para evaluación y sanción, el CEC-ULAGOS determinó que el proyecto de investigación es coherente con los preceptos contenidos en la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos (UNESCO, 2005), y se enmarca en los estándares éticos que asume el Comité Ético Científico de la Universidad de los Lagos (CEC-ULAGOS) para su funcionamiento, y que están contenidos en su reglamento interno, por lo cual fue aprobado para su ejecución.

CAPÍTULO V

CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS:

15 HISTORIAS DE PRÁCTICAS Y TRAYECTORIAS

Desde las ciencias modernas y su impronta positivista, que parcialmente ha sido adoptada por las ciencias sociales, se hace referencia como casos a los grupos, territorios o personas que participan en las investigaciones. Este capítulo se aborda desde una óptica lo más humana posible, en donde se suspenderá parcialmente el ejercicio de abstracción como investigador, pretendiendo falazmente neutralizar valores, emociones y subjetividad involucrados en el proceso de esta tesis, para contar historias desde una perspectiva experiencial, siempre dentro de las limitaciones y reglas del juego que supone escribir una tesis científica para obtener el grado académico de doctor. Todo esto bajo la idea de deconstruir ciertas pretensiones academicistas, pero sin perder la coherencia de un análisis minucioso y crítico de los resultados encontrados. A continuación, se describirán brevemente, pero no por eso menos pormenorizada, a cada una de las personas que formaron parte de esta tesis, de quienes no solamente se extrajeron sus discursos para verificar hipótesis (Angelino, 2014) sino para que, a través de sus lenguajes, impregnados de lo biográfico y vital, se logre aprehender la complejidad de sus prácticas y trayectorias.

Debido a las restricciones de movilidad que se hicieron patentes durante los años 2020 y 2021 producto de la emergencia sanitaria por la circulación del virus pandémico COVID-19, el trabajo de campo se retrasó en casi 10 meses, periodo en el cual no se pudieron aplicar instrumentos de producción de datos. Muchas investigaciones se orientaron durante estos tiempos, a innovar con técnicas virtuales, como las entrevistas vía plataformas virtuales, etnografías, análisis de redes sociales, etc. Sin embargo, la elección de dos territorios rurales, parcialmente aislados y en donde las tecnologías digitales o la conectividad a internet son inestables y poco usadas, hicieron descartar la opción de estas estrategias. Ya a mediados del año 2021, las restricciones a la movilidad disminuyeron drásticamente, lo que permitió concretar reuniones presenciales con un profesional de la Municipalidad de San Juan de la Costa, quien ofreció contactar y presentar a personas con discapacidad en diferentes sectores

de la comuna. En total, durante el mes de agosto del 2021, se estableció contacto con los ocho participantes de esta comuna.

Vale destacar que ha sido obligatorio reemplazar el nombre de pila de las personas por un folio que los represente, ya que este fue el compromiso pactado con el Comité de Ético Científico. Desafortunadamente, referirse a las personas con un folio, puede dificultar la lectura y la identificación de los casos, no obstante, debe cumplirse con lo estipulado al momento de la aprobación de este proyecto. A continuación, se presentan a los protagonistas de este estudio.

Las primeras personas con las que se entró en contacto fueron SJC 1 y 2 quienes son padre e hija respectivamente. Él es un hombre ciego de 56 años del sector de Puninque que se define como comerciante y granjero, se dedica principalmente a la crianza y venta de cerdos, aunque también vende suero, y trabaja la leña. Es un hombre muy conversador y activo que trabaja principalmente en su casa, en donde vive con su esposa, principal red de apoyo junto a su hija. No utiliza ninguna ayuda técnica para desplazarse, exceptuando según relata, su memoria, olfato y orientación.

Por su parte SJC 2, es una joven de 21 años que tiene una discapacidad visual adquirida progresivamente, pero no es ciega. Es estudiante de ingeniería en administración de empresas y negocios, al mismo tiempo que vende harinilla y productos agrícolas, los cuales reparte en un tractor que se ganó en un sorteo hecho por la municipalidad. Esta familia profesa la religión evangélica, muy establecida en las áreas rurales, se sienten parte del pueblo Mapuche Williche y se han desempeñado como dirigentes sociales en varias organizaciones territoriales. Fue uno de los hogares más visitados en esta tesis, y en donde acompañados por café, cazuela, sopaipillas y carne, se tuvo extensas jornadas de conversación.

Otra historia es la de SJC 3, una mujer de 63 años que vive en la localidad de Popoén. Es muy reconocida, y en cierto sentido famosa, ya que se desempeña como *Lawentuchefe*, figura ancestral de la cultura Mapuche asociada a componer huesos y realizar tratamientos con base herbolaria, incluso ha salido en la televisión abierta, y les ha aplicado masajes a diversas figuras de la farándula nacional. Adquirió una discapacidad física después de un violento accidente. A partir de ese momento se desplaza en silla de ruedas y bastones,

generalmente acompañada por su hija menor o esposo. Es una mujer muy alegre, siempre sonriente quien comentó como su condición no la ha detenido en la realización de sus actividades. La mayor parte del día la pasa en su clínica así le llama a un lugar que construyó hace poco y en donde tiene las herramientas e infraestructura para componer huesos y hacer masajes. Vive con su esposo, dos hijos y un primo. Se siente totalmente identificada con el pueblo Mapuche Williche, de hecho, su bandera flamea de forma ininterrumpida afuera de su casa.

SJC 4, es una mujer de 61 años que vive en Loma de la piedra, su historia tiene la particularidad de ser retornada en el territorio, ya que vivió por largas décadas en Santiago, desempeñándose como empleada doméstica. Hace once años empezó a sentir dolores en las caderas, lo que derivó en operaciones, la implantación de prótesis y el uso de bastones como medio para desplazarse, al mismo tiempo que certificó su discapacidad. Vive con su pareja, y cada cierto tiempo recibe la visita de sus hijos y nietos, además, cuenta con sus hermanas, cuñados y sobrinos que viven en el mismo sector. Trabaja en la crianza de gansos y patos, tareas que compatibiliza con labores domésticas.

Una historia muy interesante es la de SJC 5, una joven de 19 años que vive en el sector de Bahía Mansa, al frente de la playa. Tiene una discapacidad física como efecto de una situación de salud de origen neurológico. Utiliza silla de ruedas y un andador, más conocido como burrito. Actualmente pasa la mayor cantidad de tiempo en su casa, le gusta dibujar, jugar con agua y unas pelotas de plástico. Vive con su madre y una hermana, sus principales compañías y proveedoras de cuidados. Ella es usuaria de Teletón y se caracteriza por haber realizado muchos viajes de paseo junto a sus familias, constantemente visitan la caleta Huellehue, en donde disfruta de la naturaleza y da paseos a caballo. Si bien vive en Bahía Mansa, también tuvo periodos en donde estuvo en Río Negro y Osorno, más épocas estacionales en donde iba a Puerto Montt para concretar sus tratamientos hechos por Teletón. Las entrevistas fueron realizadas con su madre, cuidadora y tutora legal quien la representó.

Seguimos con SJC 6, es un hombre de 44 años que reside en el sector de Lafkenmapu, uno de los sectores más inaccesibles de la comuna debido al ripio suelto de sus caminos. Trabaja como artesano escultor, principalmente se dedica a la confección de “ruecas” que son máquinas de hilar manuales y otras artesanías. Vive con su hijo menor quien lo ayuda en

la conducción de su minibus y lo acompaña a Osorno para vender y repartir sus productos. También es muy famoso ya que apareció en un conocido programa de televisión. Si bien ahora tiene un automóvil propio, durante mucho tiempo era llevado a la carretera en una yunta de bueyes. Adquirió discapacidad física después de caer de un andamio mientras trabajaba en el rubro de la construcción. Tiene un gran taller al lado de su casa en donde trabaja sus artesanías, y cuando anda en la ciudad o paseos, se desplaza en una *tribike*, es decir, una silla de ruedas adaptada con motor que alcanza velocidades de 30 km/hrs, quien permitió el acceso a su taller y casa en donde se realizaron entrevistas, bebiendo café y comiendo queso artesanal.

Finalmente, los hermanos Cayo constituyen probablemente, la historia más particular de esta tesis. Se utiliza esta denominación ya que no son sus nombres verdaderos, sino un apodo usado en el sector de Purrehuin, donde habitan. En realidad, SJC 7 y 8, son sobrino y tío respectivamente. No se sabe mucho sobre su infancia y adolescencia, ambos fueron diagnosticados con discapacidad intelectual y usan silla de ruedas, vale destacar que, en los sectores rurales, muchas veces diagnostican la discapacidad intelectual en personas, por el solo hecho de no haber pasado por instituciones formales de educación o ser analfabetos. Se profundizará en su historia en capítulos posteriores, por ahora se menciona que viven con doña Verónica, su cuidadora y tutora legal, ella fue quien respondió las entrevistas representándolos. Ella no es familiar de los hermanos Cayo, sino una vecina de toda la vida, que decidió hacerse cargo de ellos al constatar las condiciones precarias en las que vivían. Ellos residen junto a Doña Verónica, su esposo y sus dos hijas menores, pasando la mayor parte del día jugando a las cartas y escuchando su música favorita, las rancheras.

CUADRO N° 2 DE CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS EN SAN JUAN DE LA COSTA

Casos	Sector	Género	Edad	Tipo de discapacidad	Temporalidad	Ocupación
SJC 1	Puninque	Masculino	56	Visual	Adquirida	Granjero y agricultor
SJC 2	Puninque	Femenino	21	Visual	Adquirida	Estudiante universitaria
SJC 3	Popoén	Femenino	63	Física-motora	Adquirida	Lawentuchefe
SJC 4	Loma de la Piedra	Femenino	61	Física-motora	Adquirida	Dueña de casa y agricultora

SJC 5	Bahía Mansa	Femenino	19	Física-motora	De nacimiento	Estudiante
SJC 6	Lafkenmapu	Masculino	44	Física-motora	Adquirida	Artesano-escultor
SJC 7	Purrehuin	Masculino	59	Intelectual	De nacimiento	No declara
SJC 8	Purrehuin	Masculino	70	Intelectual	De nacimiento	No declara

Fuente: elaboración propia

CUADRO N° 3 DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CASOS EN SAN JUAN DE LA COSTA

Casos	Escolaridad	Tiempo de residencia	Certificación de la discapacidad	Ingresos mensuales \$	Pertenencia a pueblos originarios	Religión
SJC 1	Media incompleta	Más de 20 años	Si	300.000	Mapuche Williche	Evangélica
SJC 2	Universitaria en curso	Nacida y criada	Si	300.000	Mapuche Williche	Evangélica
SJC 3	Básica incompleta	Nacida y criada	Si	300.000	Mapuche Williche	Evangélica
SJC 4	Básica incompleta	Nacida y retornada	Si	150.000	Mapuche Williche	No declara
SJC 5	Básica completa	Nacida y criada	Si	150.000	Mapuche Williche	Evangélica
SJC 6	Media completa	Nacido y criado	Si	500.000	Mapuche Williche	No declara
SJC 7	Sin educación formal	Nacido y criado	Si	300.000	Mapuche Williche	No declara
SJC 8	Sin educación formal	Nacido y criado	Si	300.000	Mapuche Williche	No declara

Fuente: elaboración propia

En relación a las Islas de Quinchao en Chiloé, la entrada al campo fue diferente. El contacto clave fue el director de la Corporación Municipal de Salud de Quinchao, quien sugirió y autorizó a llamar a las/los Técnico en Enfermería Nivel Superior (TENS) de las Postas de cada Isla, para que recomienden con que personas era pertinente trabajar, en algunos casos también fueron los facilitadores culturales de las Islas quienes ayudaron a contactar a posibles participantes. Finalmente, se trabajó con siete personas que representan a siete de las nueve islas que componen el conjunto archipelágico de Quinchao. El trabajo de campo fue realizado entre los meses de octubre del 2021 y marzo del 2022.

La primera persona que se contactó fue IQ 1, un joven de 29 años que nació y desarrolló su infancia y adolescencia en la Isla de Caguach, a unos 45 minutos de Achao viajando en lancha. Esta Isla es famosa por la fiesta del Nazareno de Caguach, realizada todos los veranos cada año. Él es ciego de nacimiento, y usa un bastón para desplazarse, sobre todo en la ciudad de Castro, lugar en el que ha vivido los últimos años. IQ 1, es muy conocido en toda la Isla Grande de Chiloé, debido a que es un músico que representa las tradiciones y el folclore chilote, específicamente, toca el acordeón. Gracias a esta actividad ha conocido Santiago, la capital de Chile, el extremo sur en la Región de Magallanes, y otros lugares difundiendo sus trabajos musicales, además, ha tenido apariciones en televisión y diversos festivales. No obstante, también ha vivido situaciones de exclusión y pérdida de oportunidades relacionadas con su discapacidad. Entre varios cafés y caminatas en la ciudad de Castro, se pudo escuchar su historia y en cierto sentido, interpretar sus vivencias y expectativas.

Después, en una tarde de día jueves muy nublada y lluviosa, se emprendió viaje en una lancha subsidiada hasta la Isla de Apiao, una de las más lejanas viajando desde Achao. Terminadas las 2 horas de viaje se arribó al muelle en donde esperaba una prima de Viki⁸ (IQ 2). En el domicilio de Viki, se encontraba doña Alicia, su tía y cuidadora, al rato después, y arriba de su silla de ruedas y con un celular en la mano llegó Viki. Ella es una mujer de 36 años que tiene un diagnóstico de discapacidad intelectual, es usuaria de Teletón, se desplaza en una silla de ruedas y ha presentado algunos problemas en los oídos. Según narra su cuidadora, es fanática de *Tik-Tok* y de los juegos en línea, le gusta ver videos, actividad que la divierte mucho, también es hinchada de Colo-Colo.

De regreso en Achao se estableció contacto telefónico con la facilitadora intercultural de la Isla de Meulín, quién sugirió visitar a IQ 3, una adulta mayor de 67 años que vive sola y tiene pocas redes de apoyo. Adquirió discapacidad física en los últimos años, producto de problemas en sus piernas y caderas. Durante los 3 días que se compartió con ella en Meulín, se realizaron entrevistas y observaciones de sus rutinas, particularmente de sus faenas en la huerta, alimentando a sus animales. Ella se desplaza con su bastón dentro de su campo. Finalmente se aplicó un sombrero desde Meulín a Achao, acompañándola a hacer trámites y

⁸ Al ser un apodo y no su nombre verdadero, a veces se utiliza “Viki” en reemplazo del folio.

compras, lo que permitió identificar a través de una etnografía móvil, sus prácticas y estrategias de movilidad.

Posteriormente, y en una lancha de la Corporación Municipal de Salud de Quinchao, se llegó hasta la Isla de Llingua para conocer a IQ 4, una longeva mujer con discapacidad física que se desplaza en silla de ruedas. Las entrevistas fueron contestadas por sus hijos quienes son sus cuidadores, aunque ella también intervino en varias oportunidades. Ella enviudó hace algunos años, en este sentido, sus hijos se han convertido en su principal red de apoyo. A pesar de que Llingua es la Isla más cercana a la parte continental de Achao, ya no sale de su hogar, exceptuando emergencias de salud. Con nostalgia, relata sobre lo que significa ser adulta mayor en una Isla y los cambios que ha habido en su territorio.

Ya en diciembre del año 2021, en una segunda incursión a las Islas de Quinchao, se arribó a la pequeña Isla de Linlin, son 20 minutos de viaje desde Achao en la lancha rápida de la Corporación Municipal de Salud. Allí se procedió a visitar a IQ 5, un niño de 12 años que va a la escuela, le gusta ver videos de animales en su tablet y por, sobre todo, le encanta alimentar a sus gallinas, sale todos los días en su silla de ruedas en la cual amarra un tarro con maíz, el cual le va repartiendo a sus aves. Según relatan sus padres, tuvo algunos problemas en los pulmones, riñones e hígado al nacer, producto de un parto complicado. Está diagnosticado con discapacidad intelectual⁹, se desplaza en una silla de ruedas y usa un cinturón con velcro que le afirma el dorso, prácticamente desde que nació es usuario de Teletón, institución muy valorada por sus padres, y cuyos servicios explican la mayor cantidad de viajes de IQ 5 hacia Puerto Montt.

Días después se viajó a la Isla de Quenac en donde se contactó a IQ 6, una adulta mayor de 67 años que vive sola con su esposo, en una parte alta de su Isla. De forma entusiasta, trabaja en su huerta y cría gallinas. Durante los últimos años ha sentido fuertes dolores producto de una artrosis, le cuesta caminar y debe hacerlo afirmada con un bastón. Si bien esto último no le impide hacer sus tareas domésticas y faenas agrícolas, sale muy poco de su campo, exceptuando viajes a Achao por motivos de compras.

⁹ Este diagnóstico es efecto del síndrome de *West*, una encefalopatía epiléptica que produce espasmos epilépticos y retraso en el desarrollo psicomotor. No obstante, decidí no ponerlo en el cuerpo del texto, como una forma de (des)patologizar a las personas con discapacidad, y comprender sus experiencias más allá de sus diagnósticos.

Se concluyó el trabajo de campo en la Isla de Chaulinec, una de las más lejanas desde Achao, una hora y media de viaje aproximadamente. Esta vez el traslado fue en una embarcación arrendada por la Dirección de Desarrollo Comunitario (DIDECO) de Quinchao. Previamente se había establecido contacto con Elizabeth, hija de IQ 7, la única persona sorda con la que se trabajó en este estudio. Es una mujer de 56 años que no tiene problemas de desplazamiento, usa audífonos cocleares y no se comunica con lengua de señas, sus hijos y nietos modulan exageradamente o hablan muy fuerte como estrategia para entenderse mutuamente. Ella habla perfectamente, por lo cual, leyó la entrevista y la respondió sin problemas. Como la mayoría de las personas en las Islas, trabaja en el campo, tiene animales y siembra diversos productos. Su proceso de diagnóstico y certificación de la discapacidad fue sumamente móvil, a este se hará referencia más adelante.

Si bien esta tesis está orientada al estudio particular de las movilidades de estas personas, es inevitable entrelazar estas, con sus proyectos de vida y proyecciones futuras. Al mismo tiempo, estas diversas y particulares historias, revelan sus trayectorias vitales, en las cuales se identifican momentos significados como importantes por los individuos y en los cuales el territorio, entendido como ese espacio vital y apropiado subjetivamente, se configura como un elemento protagónico de sus movilidades y existencias en general.

CUADRO N° 4 CARACTERIZACIÓN DE LOS CASOS EN LAS ISLAS DE QUINCHAO

Casos	Sector	Género	Edad	Tipo de discapacidad	Temporalidad	Ocupación
IQ 1	Isla de Caguach	Masculino	29	Visual	De nacimiento	Músico- acordeonista
IQ 2	Isla de Apiao	Femenino	36	Intelectual y Física-motora	De nacimiento	No declara
IQ 3	Isla de Meulín	Femenino	67	Física-motora	Adquirida	Agricultora
IQ 4	Isla de Llingua	Femenino	94	Física-motora	Adquirida	No declara
IQ 5	Isla de Lin-Lin	Masculino	12	Intelectual y Física-motora	De nacimiento	Estudiante
IQ 6	Isla de Quenac	Femenino	67	Física-motora	Adquirida	Dueña de casa
IQ 7	Isla de Chaulinec	Femenino	56	Auditiva	Adquirida	Dueña de casa

Fuente: elaboración propia

CUADRO N° 5 DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRÁFICA DE LOS CASOS EN LAS ISLAS DE QUINCHAO

Casos	Escolaridad	Tiempo de residencia	Certificación de la discapacidad	Ingresos mensuales \$	Pertenencia a pueblos originarios	Religión
IQ 1	Media completa	Nacido y criado	Si	500.000	Mapuche Williche	No declara
IQ 2	Básica y escuela especial	Nacida y criada	En trámite	150.000	Mapuche Williche	No declara
IQ 3	Básica incompleta	Nacida y criada	En trámite	150.000	Mapuche	Católica
IQ 4	Básica incompleta	Nacida y criada	En trámite	150.000	Mapuche	Católica
IQ 5	Básica en curso	Nacido y criado	En renovación	300.000	No declara	Católica
IQ 6	Básica incompleta	Nacida y criada	En trámite	300.000	No declara	Católica
IQ 7	Básica incompleta	Nacida y criada	En renovación	150.000	No declara	Católica

Fuente: elaboración propia

CAPÍTULO VI

LAS HUELLAS DEL INDIVIDUO: MOVERSE CON DISCAPACIDAD EN TERRITORIOS RURALES DEL SUR DE CHILE

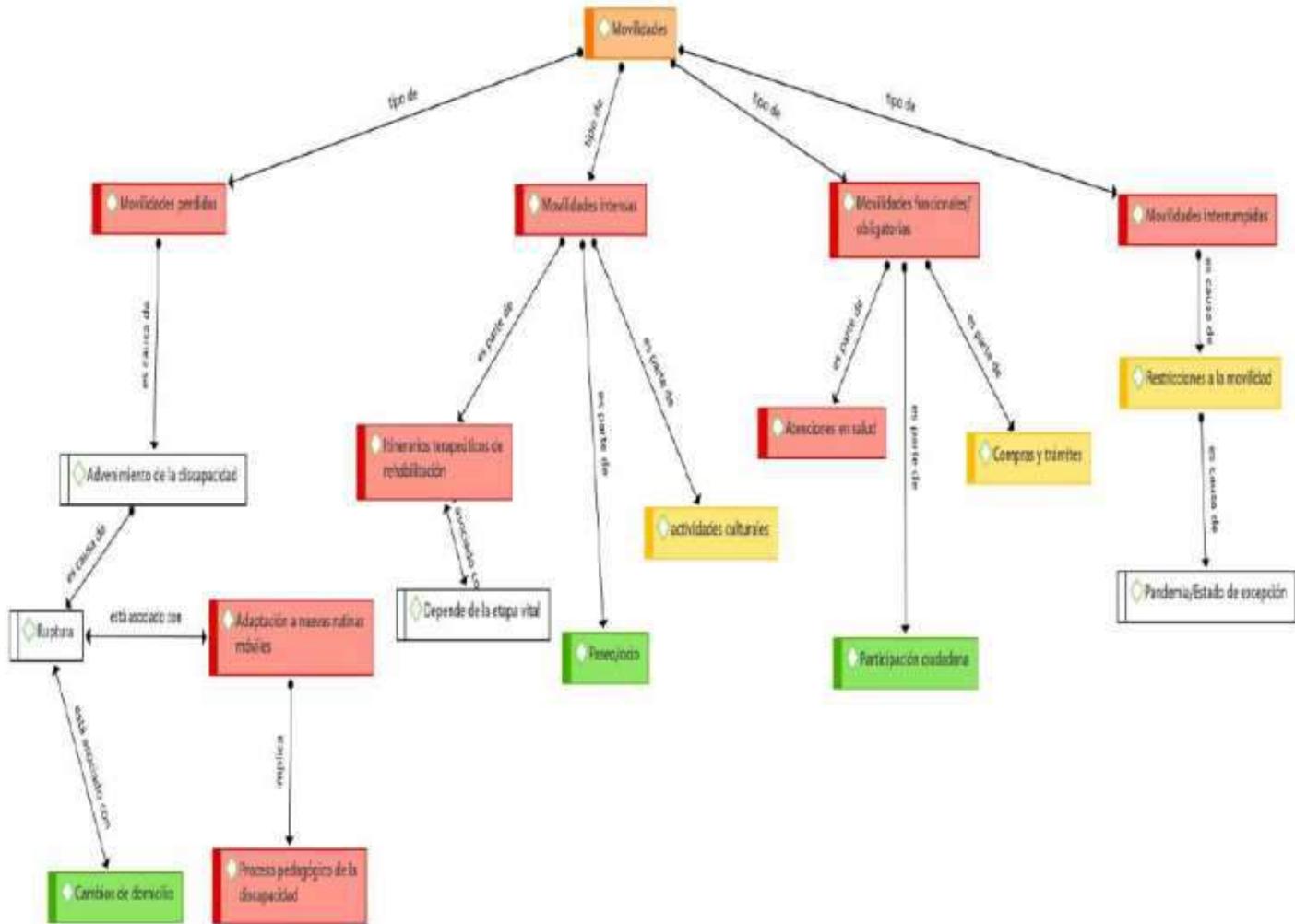
A continuación, se presentan los hallazgos de esta tesis. Este capítulo se estructura en tres subcapítulos; el primero de ellos aborda las movilidades de personas con discapacidad desde una perspectiva biográfica, analizando los hitos y puntos de inflexión de sus etapas vitales, mediados por su condición de discapacidad. Esta perspectiva cronológica de sus historias personales, contribuyó a establecer una tipología de sus movilidades. En un segundo subcapítulo se identifican y analizan los soportes sociales, capitales, redes y recursos con los cuales cuentan las personas con discapacidad para hacer posibles sus movilidades. Igualmente, se develan las estrategias utilizadas por los individuos, las que visibilizan los modos en que sus soportes son movilizados. En el tercer y último subcapítulo, se profundiza en el impacto y/o rol del territorio en las prácticas de movilidad de los y las participantes, relevando la idea de que existiría una tensión entre las desventajas objetivas presentes en estas comunas rurales, y por otro lado, una ponderación subjetiva positiva de estos lugares de vida, los que en ocasiones se transforma en lo que se denomina un tipo de capital territorial.

6. 1 Biografías móviles de personas con discapacidad: hacía una tipología de sus movilidades

El siguiente subcapítulo tiene por objetivo describir y analizar las movilidades de personas con discapacidad. A través de un método etnográfico que combinó entrevistas en profundidad, observaciones y cartografías, se pudo identificar como las personas se desplazan y logran acceder a diversas actividades y servicios de interés general en sus territorios, comparando sus desplazamientos actuales con aquellos anteriores al advenimiento de la discapacidad desde una perspectiva de la historia del “yo” haciendo un desglose biográfico, y al mismo tiempo reintroduciendo las continuidades de la vida cotidiana más allá de la “aparición” de la discapacidad (Schnitzler, 2017). De igual modo, se estableció a través de un análisis cartográfico; los destinos más frecuentes, los modos de transporte utilizados y los motivos de sus desplazamientos.

Paralelamente, se propone una taxonomía o tipología de sus movi­lidades, la cual proviene del análisis de las entrevistas realizadas, y que enfatiza en los aspectos subjetivos de las experiencias móviles de las personas con discapacidad. Dentro de los tipos de movi­lidades identificadas destacan; *movi­lidades pérdidas* (las que ya no se hacen o disminuyen ostensiblemente una vez adquirida la discapacidad), *movi­lidades intensas* (aquellas referidas a itinerarios de rehabilitación, viajes culturales y de ocio), *movi­lidades funcionales* (aquellas impostergables referidas a la realización de trámites, compras, etc.) y *movi­lidades interrumpidas* (algunas notas sobre los efectos de la pandemia COVID-19). Finalmente, se muestran algunos mapas en donde se pueden visualizar cartografías de los quince casos en total, y en las cuales se observan los destinos practicados, los motivos de viajes y los modos de transportes utilizados.

IMAGEN N° 4: CÓDIGOS Y RELACIONES EN LA RED SEMÁNTICA DE MOVILIDADES



Fuente: elaboración propia

6. 1. 1 Movilidades pérdidas: el “advenimiento” de la discapacidad y su promoción ontológica

La discapacidad es un advenimiento, algo que ocurre y para lo cual no estamos preparados (Margarita Millán, 2019: p. 9).

Mire, yo tuve un accidente y estuve por tres meses, postrada en cama, tres meses en hospital, tres meses en mi casa, imagínese, eso sí que es pena —le dije yo— de no poder hacer nada, que te atiendan, que te levanten, que te coloquen una chata¹⁰, que te den de comer, que te laven, que te cambien, eso es tremendo (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

¹⁰ Recipiente en forma circular que se utiliza para orinar.

Tal como lo propone Millán (2019) la discapacidad desde un prisma experiencial, puede entenderse como un hecho o un evento que sucede, y cuyo desarrollo les propone a los individuos que adquieren esta condición, un desafío mayúsculo en comparación a su normalidad anterior. La discapacidad en este sentido, puede entenderse como un quiebre biográfico, como un trauma, no en el sentido psicopatológico del término, sino como una situación que opera como un hito temporal entre un antes y un después. Las personas inevitablemente deben enfrentarse a nuevas rutinas y eventualmente a abandonar o prescindir de actividades que realizaban cotidianamente. Se puede decir que la discapacidad como vivencia viene a informar algo, precisamente informa sobre aquello que ya no se puede hacer de la misma manera y supone para el individuo un acto de reflexión sobre cómo será la reconstrucción de sus proyectos de vida ante esta contingencia. Así, Denzin (1986 en Schewe, 2020) plantea la idea de “incidentes críticos”, los cuales se definen como momentos de crisis que tienen un carácter personal y que alteran las estructuras de significados fundamentales en una vida.

De todas las cosas que informa la condición de discapacidad, probablemente la más evidente es que las moviidades ya no serán las mismas, sobre todo para aquellas personas que han adquirido, lo que se conoce desde el lenguaje biomédico como una discapacidad físico-motora. Todas esas ideas propias del ideario liberal moderno del individuo, como la libertad, autonomía, independencia o velocidad, se tensan o parecen menos posibles (Middleton y Byles, 2019). Si algo comunica la discapacidad, es que las opciones de desplazamientos y destinos se restringirán considerablemente.

De los quince casos desarrollados en esta tesis, nueve de ellos son personas con discapacidad adquirida. Aunque habría que aclarar que la adquisición de la discapacidad, no solamente se evidencia al momento en que se establece un diagnóstico biomédico, o cuando el cuerpo comunica procesos que conducen a una discapacidad, sino también, y de forma determinante, la discapacidad se adquiere cuando el Estado reconoce la condición a través del proceso de certificación. Esto es lo que se denomina la promoción ontológica, vale decir, el proceso por el cual las personas obtienen un documento llamado credencial de discapacidad, que le otorga al individuo un nuevo estatus “persona en situación de

discapacidad”¹¹. Esta denominación no debe entenderse como una sutil o inocente forma semántica, sino como un evento biográfico relevante que influirá en los proyectos de vida de las personas.

Además, aparte de que este nuevo estatus opera como un marcador de diferencias identitarias, tiene efectos prácticos en la vida de las personas como, por ejemplo; acceder a una pensión por parte del Estado, trato preferente en diversas instituciones públicas o privadas, estacionamientos exclusivos, acceso a becas para estudios en todos los niveles, tecnologías y ayudas técnicas, subsidios y bonificación para adquirir o remodelar viviendas, etc. En este sentido, las personas pasan a ser objeto de intervención, debido a que las clasificaciones oficiales del Estado ejercen una marcada influencia en la vida social, sobre todo considerando el poder estatal en su función de “nombrar y clasificar”. (Barozet y MacClure, 2014).

Se afirma que a partir del momento en que se declara una enfermedad desde los diagnósticos biomédicos, se inicia en los individuos un nuevo itinerario, una nueva ruta de vida, en donde los trazos a partir de los cuales 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 (Solsona, Acuña y Fuentes, 2021, Imilan, 2017; Goffman, 2001).

En Chile, la institución encargada de certificar la discapacidad es la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez más conocida por su sigla COMPIN. Las personas con discapacidad, generalmente incentivadas por profesionales de la salud y por campañas comunicacionales¹² hechas por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), deben ser evaluadas en tres instancias; primero deben someterse a una evaluación de tipo biomédico funcional en donde son auscultados generalmente por especialistas tales como; fisiatras, neurólogos, oftalmólogos, terapeutas ocupacionales, kinesiólogos entre otros, en segundo

¹¹ Si bien la Convención de Derechos para personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas utiliza el término “personas con discapacidad”, el Estado chileno en su Ley 20.422 reconoce y promueve el término “personas en situación de discapacidad”, como una forma de enfatizar que la discapacidad se produce al momento en que las barreras del entorno inhabilitan a las personas para participar o acceder a diversos lugares.

¹² Por ejemplo, al momento de escribir esta tesis SENADIS ha implementado la campaña “Mi decisión credencial”, con el fin de motivar a las personas para que obtengan su credencial de discapacidad.

lugar, un equipo psicosocial identifica sus redes de apoyo y finalmente se les aplica el Instrumento de Valoración de Desempeño en Comunidad (IVADEC), el cual valora su desempeño en las interacciones sociales.

Todos estos escrutinios determinarán si la persona califica o no para ser registrada y de esta forma obtener la credencial de discapacidad. Posteriormente, las personas, una vez obtenidos los informes de evaluación, elevan una solicitud para concretar la certificación. Cuando obtienen el documento físico llamado credencial, este indica; un porcentaje de discapacidad, un grado global de discapacidad, causa principal de discapacidad y secundarias si es que las hubiese, vigencia de la certificación y existencia o no de movilidad reducida. Este último aspecto, es tan importante como contradictorio, la movilidad no se subsume a un tipo de discapacidad como por ejemplo la física-motriz, sino que se identifica como algo aparte, o como un efecto de la situación de discapacidad. Finalmente, el Servicio de Registro Civil e Identificación otorga la credencial, y oficialmente la persona pasa a engrosar la lista de certificados en el Registro Nacional de Discapacidad (RND).

En este espectro de novedades que supone el advenimiento de la discapacidad, las movi­lidades, las que se hacen y las que no se llevan a cabo, serán un vector importante de sus nuevas rutinas y actividades. Uno de los casos que mejor ilustra el proceso de promoción ontológica ante el reconocimiento estatal de la situación de discapacidad, es el de SJC 1. Recordando que es un hombre con discapacidad visual que vive en la localidad de Puninque, costa sur. Él, al igual que muchas otras personas, tiene total claridad con respecto al proceso de certificación de la discapacidad.

Eh... Bueno, el trámite es simple, porque lo llena el formulario que nos da el COMPÍN lo llenó el, eh... en esos tiempos, en el 2010, el médico que me trataba y ahí lo fui a dejar al COMPÍN adjuntando otra documentación como fotocopias de carné, certificado de nacimiento, última escolaridad y un certificado de residencia. (SJC 1, fragmento entrevista de investigación).

Por otra parte, a pesar de que SJC 1 certificó su discapacidad, esta empezó a ser experimentada muchos años antes, a partir de lo cual también se deduce, que la discapacidad es algo que puede ocurrir e informarse en varias temporalidades, cuando se siente física o sensorialmente, cuando se diagnostica como un problema médico y cuando se certifica ante el Estado.

Cuando quedé ciego, más o menos, empecé a quedar ciego fue entre los 18, por ahí. Eh... bueno, desde chico tenía una baja visión, el problema en la noche, pero en el día no tenía problema. Eh... y cuando ya comencé a quedar ciego desde los 18,19, 20, 21, por ahí, pero a los 21 ya, más o menos, ya como que perdí la visión en un 100 por ciento. Entonces, yo no tuve ningún apoyo en ese sentido porque yo había quedado ciego, yo no tenía a nadie que me ande [sic] trayendo, que me lleve para tal parte a donde yo quería ir. Si yo quería ir a alguna parte tenía que ingeniármelas solo y como yo he trabajado toda mi vida, desde que tenía 13 años, tenía una vida independiente. Entonces, tenía plata, lo más práctico era llamar un taxi y que me lleve [sic]. Y así me movía. (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

En otra dirección, se puede establecer que el advenimiento de la discapacidad obliga al individuo a enfrentar un proceso pedagógico a través del cual debe aprender a reestructurar su cotidianidad y proyecto de vida en función de su nueva condición. En el caso de SJC 1, relata como su ceguera total lo habilitó a realizar un cambio de ciudad durante una época de su juventud para aprender a ser ciego.

Sí y de ahí... Y así fue pasando el tiempo y en el año 1987 me fui a Concepción a un instituto de rehabilitación para personas ciegas y ahí estuve dos años. Ahí me enseñaron lo que es la movilidad, cómo desplazarme solo en la ciudad y en el campo, porque la movilidad rural es muy distinta a la movilidad urbana (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

Historia similar es la de SJC 4, una mujer de 61 años que vive en la localidad de Loma de la Piedra, sector sur de la comuna de San Juan de la Costa. Ella es nacida y criada en el sector, sin embargo, durante su juventud temprana decidió emigrar a Santiago, capital de Chile en busca de oportunidades laborales y de una mejor calidad de vida. Estuvo largas décadas en la metrópolis, trabajando como empleada doméstica en casas de las comunas pudientes del Gran Santiago. Actualmente vive con su pareja, su principal red de apoyo, igualmente tiene 2 hijos y nietos pero que viven en otras ciudades y la visitan esporádicamente. Durante los últimos años que vivió en la capital empezó a sentir dolores intensos en las piernas y las caderas. Los médicos le comunicaron que tendría que ser operada e implantada con prótesis en ambas caderas para que pueda desplazarse. Cuando ella asumió que estas intervenciones iban a ser un obstáculo para seguir trabajando, decidió retornar a su natal Loma de la Piedra. En esta vuelta al terruño, conoció a quien es su actual pareja y actualmente se dedica a la crianza de patos y gansos, además de officiar de dueña de casa, realizando variadas labores domésticas. Después de la operación en que le implantaron las

prótesis, que, según cuenta, fue fallida, ella usa bastones para poder moverse. Sobre el cambio de sus rutinas comenta.

Yo en Santiago estaba acostumbrada a ir de una comuna a otra, de Peñalolén a Las Condes, caminaba de lo más bien, trabajaba. Después como el año 2000 me empecé a sentir mal, mucho dolor de cadera, por eso decidí venirme (...) Ahora me muevo con bastones nomás, me canso hartito pero igual me siento independiente, acarreo mi leña y alimento a mis animales (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de las dificultades propias de la condición de discapacidad, SJC 4 como muchas otras personas, desarrollan labores cotidianas y rutinas en sus territorios de vida o espacios próximos. Ahora bien, sus movilidades y desplazamientos han cambiado, se caracterizan por el dolor corporal, el cansancio constante, el uso de ayudas técnicas, entre otras.

Otra historia ocurre en la pequeña Isla de Llingua, la más cercana al centro urbano de Achao, ahí vive una mujer de 95 años. Ella reside junto a su hijo menor, aunque relata que sus hijos e hijas tienen un sistema de cuidados rotativo, es decir, pasa una temporada con alguna de sus hijas, y después se traslada al domicilio de otro de sus hijos. Refiere que usa silla de ruedas hace casi 20 años, ha sido operada de la vesícula y sufre problemas en sus riñones. Sus hijos e hijas narran que desde que adquirió la discapacidad ella prácticamente no sale de la Isla.

Mi mamá antes hacía todo sola...salía a Achao a comprar sus cosas, era muy activa. Ahora solo sale por urgencias en salud. Y ella antes, eh, por ejemplo, de que ya estuviera en silla de ruedas le gustaba, eh, se iba para Achao ella, a comprar o de pronto salía. (Hija de IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

Al igual que este caso, muchas de las personas que adquieren la condición de discapacidad, empiezan a relegarse paulatinamente en sus hogares, y aquellas salidas o viajes frecuentes, relacionados por motivos de la realización de compras, trámites, actividades de participación ciudadana y de ocio, pasan a ser esporádicas y excepcionales, y hasta cierto punto se intentan evitar, ya que cada desplazamiento significa un desafío, algo que debe ser gestionado, planificado y anticipado, emergiendo de esta forma variadas y múltiples formas de interdependencia y co-movilidades. Es importante destacar que muchas de las discapacidades, están directamente imbricadas con la etapa vital reconocida como adultez mayor, de hecho, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el envejecimiento de la población y aumento de enfermedades crónicas degenerativas, son causas preponderantes de

discapacidad a nivel mundial (OMS, 2021). A esto se le puede añadir el carácter acumulativo de los factores sociales que condicionan la salud de las personas, como los ingresos, nivel educacional, lugar de residencia, acceso a servicios, etc. (Prieto, 2021).

Un caso que también comunica los procesos de pérdidas de movi­lidades ante la irrupción de la discapacidad, es el de IQ 6 una mujer de 67 años que vive en la Isla de Quenac. Con el paso de los años desarrolló una artrosis que le provoca intermitentes pero intensos dolores en sus brazos, manos y piernas, refiere que en las rodillas se ubica el máximo del umbral de sus molestias. Relata que tuvo una infancia y juventud muy adversa, caracterizada por el trabajo en la siembra de la remolacha y las papas, no obstante, su condición de discapacidad, pero sobre todo los dolores que siente, le impiden tener movi­lidades frecuentes.

Yo antes con un nieto he viajado harto, para Concepción, Temuco, Santiago, Valparaíso...Ah, pero, que me cuesta mucho andar ya, así que me quedo acá en la Isla, excepto cuando tengo que ir a comprar pa' Achao o Castro, pero no salgo pa' ningún lado yo. (IQ 6, Fragmento entrevista de investigación).

Un relato emblemático del quiebre temporal que se erige a partir de la llegada de la discapacidad es el de SJC 3. Ella es una mujer de 63 años que reside en la localidad de Popoén, sector sur de San Juan de la Costa, se desempeña como Lawentuchefe, un rol vinculado a la cultura Mapuche Williche, y que podría traducirse como una "médica" o componedora de huesos, y que complementariamente efectúa tratamientos herbolarios. Atiende a sus pacientes en un lugar que ella denomina "la clínica", siempre es asistida por su hija menor quien se ha convertido en su sombra. Ella ha vivido prácticamente toda su vida en el sector, de donde es oriunda, a excepción de una época en su juventud en que se trasladó a Rancagua, 800 kilómetros al norte de su hogar para trabajar como empleada doméstica, y de esta forma poder ahorrar para volver a invertir en su campo y darle mejores expectativas de futuro a sus hijos.

Yo luché, trabajé mucho para mis hijos, los dejé bien, mis hijos trabajaron bien, eran unas personas de bien, fueron unas personas trabajadoras. Les di educación, lo poco que pude, porque cuando uno sale afuera no importa que tú no tengas educación, pero ahí vas aprendiendo, ¿me entiendes?, por eso me fui a Rancagua y de mis ingresos le mandaba plata a mi mamá, porque no me fui con todos mis hijos, algunos se quedaron con mi mamá, pero siempre le enviaba plata para que tuvieran comida. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Como muchas otras mujeres que residen en sectores rurales históricamente excluidos, SJC 3 se vió en la obligación de abandonar su lugar de origen para conseguir un trabajo como empleada doméstica muy lejos de casa, esto le permitió ahorrar para poder hacer muchas cosas que, a su juicio, le otorgaron más independencia. Estos extensos viajes fueron constantes en su juventud, comenta que aprovechaba los días festivos y épocas de vacaciones para volver a Popoén y estar con su familia, especialmente con sus hijos.

Yo empecé a cambiar el chip, le hice un agregado a la casa, una cocina aparte, el comedor lo forre, o sea, que empecé a comprar cosas bonitas pa' mis niños, camas, qué sé yo, pa' que duerman bien, estudien. Y estudiaron (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Una mujer móvil, que toda su vida caminó, de hecho, para poder ir a la escuela en su infancia andaba prácticamente 8 kilómetros todos los días, sin embargo, un accidente automovilístico hace 12 años empezó a cambiar su vida y la obligó a modificar varias de sus rutinas.

Sí po, yo era independiente, independiente, si yo crié a mis hijos casi sola a mis hijos, si él estuvo siete años en el norte trabajando (su esposo) y yo crié sola, reparaba a mis animales, criaba cerdos, criaba a mis ovejas, le daba de comer a mis aves, y tenía distintas aves, hacía invernadero, si estaba él o no estaba, yo sembraba mis papás igual, no me hacía problema de nada, porque tenía mis dos piernas buenas pa' trabajar y mi salud buena, si fue el accidente que me dejó así. Entonces eso cuesta superarse de eso, mucho. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

SJC 3 narra como toda la independencia de la que gozaba, queda en suspenso producto del accidente, lo que tuvo como efecto inmediato una operación en sus piernas, tener que estar tres meses en cama por prescripción médica, y, además, debió certificar su condición de discapacidad para poder obtener ayudas técnicas, específicamente una silla de ruedas y muletas, las cuales se han convertido en un medio imprescindible para poder desplazarse tanto dentro como fuera de su hogar.

Mire, mi discapacidad que tengo yo fue cuando choqué, tuve un accidente con la... con la SIE Carabineros de Osorno, venían a hacer una pesquisa y venían muy fuerte, nosotros íbamos a 40, la camioneta tomó piedra suelta y se fue, y llegó encima de nosotros. Mire, me quebré el fémur, la rodilla, me quebré el pie acá también, el tobillo que quedó dando vueltas, entonces... Primero me caía, cuando me agachaba así me caía, no me podía agachar, y todavía cuando me doy vuelta rápido así en la cama, igual se me da vuelta así todo, pero gracias a Dios quedé bien, al final mi cabeza está bien, mis brazos están buenos.

Otro elemento que impacta en la construcción de subjetividad y la forma en que se experimenta el advenimiento de la discapacidad, es la comunicación que hacen los profesionales médicos y de la salud con respecto a cómo será la vida después del accidente. Estos discursos, que investidos, validados y legitimados por el poder-saber que le ha otorgado la ciencia moderna y sus clasificaciones (Foucault, 2007), son apropiados por las personas receptoras de estos mensajes, quienes interpretan o les dan sentido a sus futuros, a partir de las prescripciones profesionales.

Sí, le pregunté directamente al médico, al doctor, yo le dije: —doctor, dígame la verdad, porque yo necesito la verdad, ¿voy a poder trabajar como yo trabajaba antes o no voy a poder ya trabajar?, porque yo estoy tanto tiempo viniendo a control —le dije yo— y todavía no puedo caminar". Entonces me dijo: —no, vas a quedar así, ya no vas a quedar igual. Pero resulta que uno como es indigente, siempre le hacen las operaciones malas (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

El “ya nos vas a quedar igual”, referido a que SJC 3 no podrá volver a caminar, comunica a priori, de forma definitiva dos cosas; primero, que la discapacidad está ocurriendo, que llegó y no se irá, y segundo, que al menos parcialmente, perderá sus movi­lidades, pero no cualquier tipo de movi­lidades, sino esas que se definen en torno al ideario liberal del individuo, es decir, la velocidad, independencia, libertad y fluidez de los movimientos hegemónicos que tiene la elite cinética, aquella que se mueve a su voluntad (Nikolaeva, et. al, 2019), para pasar a formar parte de la subclase cinética, aquella que tiene una movilidad “restringida”. Es así como el diagnóstico se convierte en un dispositivo imperativo de procesos y relaciones, organizando de forma estructurante la forma de vivir en comunidad de la persona a partir de la comunicación de la condición de discapacidad (Sampaio, et. al, 2021).

Si bien para los casos de estudio, tanto aquellos que han adquirido la discapacidad en una etapa avanzada de sus trayectorias vitales, como aquellos que han nacido con esta condición, la discapacidad no opera necesariamente como sinónimo de inmovilidad, generalmente hay una pérdida, a lo menos parcial de las movi­lidades, los desplazamientos y viajes, que no solo se vuelven menos frecuentes, sino que además, aumenta la dificultad y complejidad para concretarlos, ya que el carácter dependiente de las salidas, tanto de familiares como de las prótesis o ayudas técnicas, sumados al dolor y malestar corporal, el cansancio, los costos económicos, el desgaste físico y emocional, pasar a ser componentes centrales de las ecuaciones personales que hacen los individuos antes de decidir realizar un

desplazamiento. Finalmente, en algunos casos la frontera temporal que marca un antes y un después en las biografías de las personas, es más evidente para personas que tienen menos redes de apoyo y un tipo de discapacidad más severo, pero el hecho de que hayan perdido movilidad, en ningún caso significa que sean inmóviles o estáticos, sino más bien que “se mueven a su manera”.

6. 1. 2 Movilidades intensas: itinerarios de rehabilitación, actividades culturales y uno que otro paseo

Una singular paradoja que se identifica como hallazgo en esta tesis, es que, en varios casos, las etapas de mayor movilidad, se relacionan con el advenimiento temprano de la discapacidad, momento en el cual los individuos se ven obligados a desplazarse grandes distancias de extensión para acceder a centros de salud e iniciar tratamientos e itinerarios de rehabilitación. Además, añadiendo las características peculiares de los territorios rurales en donde se desarrolló esta tesis, los viajes por motivos de salud y rehabilitación, son temporalmente largos, económicamente costosos y suponen todo un trabajo de planificación y anticipación para las personas con discapacidad y sus familias, en aras de superar las “fricciones” presentes en estas áreas rurales como por ejemplo; el clima, caminos en mal estado, falta de transporte público, distancias extensas hacia los destinos de interés, entre otras. (Maturana, et. al, 2020).

Por otra parte, es importante destacar que la rehabilitación como concepto y horizonte normativo resulta sumamente problemática. Según Ortuzar (2020) la rehabilitación parte definiendo ciertos cuerpos como paralizados y accidentados, que requieren atención médica, educación e instrucción para funcionar e integrarse de la mejor forma a la vida social. En esta misma línea Venturiello y Ferrante (2018) afirman que los procesos de rehabilitación son parte de itinerarios terapéuticos en los cuales se intenta reestablecer, junto a su red familiar, un nuevo orden en su vida cotidiana, orden relacionado a rutinas previas a la adquisición de la discapacidad. No obstante, el carácter contradictorio de la industria de la rehabilitación se deja entrever en lo que Angelino (2014) llama las promesas poco creíbles, es decir, discursos sobre curación, normalización, recuperación de funcionalidad, casi nunca están garantizados, y suponen para los individuos y sus familias grandes costos, desgaste físico y emocional, y el no evidenciar avances, deviene en la frustración de sus proyectos de vida.

En la Isla de Apiao, a unas dos horas de viaje en lancha desde el embarcadero de Achao vive Viki¹³ (IQ 2), ella es una joven de 36 años que comparte su hogar junto a su abuela por parte materna, su tía (principal cuidadora y tutora legal) y una de sus primas. Según su credencial de discapacidad que se encontraba en proceso de renovación, su diagnóstico indica discapacidad intelectual, no obstante, ella usa silla de ruedas para desplazarse y esporádicamente también unas botas ortopédicas. Su tía comenta que tiene hipoacusia¹⁴ y un extraño síndrome denominado Refsum, que según explican, consiste en una enfermedad metabólica que acarrea problemas neurológicos al no poder absorber un ácido graso presente en alimentos como carnes y algunos vegetales. Esto le provoca entre otras cosas relacionadas con la movilidad, una pérdida del equilibrio. También comentan que ella caminó con ayuda hasta los 5 años, edad en la que empezó a utilizar la silla de ruedas.

Las movi­lidades de Vicki tuvieron etapas de intensidad en la medida en que ella accedió a la Teletón y a una escuela especial en Castro, que es la capital provincial de la Isla Grande de Chiloé. Al respecto, sobre sus primeros viajes relata su tía:

A, Puerto Montt, salía de acá en lancha y de ahí, claro, no había vehículo, no había nada como ahora, entonces, antes era el caballo, el caballo de..., movilizarse, como muchas veces mi papá lo sacaba cargadita, para llevarlo a la, a la lancha. Y de ahí tenía, y eso que antes no había lancha rápida, había lancha que era, se demoraban tres horas para llegar a Achao a chequearla. Claro, de ahí tomaba bus para Puerto Montt, cuando se quedaba allá en Puerto Montt, esos fueron como los primeros viajes, pero siempre salud, siempre en Teletón. (Doña Alicia tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

Debido a la inexistencia de un sistema público y servicios de rehabilitación permanente en Chile, muchos niños, niñas y adolescentes son usuarios frecuentes de Teletón, fundación privada que ofrece servicios gratuitos de rehabilitación. Es importante destacar que desde Achao a Puerto Montt, capital regional y ciudad donde está ubicado el centro Teletón, son tres horas de viaje aproximadamente vía terrestre, y a esta distancia temporal hay que sumarle las dos horas que se demora la lancha desde Apiao hasta Achao. Con respecto a la frecuencia de estos viajes, durante los primeros años que asistió a la Teletón, se desplazaba entre tres y

¹³ Para este caso en vez de utilizar el folio IQ2, usaremos este pseudónimo que no es el nombre propio de la persona.

¹⁴ Disminución de la sensibilidad auditiva.

cuatro veces al año, quedándose por prolongados tiempos en la fundación, e incluso en algunos momentos, debió quedarse sola en una casa de guardadoras.

Posteriormente, Viki entró al liceo y fue inscrita en lo que se nombra como una escuela especial. Sus movi­lidades en esta época también fueron constantes, ya que viajaba todas las semanas hacia Castro, ciudad en donde se ubica este establecimiento educacional, y los fines de semana regresaba a su casa, siempre la iba a dejar y a buscar a su madre. Ahora bien, estos viajes hacia Castro y la decisión de estudiar lejos de casa se dan en el contexto de que Viki, en su primera infancia, asistía a la escuela rural de su Isla, sin embargo, los profesores habrían comentado que esta escuela no era para ella.

Ella iba a una escuela del sector. La escuela rural Metahue. Y de ahí la, las profes, igual se dieron cuenta que ella no era una, una, un..., para estar ahí en la escuela, era una, una persona, digamos, que, que..., que necesitaba una escuela diferencial. Con profesores diferenciales. Y de ahí empezaron a ser las..., ver la posibilidad de, de que llegara a una escuela diferencial. Y el, los acompañamos po', a estar con ella en Castro a una escuela diferencial. (Doña Alicia tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

Lo anterior no solamente viene a indicar la falta de servicios en la ruralidad, sino también los estereotipos y prejuicios que operan cotidianamente sobre las personas con discapacidad. Además, la obligatoriedad de buscar un lugar idóneo para la condición de Viki, no la movilizó a ella únicamente, sino que también su familia, en este caso su tía, debió viajar y vivir con ella en Castro durante su época escolar. Igualmente, debido a su hipoacusia, debió estar viajando a Valdivia (a unas siete horas de Apiao) para visitar a un otorrino para poder ser tratada y paliar los efectos de esta enfermedad.

Una historia similar es la de SJC 5, una mujer joven que actualmente tiene 19 años y vive en la localidad de Bahía Mansa, una playa y caleta del sector sur de San Juan de la Costa. Reside en una casa literalmente frente al mar, espacio que comparte con su madre y una de sus hermanas tiene un problema psicomotor, por lo cual está diagnosticada con discapacidad intelectual y usa una silla de ruedas de forma permanente. Al igual que en el caso de Viki, según relata su madre, cuando era pequeña pudo caminar durante un tiempo y ha sido desde temprana edad usuaria de Teletón. Con respecto al proceso de certificación de SJC 5, ya se ven algunos elementos que configuran esta etapa biográfica como una época de movi­lidades intensas:

Para hacerle su evaluación tuvieron que llevarla a Osorno, y ahí la movilizaban para todos lados. Después siempre viajando a Teletón en Puerto Montt, una operación se la hicieron en Osorno y después todo lo demás en Teletón (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

En sus primeros años SJC 5 vivió en Río Negro, comuna que no pertenece administrativamente a San Juan de la Costa, al igual que en el caso de Viki, debido a las dificultades propias de las áreas rurales y a la falta de provisión de transporte público, debía salir en caballo del campo para llegar a un lugar donde se pudiera acceder a transporte público. Incluso, la madre de SJC 5 narra que, debido a una operación en su cadera, estuvo cinco meses hospitalizada en la Ciudad de Osorno, por lo cual decidieron irse a vivir temporalmente a esta localidad, en la cual permanecieron por un año. Después de esta época se radican definitivamente en Bahía Mansa, y comienza una etapa en la que viajan frecuentemente a Puerto Montt, unas tres horas de viaje desde su lugar de origen, en busca de los servicios ofertados por Teletón. La frecuencia de estos viajes que iniciaron cuando SJC 5 tenía tres años, era de cuatro veces al año y a veces se quedaban durante quince días.

Al principio de este subcapítulo se afirmaba que los procesos de rehabilitación son contradictorios, debido a que prometiéndolo la recuperación funcional de los cuerpos a fin de que las personas puedan desenvolverse cotidianamente e integrarse nuevamente a la vida social, estas promesas se difuminan en la medida en que otras situaciones de salud coexisten con la condición de discapacidad. En el caso de SJC 5, la aparición de episodios de epilepsia, según narra su madre, fueron la causa principal de que los tratamientos y terapias no consiguieran el objetivo de que su hija vuelva a caminar.

Tenía como tres años. De tres años, estuvimos seguido yendo, me acuerdo, hasta los cinco años, hasta que llegó la SJC 5 a caminar... Ella volvió..., caminó po' pa' eso, a nosotros, fue nuestra felicidad. Eh, de ahí le volvieron a dar esos ataques de epilepsia más fuertes, que fueron muy fuertes, de ahí retrocedió. (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

Las historias de Viki y SJC 5, ilustran parcialmente que las épocas más intensas de movilidad, son aquellas en donde las personas con discapacidad, obligatoriamente, deben salir de sus espacios de vida próximos en los campos e Islas, para trasladarse a la gran ciudad, en búsqueda de servicios de rehabilitación y especialistas en algunas áreas de la salud, por un lado ante las carencias e insuficiencias propias de la ruralidad postergada y rezagada, pero también desde las expectativas y deseos de una recuperación de la funcionalidad, que motiva

a las personas y sus familias a realizar estos desplazamientos en nombre de la anhelada rehabilitación.

Desde una óptica diferente, los casos de dos hombres artistas revelan como sus ocupaciones vinculadas al rol de gestores culturales o representantes de la cultura local, los han llevado a viajar por diversas ciudades del país. En primer lugar, destaca la historia de IQ 1 un joven ciego que nació y habitó gran parte de su vida en la Isla de Caguach, territorio de gran atractivo turístico durante los veranos, debido a que alberga la celebración religiosa de origen católico llamada, la fiesta del Nazareno de Caguach. Él se mueve con un bastón que le sirve para orientarse, y es una persona muy conocida en toda la Isla de Chiloé, ya que es acordeonista, se desempeña haciendo talleres de música en una escuela, y hasta antes de la pandemia por el COVID-19, hacía giras por todo el país, incluso al momento de realizar las entrevistas, comentaba que fue invitado a Puerto Williams, Región de Magallanes en el extremo sur de Chile, para presentar sus obras musicales, viaje que terminó concretando.

Este joven cuenta como su música lo ha llevado hasta Santiago, capital de Chile a más de 1000 kilómetros de distancia desde su natal Caguach, también a la Región de Magallanes en el extremo sur de la Patagonia chilena. Sin embargo, su historia está marcada por un momento crucial. Él nació ciego, como él mismo dice: “soy ciego y punto”; explicitando que le molestan los eufemismos que pretenden no herir susceptibilidades, este momento se refiere a que después de terminar su enseñanza media, se trasladó hacia Osorno, ciudad ubicada en la Región de Los Lagos, a unas seis horas de viaje desde Caguach. El motivo de este desplazamiento era, asistir junto a una prima, quien también es ciega, a un instituto que ofrecía cursos a personas ciegas, particularmente contenidos relacionados con el uso de computadoras y herramientas informáticas.

Yo empecé a ver que, en Osorno, cuando llegué, los primeros días, los primeros cinco días, yo empecé a ver que los ciegos se movían de allá para acá, de acá para allá, que sé yo... es que era independencia, más que movilidad era independencia absoluta, porque ellos tomaban las micros, ellos iban a comprar solos, ellos iban a cobrar la pensión solos también a los bancos, o sea, iban a hacer sus trámites y andaban solos, de repente llegaban los ciegos al lugar donde nosotros estábamos haciendo clases, llegaban las otras personas ciegas y llegaban y ellos llegaban solos... Entonces yo dije, chuta, si ellos son ciegos y pueden movilizarse en una ciudad donde existen todas estas cosas que te nombré, las micros, todo, en una ciudad, yo dije, cómo yo no voy a poder andar. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación)

IQ 1 al realizar este largo viaje para vivir en Osorno y aprender computación, pudo contrastar su experiencia original en la pequeña Isla en donde nació y vivió toda su infancia e incipiente juventud, con el hecho de estar en una ciudad más grande. Fue expuesto a un proceso pedagógico doble, en donde adquirió muchas habilidades en el uso de herramientas informáticas, pero, por otro lado, desde su experiencia misma en la ciudad, constató que a través de las movilidades podía conseguir ciertos grados de independencia y autonomía que hasta el momento no había alcanzado. Una vez retornado a su añorada Isla de Chiloé, IQ 1 se consolida como un músico, un acordeonista reputado que adquiere rutinas de movilidades intensas en aras de difundir sus obras musicales por todo el sur de Chile, primero con su grupo “Los veleros” y después como artista independiente.

Ah, sí salí, el 2006 a Santiago, fuimos a tocar con Veleros, fuimos a tocar. Ahí fue cuando yo decidí que me gustaría ser músico, porque me empecé a dar cuenta, como te digo, yo soy muy vivencial, entonces lo que viví en ese viaje, me gustó mucho, siempre me ha gustado viajar, siempre me ha gustado andar en auto, moverme, qué sé yo, siempre me gustó, siempre he tenido una gran curiosidad. Entonces, cuando yo salí a Santiago y tocamos en dos o tres lugares al día (...) Después ya empecé a tocar en Chiloé y he ido a Puerto Natales, Punta Arenas, Puerto Williams, etc. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación).

En la misma línea, SJC 6 es un artesano escultor que vive en Lafkenmapu sector norte de San Juan de la Costa. Adquirió la condición de discapacidad después de un accidente laboral en donde se rompió la columna y desde ese entonces utiliza silla de ruedas para desplazarse. A pesar que la localidad en donde reside es una de las menos accesibles de toda la comuna, debido a que tiene caminos interiores con ripio suelto y muchas cuestas inclinadas, él es un joven bastante móvil. Confecciona “ruedas”, que son máquinas de hilar manuales y otro tipo de artesanías como platos, ollas y adornos de greda. Para poder vender sus productos viaja todas las semanas a Osorno, en donde hace entrega de las ruedas en la feria libre de Rahue Bajo, generalmente acompañado de su hijo y su cuñado. Además, durante su juventud participaba de un grupo folclórico con el cual han hecho presentaciones en varias partes del país, llegando hasta ciudades como Iquique y Putre en el extremo norte de Chile.

Tocábamos música Mapuche Williche, había música y danzas, íbamos a muchos encuentros nacionales en todo el país representando a San Juan de la Costa, lo más lejos que llegamos hasta el norte fue Putre y al sur llegamos a Castro en Chiloé. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Volviendo al caso de SJC 5, la joven de Bahía Mansa, se puede afirmar que ella es una de las pocas personas que ha tenido muchos viajes por motivos turísticos o de paseos. Más allá de su condición y a pesar de las dificultades que tiene para desplazarse, junto a su silla de ruedas y la compañía de sus familiares ha visitado muchos lugares. De partida siempre va a caleta Huellelhue, en donde viven algunos familiares. Según narra su madre, ella disfruta de los paseos en caballo, de estar a orilla de playa mirando hacia el horizonte, y del hecho de estar acompañada por su familia. También ha ido a pasear a Temuco, Pucón, Villarrica en la Región de la Araucanía, a la Isla Grande de Chiloé, incluso se ha subido a una moto de agua, evento que, de acuerdo a los testimonios de su madre y hermana, fue muy divertido para ella.

Si igual hemos salido, si es que las vacaciones, siempre nos tomamos vacaciones que son una semana... el año pasado anduvimos en Chiloé. Anduvimos en Chiloé y antes, anduvimos en Temuco, recorrimos todo eso..., si es que siempre salimos po'...En Pucón nos subimos todos en moto de agua y subimos a la Belén. (Madre de SJC5, Fragmento entrevista de investigación).

Toda la heterogeneidad de historias que fueron presentadas en este apartado, sugiere que algunos de los y las participantes han experimentado movilidades intensas, es decir, desplazamientos frecuentes y a veces extensos en cuanto a la distancia que recorren. Estos viajes incluso aumentan en la medida que se adquiere o se constata la discapacidad, como en los casos de las mujeres jóvenes que son usuarias de Teletón, y cuyos itinerarios terapéuticos explicaron casi todas las salidas desde sus espacios de vida a la capital regional, sobre todo en su infancia y adolescencia. Por otro lado, la música y la escultura como expresiones artísticas culturales, aparte de otorgarles reconocimiento y visibilidad pública en sus comunidades, ha habilitado a dos jóvenes a tener movilidades frecuentes como estrategia para difundir su trabajo y presentar o exponer sus actividades y productos a diversos públicos del territorio nacional.

Finalmente, se aclara que, por movilidades intensas, no se hace referencia exclusivamente a viajes o desplazamientos frecuentes desde un punto de vista cuantitativo, sino más bien, a etapas de las trayectorias vitales de los individuos, en donde sus movilidades han sido más recurrentes, siempre asociadas a eventos particulares, como las rutinas terapéuticas o las actividades culturales para los casos que se han destacado. Además, estas mismas personas que han desarrollado momentos más móviles en sus vidas, también han perdido algo, como por ejemplo SJC 5, quien, a pesar de su gusto por la playa, no puede asistir frecuentemente,

ya que su silla de ruedas se hunde en la arena. O bien, SJC 6 que, si bien es un reconocido artesano escultor, antes del accidente laboral que le provocó su discapacidad, trabajaba en la construcción, actividad laboral que ya no pudo ejercer y que lo obligó a reinventarse laboralmente.

6. 1. 3 Movilidades funcionales/obligatorias

La mayoría de los y las participantes expresan que los principales motivos de sus salidas se deben a cuatro grandes actividades; *atenciones en salud, trámites, compras y el ejercicio de la ciudadanía* a través de la participación en espacios y organizaciones locales. Los itinerarios de rehabilitación y tratamientos médicos involucrados en la condición de discapacidad de las personas, provoca que las visitas a los centros de salud locales, llamados postas rurales, sean relativamente frecuentes. A esto se suma la concepción patológica y deficitaria que se le asigna arbitrariamente a las personas con discapacidad, lo que las expone a constantes rutinas médicas con diversos profesionales de la salud.

Con respecto a las atenciones en salud, referidas principalmente; a consultas y exámenes en centros de atención primaria que se realizan en las postas o en el Centro de Salud Familiar (CESFAM), horas con especialistas, operaciones y exámenes especializados en centros de alta complejidad (hospitales regionales o clínicas privadas), constituyen una de las principales salidas de las personas con discapacidad en ambos territorios. Una de las actividades más comunes que ofrecen los centros de atención primaria en las áreas rurales es la ronda mensual, esta consiste en la llegada de diversos profesionales del área de la salud (médico, enfermera, matrona, nutricionista, podóloga, etc.) para atender a los usuarios y usuarias de un determinado sector, adicionalmente se entregan medicamentos, alimentos y resultados de exámenes. Estas rondas se realizan físicamente en las postas o estaciones médico-rural de cada área.

Es importante destacar que estas rondas no son percibidas por las personas solamente como una actividad estrictamente funcional y obligatoria, sino que se erigen como momentos de encuentro con la comunidad, congregándose en torno a la vecindad y familiaridad que tienen las personas con sus coterráneos. De igual forma, los viajes por motivo de ronda, requieren de toda una planificación que comienza cuando la o el técnico en enfermería de nivel superior (TENS de ahora en adelante) llama a las personas para citarlas. A partir de esa

comunicación, los individuos con sus familias deben gestionar el viaje a la ronda, si será de forma particular o si recurrirán a los móviles con los que cuenta el CESFAM.

A mí siempre me viene a buscar la camioneta del CESFAM, o el vehículo de la Municipalidad, me llaman, me dicen a qué hora vienen y yo los espero (...) aunque el otro día tuve hora al podólogo y me fui caminando, 45 minutos me demoré, pero casi siempre me voy en vehículo de los de salud. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación)

Tal como se ha planteado, el carácter deficitario y patológico con el que se define e interviene a las personas con discapacidad, los convierte en usuarios permanentes de servicios de salud y rehabilitación. Estos viajes, cuya frecuencia oscila entre dos o tres veces al mes, deben ser gestionados por la persona en conjunto de su familia u otras redes de apoyo. Aunque se profundizará sobre los soportes y redes de las personas para concretar sus moviidades en el capítulo que sucede al presente, las personas que requieren tratamientos de rehabilitación (sin contar a quienes son usuarias de Teletón) muchas veces son visitadas y atendidas en sus domicilios por médicos, kinesiólogos y terapeutas ocupacionales quienes les aplican ejercicios o rutinas terapéuticas de movilidad, evitándoles de esta forma el desplazamiento más todos sus requerimientos y esfuerzos asociados al hecho de concretar un viaje, a través de una estrategia de atención con base comunitaria. De todas formas, en algunas oportunidades es inevitable tener que realizar un desplazamiento extenso e incómodo para poder acceder a servicios de salud, como relata IQ 7, una mujer sorda de 56 años que habita en la lejana Isla de Chaulinec en la comuna de Quinchao:

A veces tengo que salir a Achao para ir a hacer mis controles al otorrino, o por ejemplo el mes pasado me citaron para hacerme una mamografía en Dalcahue, más lejos todavía, lo bueno es que las lanchas de la Corporación de Salud nos llevan (IQ7, Fragmento entrevista de investigación).

A diferencia de San Juan de la Costa, que se caracteriza por una ruralidad continental y en donde Osorno, la capital provincial queda relativamente cerca, y es accesible a través de transporte público que transita en carreteras pavimentadas, con mantenimiento y mejoramientos recientes, las personas de las Islas de Quinchao deben asistir a los centros de salud usando varios modos de transporte para un solo viaje, generalmente comienzan de forma pedestre o en algún vehículo arrendado hasta el embarcadero, para después viajar en una lancha, a veces de forma gratuita en la embarcación perteneciente a la Corporación de Salud, o en su defecto en la lancha subsidiada que tiene frecuencia de una vez al día,

exceptuando épocas invernales con clima adverso, lo que obliga a suspender las salidas y en algunos casos, perder, suspender o postergar citas de atención en salud.

En definitiva, la falta de infraestructura y capital humano avanzado o especialistas en salud que caracteriza a los sectores rurales, obliga a las personas a tener que asistir a hospitales, clínicas u otros centros de salud, afuera y lejos de sus espacios próximos de vida, lo que implica un gasto multidimensional desglosado en tiempo, dinero, intermodalidad de uso de transportes, apoyo o acompañamiento en viajes, postergar otras actividades, etc. Esto se relaciona con lo establecido por la OMS (2021) en su último informe de discapacidad y salud, donde identifican que muchas personas con discapacidad a nivel mundial, declaran no poder pagarse los desplazamientos a un servicio de salud ni los medicamentos, y todavía menos, el costo de la consulta con un proveedor privado de atención de salud.

Si bien existen esfuerzos en el Sistema de Salud Primaria por llevar varias atenciones y servicios hasta los domicilios o postas cercanas, la mayoría de las veces, los viajes deben realizarse impostergablemente. Vinculado con lo anterior, y retomando la historia de IQ 7, una persona sorda de la Isla de Chaulinec, el diagnóstico de su discapacidad auditivo revela este tipo de viajes extensos para obtener una respuesta especializada, al respecto relata:

El 31 de mayo de 1996, me caí, no sé qué me pasaba. Después ella (su hija) me fue a preguntar de esta enfermedad, así que se fue a buscar a un auxiliar a la Posta, la señora me vino a ver. Yo miraba no más, porque no sabía qué es lo que pasaba. Así que me tuvieron que escribir para que yo lea y entonces, ahí dije: — que no escuchaba, que no sé qué tenía, no escuchaba, tenía dolor de cabeza, en los brazos, me acalabraba todo el cuerpo. Así que la auxiliar pidió a Achao para que me manden allá me fui a Achao, no me atendieron, me vieron así, me dijeron que, hasta el otro día. Hasta el otro día tenía que bajar el doctor a verme. Me quedé en Achao, al otro día bajamos, me vio el doctor y me dijo que tenía que pedirme una hora para Puerto Montt, que tenía que verme un especialista en Puerto Montt. Así que después vine a mi casa, me dieron un tranquilizante y vine a mi casa y de ahí esperé la hora y ahí me fui a Puerto Montt, al Otorrino. Llegamos a Puerto Montt y el Otorrino me dijo que se me había criptado un tímpano, no había más remedio que tenía que usar audífono para ayudarme a escuchar. (IQ7, Fragmento entrevista de investigación).

A través de este fragmento se puede tener una panorámica de la complejidad y extensión de las movilidades. Primero, su hija tuvo que desplazarse hacia la Posta para solicitar la atención, desde la Posta la derivan al Hospital de Achao, lugar en el cual no le brindaron atención porque era feriado. Una vez atendida, y ante la ausencia de médicos especialistas, le sugieren el traslado hasta la ciudad de Puerto Montt, no obstante, le agendan una hora varios días después, situación ante la cual debe retornar a la Isla de Chaulinec y esperar, para volver a viajar y concretar la cita médica. Estos entramados de movilidad en búsqueda de

atenciones en salud, pueden ser interpretadas como verdaderas odiseas cotidianas, con vaivenes, idas y vueltas hasta conseguir la comunicación del diagnóstico y el posible tratamiento.

Otro tipo de salidas son aquellas relacionadas con *trámites*, sobre todo aquellos impostergables como ir a cobrar el dinero al banco, obtener documentos en el Servicio de Registro Civil e Identificación, regularizar papeles en el municipio u otras instituciones. Este tipo de viaje, aunque tiene una menor frecuencia (1 o 2 veces al mes) es bastante constante, considerando que las personas con discapacidad deben ir a cobrar la pensión básica solidaria entregada por el Estado, y si bien, a algunos de ellos se les deposita el dinero en sus cuentas bancarias, para poder sacar dinero en efectivo están obligados a ir a la ciudad. En esta misma dirección, hace algunos años y gracias a un convenio entre las municipalidades y el Instituto de Previsión Social (IPS), los pagos de las pensiones se realizan en sectores cercanos a los domicilios de personas con discapacidad, generalmente en la Posta de salud, escuelas o jardines infantiles.

A mí me llevan al pago en vehículo, vamos a la sede social del sector, ahí nos hacen el pago y cobramos y después de vuelta para la casa. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Es relevante destacar que existen diferencias significativas de acceso a lugares y servicios entre San Juan de la Costa y las Islas de Quinchao. Mientras que, en la primera comuna, se ubican relativamente cerca de Osorno, capital provincial y ciudad intermedia que ofrece diversas actividades y servicios, los y las habitantes de las Islas deben sortear como primer obstáculo, justamente, salir de sus islas. La capital comunal es Achao, un poblado de 5.000 habitantes aproximadamente que, si bien cuenta con un hospital, supermercado, un banco, comercio y la municipalidad, no cuenta con oficinas de servicios públicos en los cuales hacer trámites, a excepción del Servicio de Registro Civil e Identificación. Para todo lo demás hay que viajar una hora más hacia Castro, capital provincial.

Antes aquí (refiriéndose a la Isla de Chaulinec) había registro civil, retén de Carabineros, correo, dos escuelas, un negocio que tenía de todo, hasta leña...ahora para todo hay que ir a Achao sino hasta Castro. (IQ 7, Fragmento entrevista de investigación)

Voy a Achao, porque yo ahora estoy con una..., con una espera que fui el otro día, para saber si acaso de un subsidio del, de..., de una casa que me, que me dicen que me salió favorable por el adulto mayor... Y

así, cuando ya voy a cobrar igual, ah, porque a veces en Cuenta Rut aquí no, en las Cajas Vecinas a veces hay plata y a veces no hay, así que... tengo que ir a Achao (IQ 3, Fragmento entrevista de investigación).

Discursos como el de la cita anterior son recurrentes en los habitantes de las Islas de Quinchao, quienes tienen remembranzas de épocas pretéritas en donde las Islas gozaban de abastecimiento y presencia de variados servicios. Los cambios en los territorios descritos por las personas, muestran el progresivo deterioro de Islas que han sufrido en los últimos años despoblamiento, falta de oportunidades laborales, abandono por parte del Estado, y otras situaciones de desventajas que amplifican su vulnerabilidad y refuerzan su exclusión, haciendo que la búsqueda de lo que ya no existe en las Islas, deba orientarse hacia otros destinos, lo que implica obligatoriamente la concreción de movilidades.

Las compras son otro motivo que obliga a realizar viajes a los centros urbanos. Debido a que en los sectores rurales no existen grandes supermercados, sino solamente pequeños negocios que no tienen tanta oferta y variedad de productos, excepto aquella de tipo agrícola a pequeña escala, que ofrecen verduras, hortalizas y algunas carnes. Las personas están obligadas a moverse hacia Osorno en el caso de San Juan de la Costa, y hacia Achao, Dalcahue o Castro para las Islas de Quinchao, con el fin de abastecerse mensualmente. La mayoría de ellas realizan entre uno y dos viajes mensuales por este motivo.

IQ 3 es una mujer de 76 años que reside en la Isla de Meulín, una de las más grandes y extensas del conjunto archipelágico de Quinchao, vive sola y su única red de apoyo es una vecina que se encuentra a 500 metros de distancia. Relata cómo su discapacidad física asociada a problemas en las caderas y las piernas, la obliga a viajar con bastante frecuencia a Achao a comprar mercadería, ya que, al retornar en la lancha, no puede andar con mucho peso:

Y otra que yo cuando hago mis cosas, tengo que comprarlo de a poco. Y cuando compro así cosas por poco, por los bolsos, un solo bolso puedo cargar po', con el bastón no puedo bajar más, tengo que... Si me pesa un poco ya no puedo cambiarlo a la otra mano, si por eso compré mis cosas, como sea, el azúcar o la hierba, o el arroz, lo que veo, lo compré así por él, por bulto, en, en cantidad. Que me duren hartito y me quito de andar con eso de, de andar comprando aquí o allá. (IQ 3, Fragmento entrevista de investigación).

Cuando en la ecuación de las movilidades, entran a jugar los elementos que pueden considerarse aledaños a la condición de discapacidad física, como, por ejemplo, el dolor, la

incomodidad, la falta de equilibrio, se hacen latente las dificultades adicionales y los obstáculos contiguos presentes en estos viajes funcionales. Empieza a consolidarse la idea de territorios y cuerpos fragmentados, que, al coexistir como una simbiosis, generan barreras y agrega dificultad a las experiencias de las movilidades.

Finalmente, otro de los motivos que inducen movilidades son las actividades de participación ciudadana. Todas las personas refieren asistir a las actividades en las que son convocadas por las municipalidades. Estos eventos involucran el ejercicio del sufragio o voto para las elecciones de autoridades públicas, talleres y diálogos ciudadanos, capacitaciones para la dirigencia social, cuenta pública del Alcalde, etc. Usualmente, el Municipio dispone de transporte para las personas y sus acompañantes, e incluso en algunos casos son los propios familiares y cuidadores quienes gestionan con el municipio no solo la movilización para estos eventos, sino que las actividades mismas. Verónica cuidadora de los hermanos Cayo (SJC 7 y 8), comenta que ella y una organización social que representaba, gestionaron espacios de encuentro y participación entre personas con discapacidad:

Nosotros, con el comité de salud hicimos unas jornadas, todos los sábados, se llamaba Jornadas de Esparcimiento para los Adultos Mayores y Discapacitados (...) se hacían cosas culturales de música y folclore, y ellos conversaban, se veían entre ellos, que no se ven, porque ellos no se ven con nadie, y ese día le dábamos ese espacio a ellos, y lo pasaban re-bien, les hacíamos su... unas bolsitas de obsequios, cositas para... para ellos... (Doña Verónica cuidadora de SJC 7 Y 8, Fragmento entrevista de investigación).

Es importante subrayar que casi todos los participantes ejercen o han ejercido cargos dirigenciales tales como; presidente/presidenta del Comité de Salud, de las comunidades indígenas, juntas de vecinos y otras organizaciones funcionales de la sociedad civil, lo que evidencia que participan activamente en sus comunidades.

Yo participo como presidente de la junta de vecinos, era presidente de la comunidad indígena, presidente del comité de salud, dirigente de la organización de discapacidad nueva esperanza...siempre igual voy a la municipalidad a reuniones con el alcalde para mejoramientos aquí en el sector y a un diagnóstico ciudadano sobre discapacidad. (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

6. 1. 4 Movilidades interrumpidas: algunas notas sobre la pandemia del COVID-19

La pandemia del COVID 19 visibilizó la importancia de las prácticas de movilidad y su carácter casi imprescindible en la vida social moderna, sobre todo a propósito de las diversas y prolongadas medidas de restricción a la movilidad, aplicadas en casi todos los países a nivel

global. Durante los años 2020 y 2021, tiempo en que se realizó el trabajo de campo de esta tesis, el Estado de Chile aplicó diversas medidas de restricción a la movilidad, dentro de las que destacan, toque de queda, poder salir de los hogares solo dos veces por semana y con una duración de dos horas por salida, el cierre de diversos servicios y actividades, entre otras.

Esto produjo para las personas en general, y particularmente para aquellas en condición de discapacidad, la interrupción de itinerarios terapéuticos, la postergación de los procesos de renovación de la credencial de discapacidad, el retraso de operaciones, menores opciones para salir a comprar o hacer trámites, clases virtuales, etc.

A mí me operaron de una cadera... me hicieron prótesis, yo tengo la prótesis, pero se me soltó, entonces ahora la tengo la prótesis suelta. tienen que operarme cuando termine la pandemia será. Me dijeron, que me tenían en primera, en primera lista cuando termine toda la pandemia. Esperemos. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

De la misma forma, Viki, la joven perteneciente a la Isla de Apiao ha visto pospuesta la posibilidad de volver a contar con su credencial de discapacidad. En la primera evaluación determinaron que tenía un 46% de discapacidad intelectual y 0% de discapacidad física, a pesar que ella utiliza silla de ruedas para desplazarse. Esta situación alertó a Doña Alicia, su tutora legal, quien hizo las averiguaciones. Sin embargo, exponerla a una reevaluación no era pertinente, y, además, ella no podía viajar al continente debido a las restricciones derivadas de la pandemia.

Entonces yo dije "aquí no está bien", entonces me cuestionó el kinesiólogo.... Me dijo: —¿pero está segura que usted tiene esa credencial y es lo que dice, es verdad?, cuando quise buscar la credencial para mostrarla cuando él vino, porque al caballero tuvimos que prácticamente rogarle para que venga. Él vino a Apiao, pero se..., esto duró toda la pandemia para que pueda acercar, se demoró demasiado, más de lo normal. ... Ahí tramitamos la, la credencial, y el asistente social nos ayudó, pero tuvo que venir médico y kinesiólogo a hacerle la reevaluación, porque el diagnóstico que tiene Viki de Teletón había pasado mucho tiempo sin actualizar (Doña Alicia tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

La pandemia y las restricciones de movilidad provocaron que Viki y su familia, aparte de sufrir el retraso de la reevaluación de su discapacidad y la renovación de su credencial, hayan tenido que lidiar con las instituciones públicas y sus profesionales, constituyéndose como verdaderas “pacientes del Estado” (Auyero, 2018). En la misma dirección SJC 5, la joven de Bahía Mansa en San Juan de la Costa, vió interrumpidos sus itinerarios terapéuticos en

Teletón, ya que no podía realizar junto a su madre los viajes hasta la ciudad de Puerto Montt, su madre relata al respecto:

Ella iba constantemente todos los años a Teletón, pero vino esto de la pandemia y quedamos como detenidos. Ella hacía movimientos con los kine, los doctores. Pero igual la doctora hace videollamadas, nos llama y.... todo por vía online y yo si a veces asisto a las capacitaciones y le busco sus remedios. (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

La arista laboral fue otra actividad que en algunos casos se vio afectada por la emergencia de la pandemia, aunque principalmente en un caso específico. Como comenta IQ 1 que se desempeña como músico acordeonista, una de las medidas inmediatas una vez declarada la emergencia sanitaria fue la prohibición de actividades masivas, sobre todo aquellas de carácter cultural y recreativo, como festivales o conciertos, actividades que precisamente le tributaban a IQ 1 la mayor parte de sus ingresos.

A mí me estaba yendo bien en el verano, toqué en varios lados y la gente estaba reconociendo que mi trabajo era serio...hasta que vino la pandemia y bueno...ahora si eres ordenado con la plata que uno gana en el verano puede vivir casi todo el año. (Fragmento entrevista de investigación).

Por otro lado, SJC 2 una joven con discapacidad visual del sector de Punique en San Juan de la Costa, había ingresado a la Universidad en la ciudad de Osorno, para estudiar Ingeniería en Administración de Empresas y Negocios. Para ella la experiencia de enfrentarse a la gran ciudad, viviendo toda su vida en el campo, se presentaba como un desafío importante. Alcanzó a asistir un par de semanas cuando las autoridades declararon la emergencia sanitaria. Esto la obligó a readaptar sus rutinas y acostumbrarse a las clases virtuales, al mismo tiempo que inició un emprendimiento de venta y reparto de harina dentro de su sector, reparto que es posible gracias a que, a través de un concurso de la Municipalidad, obtuvo un tractor.

Alcancé a ir un par de semanas a clases y cerraron la U por el virus...pero igual seguí estudiando por internet y, además, tenía una plata y quería invertirla, así que mi papá me aconsejó que comprara harina y la repartiera acá con los vecinos...también vendo bebidas, helados, lo que sea. (SJC 2, Fragmento entrevista de investigación).

Finalmente, la frecuencia de viajes por motivos de compras y trámites también disminuyó considerablemente, si bien, como ya se describió en el subcapítulo de movilidades

funcionales, generalmente los viajes fuera de las Islas en Quinchao o fuera de los sectores rurales de San Juan de la Costa, antes de la pandemia no se podrían catalogar como recurrentes, si eran constantes y totalmente imprescindibles para poder abastecerse.

Bueno eh... nosotros como ahora con esta pandemia estamos... siempre vamos cada dos meses a Osorno o cada tres meses. Y no es fácil porque tenemos que juntar plata, uno para abastecerse gasta 300.000-400.000 mil pesos. Yo, a pesar de mi discapacidad, me gusta ir de compras, no me gusta encargar, sino ir yo y elegir mis cositas (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

6. 1. 5 Cartografías de sus movilidades: destinos, motivos y modos de transporte utilizados

En este apartado se muestran de forma visual, a través de cartografías, los motivos de viajes, los modos de transportes utilizados y los destinos o lugares practicados por las personas con discapacidad a partir de sus movilidades. Con respecto a San Juan de la Costa, en la imagen N° 5 se puede apreciar que la cartografía se divide en dos escalas; la primera al costado izquierdo está mostrando la localización de los 8 casos de estudio en función de los destinos más lejanos a los que han llegado, en cambio, al costado derecho y con mayor amplitud, se visibilizan las localizaciones de los 8 casos con respecto a los destinos más cercanos, todos ellos dentro de la misma provincia de Osorno. Vale destacar que resaltan como puntos neurálgicos y articuladores de prácticas de movilidad, las ciudades de Puaucho (capital comunal) y de Osorno (capital provincial). La primera, es atractora de viajes en el sentido que en Puaucho se puede encontrar; la Municipalidad, lugar en donde las personas deben hacer trámites o participar de actividades ciudadanas, el Centro de Salud Familiar (CESFAM), visitado por las personas para diversas atenciones médicas incluidas las tomas de exámenes o las atenciones por urgencias, y en menor medida comercio relacionado a pequeños negocios y ferias libres esporádicas.

Por otro lado, Osorno, en su condición de capital provincial y ciudad intermedia, es atractora de viajes ya que concentra una gran cantidad de servicios y actividades. La mayoría de las personas con discapacidad, generalmente acompañadas por sus familiares viajan a Osorno por diferentes motivos, siendo los más predominantes, las compras en los grandes supermercados mayoristas, tiendas de *retail* donde comprar ropa, electrodomésticos y otros artículos, el Servicio de Registro Civil e Identificación para obtener documentos y hacer trámites, los bancos, servicios públicos entre los que destacan; el Servicio de Impuestos

Internos (SII), institución muy visitada por las personas con discapacidad que son comerciantes o venden productos, el Instituto Nacional de Desarrollo Agropecuario (INDAP), órgano estatal que entrega asesorías y recursos para los emprendimientos de las personas, las oficinas del Ministerio de Desarrollo Social y Familia (MDSF), el cual a través de su programa de Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS), le otorga recursos, maquinarias y herramientas a las personas con discapacidad.

Por otro lado, tal como se puede observar en el mapa, la mayor cantidad de viajes son explicados por compras y trámites hacia la ciudad de Osorno. Un aspecto relevante y excepcional es que si bien en los viajes por motivos de salud, como ya se explicó en apartados anteriores, las personas se desplazan dentro de sus sectores próximos hacia las postas rurales más cercanas, igualmente deben viajar a Puaucho u Osorno por motivo de atenciones especializadas, sin embargo, en algunas ocasiones, son los profesionales del CESFAM quienes se movilizan en las camionetas pertenecientes a la Municipalidad hacia los domicilios de las personas con discapacidad para brindarles atención, terapias, entrega de medicamentos y alimentos, etc. Lo anterior es lo que se puede denominar “que otros hagan la movilidad”, con el objetivo de evitarles los desplazamientos a las personas. Los motivos de viaje por razones sociales, de ocio o participación en actividades deportivas, políticas o culturales están menos presentes, no obstante, varios de los participantes afirmaron participar en organizaciones territoriales, religiosas, indígenas, culturales, etc.

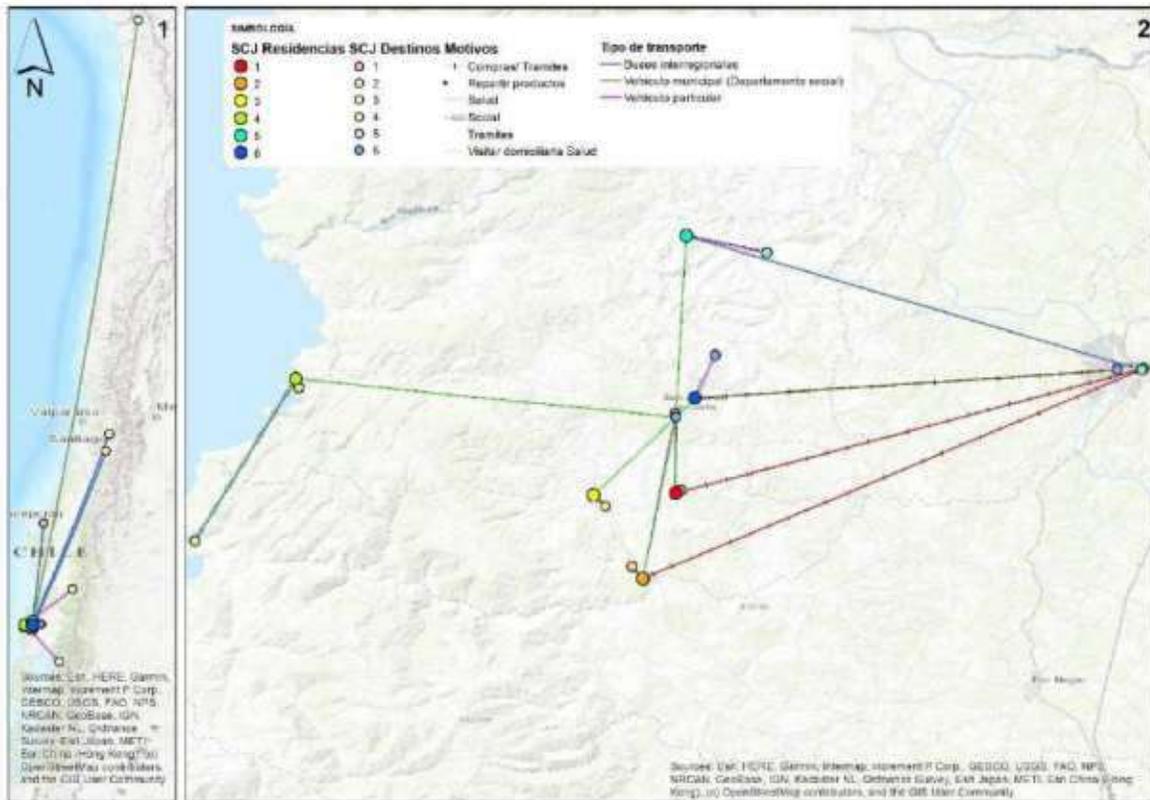
En relación a los modos de transporte utilizados para concretar estos viajes, dependen principalmente de los recursos y capitales de los individuos y sus familias. Algunos cuentan con vehículos particulares, mientras que otros son usuarios del transporte público, el cual consiste en autobuses que durante los tiempos de pandemia tuvieron una frecuencia de tres veces por semana y en un solo horario, lo que disminuye las opciones de transporte para las personas, sin mencionar que estos buses no están adaptados para los requerimientos de personas con discapacidad. Igualmente, es importante establecer que exceptuando a SJC 1 y SJC 2, todos y todas las personas utilizan silla de ruedas o bastones para desplazarse. Esta ayuda técnica en tanto materialidad protésica es fundamental para explicar sus movi- lidades en sus espacios de vida, ya que con ellas se desplazan en sus campos y logran anclar en los

lugares en los cuales realizan sus actividades cotidianas como los talleres de madera, sala de atención, las huertas, etc.

Así mismo, ante la falta de transporte público, algunas de las personas optan por arrendar un “flete”, así se le llama al acto de alquilar un vehículo con chofer, sobre todo para transportar la mercadería que compran en Osorno. El precio del flete es muy caro, sin embargo, ante la inexistencia de otras opciones de transportes, las personas se ven obligadas a pagar el costo. En el mapa se aprecia que los vehículos particulares, tanto los propios como aquellos que se rentan, son los modos de transporte predominantes, sobre todo para viajar a Osorno, y en menor medida el transporte público. Es importante mencionar que no todos los buses pasan o recogen a las personas en sus sectores o afuera de sus domicilios, lo que implica que las personas con discapacidad junto a sus familias deben desplazarse, en algunas ocasiones kilómetros para acceder al transporte público, aunque en reiteradas ocasiones optan por arrendar un vehículo que los acerque hasta los paraderos de buses.

Finalmente, con respecto a los destinos más lejanos practicados por las personas con discapacidad pertenecientes a San Juan de la Costa, se puede afirmar que son pocos los casos que han salido fuera de la Región, y cuando lo han hecho, ha sido por motivos muy puntuales. Se dividen estos lugares en dos tipos. De partida, se identifican aquellos viajes que se realizan por motivos de rehabilitación o centros especializados, preferentemente a la ciudad de Puerto Montt, capital regional, ya que ahí se encuentra el Centro Teletón, estos viajes han sido realizados por SJC 5 la joven de Bahía Mansa. Una situación similar vivió SJC 1, quien cuando adquirió la condición de discapacidad visual se trasladó hasta Concepción, ciudad ubicada a unos 650 kilómetros de San Juan de la Costa para vivir en un centro de rehabilitación para ciegos. Y, en segundo lugar, casos como el de SJC 6, un artesano escultor del sector de Lafkenmapu que ha llegado hasta Putre, en el extremo norte del país debido a su pertenencia a un conjunto folclórico, por lo cual, la música y sus artesanías lo habilitan a desplazarse extensas distancias. SJC 5, por motivos de esparcimiento, particularmente vacaciones, junto a su familia han ido a lugares como Pucón, Villarrica y otros sectores de la Región de la Araucanía, a unos 350 kilómetros de su natal Bahía Mansa.

IMAGEN N° 5: SAN JUAN DE LA COSTA. MODOS, MOTIVOS Y DESTINOS DE VIAJES



Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, las movilidades y desplazamientos que hacen las personas con discapacidad en el conjunto de las Islas de Quinchao, presentan particularidades propias de su ubicación y cultura insular. Como se puede visualizar en el siguiente mapa (imagen N°6), y al igual que las dinámicas de viajes que se establecen en San Juan de la Costa, existen dos puntos estratégicos que se erigen como lugares atractores de viajes. En primer lugar, Achao, una ciudad de menor tamaño que es la capital de la comuna de Quinchao. Este lugar es practicado por personas de todas las Islas aledañas, ya que constituye el centro urbano más cercano, y el cual ofrece entre otros servicios; un supermercado de cadena nacional en donde las personas se abastecen con suministros básicos, Banco Estado en donde las personas retiran o depositan dinero, un Hospital (aunque no de alta complejidad), la Municipalidad en donde se hacen trámites y otro tipo de comercio menor como librerías, ferreterías, etc. Vale destacar que la distancia en kilómetros y tiempos desde cada una de las Islas, va a depender

de la localización de estas, por ejemplo; Linlin y Llingua están a unos 20 minutos de viaje en lancha, Meulín, Quenac y Caguach a unos 45 minutos, mientras que Apiao, Alao y Chaulinec a dos horas de viaje.

El segundo destino más practicado es la ciudad de Castro, capital provincial de Chiloé. Es una ciudad intermedia que cuenta con un Hospital de alta complejidad, varios supermercados, oficinas de servicios públicos, centros de educación superior, incluyendo universidades, centros comerciales como un Mall, restaurantes y ferias artesanales. Desde Achao hacia Castro es aproximadamente una hora de viaje, sin embargo, hay que considerar que, para salir de la comuna de Quinchao, nuevamente hay que atravesar vía marítima un canal que conecta a Quinchao con Dalcahue, una pequeña ciudad ubicada a 20 minutos de Castro.

Con respecto a los motivos de viajes, predominan los viajes a Achao y Castro para ir a comprar mercaderías, sobre todo alimentos que son más caros y están menos disponibles en las Islas. Trámites, considerando que en ninguna Isla existen servicios públicos o municipales a excepción de las Postas de salud rural. Por búsqueda de atenciones en salud, muchas personas asisten al Hospital de Achao para toma de exámenes o a la Corporación Municipal de Salud que ofrece atención de especialidades como, odontología, kinesiología, terapia ocupacional, etc. Los viajes a Castro también se explican por la búsqueda de mayor oferta y variedad de productos en el caso de los viajes a los supermercados, además, porque los costos son menores en comparación a Achao y las Islas.

Por otro lado, el Hospital de Castro ofrece especialidades, toma de exámenes y operaciones que no se ejecutan en los Centros de Atención Primaria presentes en Achao y las Islas. También, y al igual que en San Juan de la Costa, la Corporación Municipal de Salud en Achao, dispone a sus profesionales y técnicos para ir a realizar rondas bisemanales a todas las islas. En estas instancias atienden a las personas en las postas rurales, pero también efectúan visitas domiciliarias a los hogares de las personas con discapacidad lo cual se ve reflejado en las líneas verdes del mapa, que indican como desde Achao las lanchas de la corporación viajan hacia las Islas.

En relación a los modos de transportes utilizados para salir de las Islas y llegar a los destinos deseados, se ensamblan de una forma mucho más compleja que en San Juan de la

Costa. Las movilidades y desplazamientos de las personas en las Islas de Quinchao se explican predominantemente en la intermodalidad. Como ya se ha descrito en el apartado de caracterización de los territorios, dentro de las Islas prácticamente no existen caminos interiores, tampoco hay transporte público y no hay sectores o calles pavimentadas y asfaltadas. Esta situación obliga a sus habitantes a tener que caminar hacia los muelles donde se encuentra el embarcadero, evento menos posible de concretar para personas que usan silla de ruedas o que se desplazan con bastones.

Ante estas restricciones a sus movilidades, la mayoría de las personas opta por arrendar un flete, es decir, pagarle a una persona que tenga vehículo particular para que la lleve hasta el muelle¹⁵. Una vez en el embarcadero las personas se suben a las lanchas subsidiadas, que son embarcaciones operadas por privados que cuentan con aportes estatales, lo que tiene como efecto una reducción en el costo de los pasajes. Se resalta que estas lanchas salen casi todos los días con horarios diferenciados, dependiendo de la localización de la Isla, aunque generalmente nunca salen después de las 9 de la mañana, retornando desde Achao como horario máximo a las 15:00 horas. Cuando el clima es hostil, las embarcaciones simplemente no zarpan, obligando a las personas a permanecer en las Islas sin la opción de viajar hacia el continente. Se agrega a estas desventajas, que las lanchas desde casi todas las Islas están arribando a Achao alrededor de las 09:30 horas de la mañana, y considerando que deben regresar a las 15:00 horas, solo cuentan con algunas horas para muchas veces, hacer una gran cantidad de trámites, compras y atenciones.

Una vez en Achao, las personas que viajan solas y tienen movilidad reducida, generalmente arriendan un automóvil que las lleve a los destinos deseados. Al momento de regresar, casi siempre las personas vienen cargadas de mercadería, esto sumado a los bastones que portan o la silla de ruedas en la que se desplazan, por lo cual deben solicitar la ayuda de algunas personas que ofrecen el servicio de cargas, poniendo la mercadería en un carro, trasladándola y colocándola dentro de la lancha. Después de llegar a la Isla, nuevamente se arrienda un flete que traslade a las personas junto a sus pertenencias hasta su domicilio. Como se observa en el mapa, la línea naranja con puntos es predominante con respecto a los modos

¹⁵ Con respecto a las formas en que las personas con discapacidad abordan los modos de transportes utilizados, véase el apartado sobre estrategias de movilidad.

de transporte, esta indica que los modos más usados son; la lancha subsidiada en conjunto con el arriendo de fletes. Se destaca que las personas que viven cerca de los embarcaderos, pueden desplazarse con su silla de ruedas o caminando asistidas por sus bastones u otras personas, por lo tanto, solo usan la lancha subsidiada (véase línea naranja continua con un círculo al final).

Ahora bien, si el viaje es hacia Castro, las modalidades de transporte se diversifican, ya que al complejo viaje hacia Achao hay que añadirle el uso de un autobús que parte desde el terminal de buses de Achao y que debe cruzar en una embarcación por el canal de Dalcahue, para nuevamente llegar a la carretera que conduce hasta Castro, sumándole una hora más al viaje desde sus Islas de origen (véase la línea naranja continua con una pequeña raya al final en forma de L).

En el costado izquierdo del mapa se observa la escala a nivel nacional, abarcando también parte del territorio argentino. A diferencia de San Juan de la Costa, las dinámicas de viajes hacia destinos más lejanos, ha sido más frecuente, comprendiendo desplazamientos de grandes distancias de extensión. Por ejemplo, IQ 4 una mujer de 94 años con discapacidad física de la Isla de Llingua, ha viajado a Comodoro Rivadavia en el sur de Argentina para visitar a sus hermanos. Aclara que estos viajes fueron anteriores a la intensificación de su discapacidad, y de la dependencia de sus hijos e hijas que son sus principales cuidadores. De la misma forma IQ 1 el joven acordeonista de Caguach, ha estado en Santiago la capital de Chile, Punta Arenas, Puerto Natales y Puerto Williams en el extremo sur de Chile a unos 2000 km de su natal Chiloé. IQ 7 una mujer con discapacidad auditiva de la Isla de Chaulinec también ha ido hasta Punta Arenas para visitar a sus hermanos y familiares, eventualmente tener una condición no asociada directamente a problemas de movilidad, le ha permitido seguir realizando sus rutinas de viajes.

Por motivos diametralmente opuestos a los presentados en el párrafo anterior, IQ 2, Viki, una mujer de la Isla de Apiao certificada con discapacidad intelectual y con movilidad reducida, ha viajado desde temprana edad a Puerto Montt para atenderse en el centro Teletón. De la misma forma ha tenido que desplazarse hasta Valdivia, en la Región de Los Ríos a unos 300 kilómetros desde Achao para obtener una consulta con un otorrino. Historia similar es la de IQ 5, un adolescente de 12 años que debido a problemas neurológicos tiene una

parálisis en la parte superior de su cuerpo empezando por la cintura, su padre Don Luis comentó que su hijo es usuario de Teletón prácticamente desde que nació, lo que explica sus constantes viajes a Puerto Montt, además, ha tenido que ser intervenido en más de una oportunidad en el Hospital de la misma ciudad.

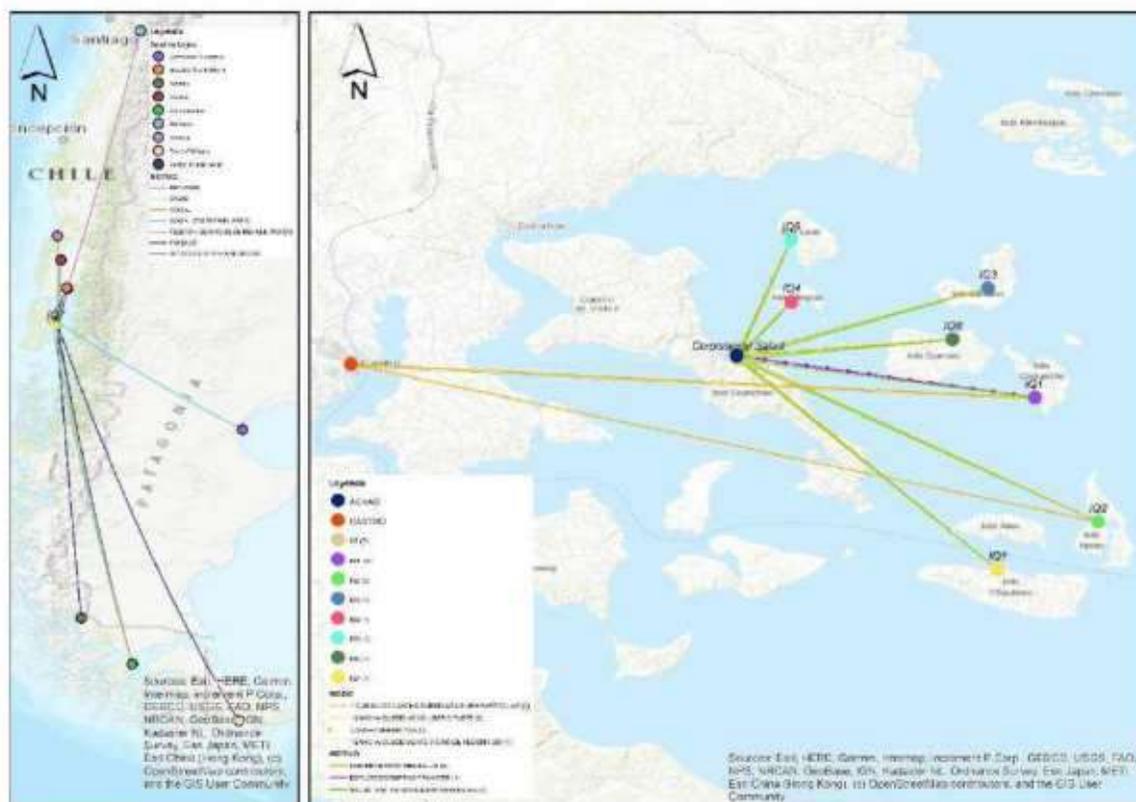
IQ 1 el acordeonista, como ya se ha relatado, también se trasladaba hasta la ciudad de Osorno para estudiar informática en una fundación para personas ciegas. Finalmente, los modos de transporte a destinos lejanos varían según la distancia y los modos disponibles. Para los viajes al extremo sur de Chile, las personas han viajado siempre en avión, para llegar a ciudades como Valdivia, Puerto Montt u Osorno, algunos utilizan vehículo particular o de algún familiar y otros son transportados por móviles pertenecientes a la Corporación Municipal de Salud de Achao. Finalmente, todos estos viajes que se inician en las Islas de origen, implican formas intermodales del uso de transportes para hacerlos posibles.

Se ha podido constatar que, tanto en San Juan de la Costa como en las Islas de Quinchao, las atenciones en salud, la búsqueda de servicios de rehabilitación, las compras para abastecerse con mercadería y los trámites de diversa índole son los principales motivos de viaje. Los destinos cercanos practicados se explican en las ciudades urbanas más cercanas, debido a que concentran la mayor cantidad de servicios y actividades de interés general. Los modos de transporte variarán dependiendo de la localización de los domicilios de las personas y de sus comunas. En la ruralidad continental de San Juan de la Costa se usan con más frecuencia los modos de transporte terrestre como los vehículos, tanto los particulares como los arrendados, mientras que en el maritorio de las Islas de Quinchao, las lanchas subsidiadas son el modo predilecto y exclusivo para trasladarse hacia el continente, en complemento con autobuses cuando el viaje se prolonga hasta Castro.

En síntesis, el territorio juega un rol clave en las motivaciones que tienen los individuos para salir de sus sectores e islas en búsqueda de actividades, servicios y mercadería. En la misma línea, la infraestructura disponible de transportes también influye en las opciones de desplazamientos que tienen las personas, siendo estas mayoritariamente restringidas, por la poca frecuencia del transporte público y por la falta de infraestructura vial como caminos, o mejoramiento de los mismos, inexistencia de asfalto o pavimento, etc. Añadido a lo anterior, la falta de servicios locales, la poca oferta de productos y el centralismo

que ubica y distribuye las oficinas y servicios públicos más importantes en las ciudades importantes o que cumplen el rol de capitales provinciales y regionales, excluye y aísla a los habitantes de sectores rurales y territorios rezagados, particularmente a grupos en mayores situaciones de desventaja como las personas con discapacidad, quienes junto a sus familiares deben desplegar sus capitales y soportes, activar sus redes e ingeniárselas para poder concretar estos viajes, que muchas veces tienen el carácter de impostergables y obligatorios, como las horas a especialistas, trámites, cobros de dinero en los bancos, etc.

IMAGEN N° 6: ISLAS DE QUINCHAO. MODOS, MOTIVOS Y DESTINOS DE VIAJES



Fuente: elaboración propia.

En este capítulo se ha ofertado una tipología que describe las diferentes formas que explican las moviidades de personas con discapacidad en estos dos territorios rurales, intentando plasmar de forma impresionista sus dinámicas de desplazamientos. Si bien, con diferentes matices se ha establecido el carácter diferencial de las moviidades dependiendo del lugar de origen o territorio en el que habitan los individuos, las etapas vitales de sus

trayectorias en donde se superponen unas movilidades por sobre otras, se han encontrado algunos puntos en común. De partida, es posible afirmar que las personas viajan extensas distancias para acceder a diagnósticos, médicos y profesionales especialistas y servicios de rehabilitación. Existe una organización y distribución de los servicios de interés general y de su infraestructura que rezaga a los territorios. El atractivo de los lugares urbanos se basa en su pragmatismo, es decir, los servicios que prestan (Schnitzler, 2017). Así, las personas y familias se ven obligadas a gestionar la estadía en esos lugares, esto no puede considerarse menos que una *movilidad forzada*¹⁶, ya que son migraciones temporales o estacionales de carácter intrarregional.

Lo anterior informa que mientras más específica es la atención que se busca, más lejos hay que llegar y más costoso es el viaje a la salud. Un estudio realizado en los Estados Unidos (Grossman, 2018) asocia la inmovilidad geográfica con el confinamiento intraestatal. Se argumenta que el diseño de políticas públicas y la forma en que se distribuyen los servicios en los territorios, presumen y representan a las personas con discapacidad como ancladas a un lugar. Esto significa en términos prácticos que muchas personas con discapacidad junto a sus familiares se trasladan de Estado o de ciudad para estar más cerca de los servicios de apoyo, en especial de aquellos referidos a la salud y rehabilitación. En definitiva, más que por oportunidades, estos desplazamientos responden a la cobertura de necesidades no disponibles en los espacios próximos.

En conclusión, trascendiendo los tipos de movilidad ofertados en este apartado e independiente de ellos, las personas y sus familias están convocados, y en cierta parte constreñidos a realizar estos viajes, por lo cual, se hace perentorio revelar como a pesar de las barreras y obstáculos, del aislamiento y la exclusión, del costo y el tiempo, estos desplazamientos deben efectuarse. Por lo mismo en el siguiente capítulo se explicitarán las redes, recursos, capitales y soportes con los que cuentan las personas para poder sortear y eventualmente aprobar la “prueba de la movilidad”.

¹⁶ El concepto refiere principalmente a aquel tipo de migración o movilidad que se da en contextos de conflictos armados, en países con inestabilidad política y económica, desplazamientos huyendo de conflictos ambientales y apropiación de tierras por industrias transnacionales, etc. En ese sentido se considera que dentro de los ejemplos que refuerzan la definición, las personas que deben desplazarse e instalarse en ciudades lejanas a sus lugares de origen, en la búsqueda de servicios no disponibles en sus territorios, debe considerarse una movilidad forzada, es decir, que por opción o preferencia no se querría hacer.

6. 2 Soportes sociales: las redes del individuo para hacer posibles sus movilidades y “sortear la prueba”

En este subcapítulo se aborda la complejidad implícita en los procesos de gestión colectiva que hacen posible las movilidades de personas con discapacidad en territorios rurales. En estos desplazamientos opera un entramado que involucra a diversos actores, redes, recursos, capitales y relaciones. A partir del cómo, con qué y sobre todo con quiénes realizan los viajes las personas, se irán desenmarañando las formas en que se concretan las movilidades, visibilizando los soportes sociales de los que disponen los individuos para llevar a cabo sus proyectos cotidianos. Se estima que estos soportes van mucho más allá de los recursos materiales y tangibles, como los ingresos o la posesión de un vehículo particular, sino que emergen de forma protagónica, aquellos vínculos interdependientes entre las personas y sus redes próximas, la familia, las instituciones públicas y privadas, y en menor medida los vecinos de la comunidad. Esto revela el carácter diferencial de las movilidades, dependiendo de sus redes de apoyo y de las relaciones disponibles con las instituciones y la comunidad, además de ciertos cambios temporales en sus trayectorias vitales, considerando que los soportes no son fijos, sino que aumentan o disminuyen dependiendo de múltiples circunstancias. En consonancia con lo anterior, se establece que el pleno empoderamiento económico, la ciudadanía activa completa y el derecho integral a la movilidad solo están disponibles para aquellos que tienen recursos existentes, por lo tanto, los soportes sociales hacen la diferencia entre la movilidad de unos y de otros (Schnitzler, 2021).

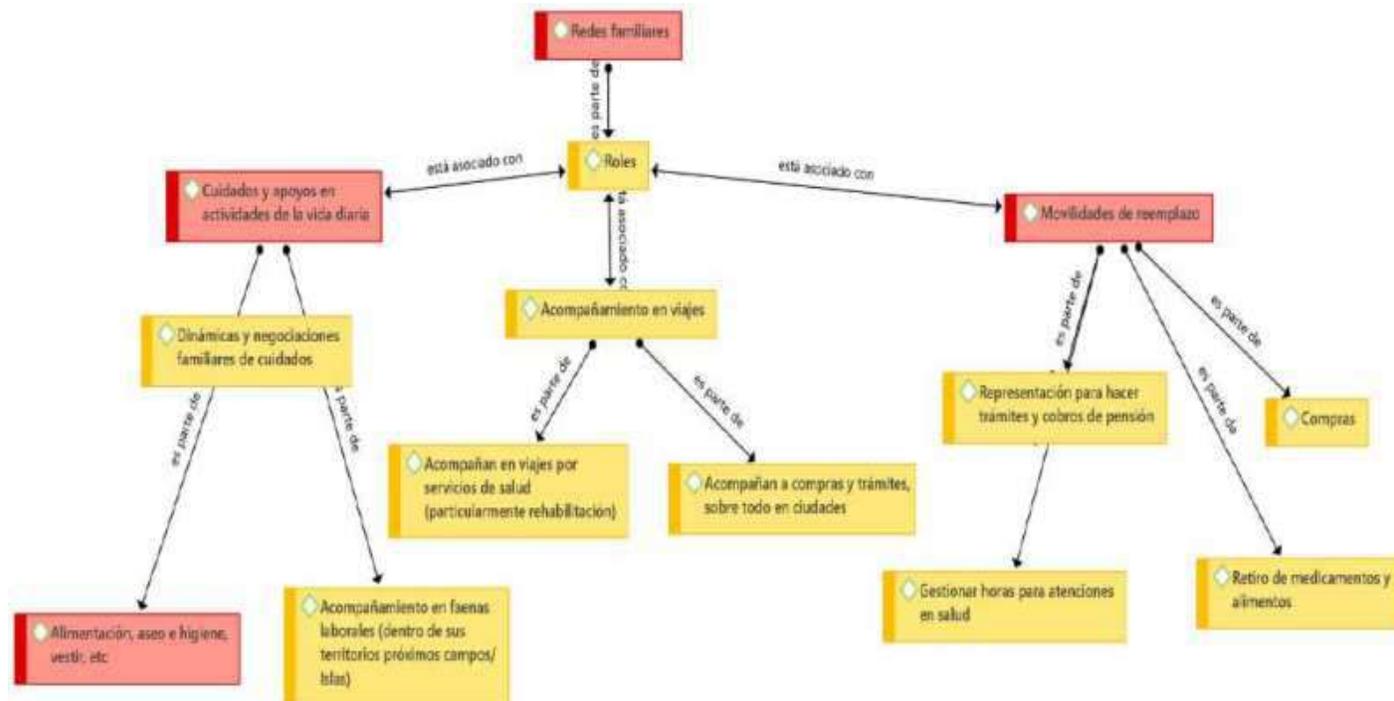
Estos soportes y recursos, también se vinculan con lo que Giménez denomina “atributos caracterológicos”, estos refieren a un conjunto de características, como “disposiciones, habitus, tendencias, actitudes y capacidades, a los que se añade lo relativo a la imagen del propio cuerpo” (Lipiansky, 1992:122 en Giménez, 2005). Estos atributos pueden dividirse en aquellos de carácter particularizantes entre los que se encuentran; el estilo de vida, hábitos de consumo, redes personales de relaciones íntimas, biografía personal y objetos entrañables. Por otro lado, existen aquellos atributos de pertenencia social como la clase o posición social, la etnicidad, género, grupo etario y colectividades territorializadas (localidad, comuna, región, etc.). Como releva Edgar Morin (2001) lo trascendental que resulta la red personal de relaciones íntimas (familiares directos, parientes cercanos, amigos, camaradas de generación, pareja, etc.) como operador de diferenciación. Añade que, los

individuos forman un círculo reducido de personas entrañables, los cuales son importantes para forjar identidades en las personas, así como para generar soportes sociales extraídos de estas relaciones.

En síntesis, este apartado inicia destacando el rol de la familia como principal fuente proveedora de soportes sociales para sus miembros con discapacidad, continuando con un análisis de las opciones institucionales públicas y privadas con las que cuentan los individuos y sus familias. Posteriormente, se ahonda en los vínculos con vecinos, parientes y desconocidos que constituyen un grupo de otros informales que colaboran en los desplazamientos de las personas. Finalmente, y en consideración de la tenencia de soportes sociales con los que se cuenta, se identifican las estrategias desplegadas para hacer posible las movilidades de personas con discapacidad en territorios rurales.

6. 2. 1 Red familiar: gestión de la vida cotidiana, acompañamiento en viajes y movilidades de reemplazo

IMAGEN N° 7: CÓDIGOS Y RELACIONES DE LA RED SEMÁNTICA REDES Y SOPORTES FAMILIARES



Fuente: elaboración propia

Según lo pesquisado en la literatura disponible (Gupta, De Witte y Meershoek, 2021; Moctezuma, 2019, Venturiello, 2016; Grech, 2015) la familia directa es la principal red de apoyo con la que cuentan las personas con discapacidad para gestionar las necesidades y vicisitudes que demanda la cotidianidad rural. Afirma Rattray (2013), que históricamente la discapacidad se ha gestionado a nivel del hogar en donde se da un modelo socio céntrico en que las personas con discapacidad articulan las prácticas y rutinas familiares, además, en el contexto latinoamericano son las madres y mujeres en general quienes asumen el rol de cuidadoras de sus miembros con discapacidad (Torres Dávila, 2004).

Las familias cumplen principalmente tres roles; el primero refiere al *cuidado y apoyo de las actividades de la vida diaria*, el segundo al *acompañamiento en viajes* y el tercero, a realizar lo que se denomina como *movilidades de reemplazo*. Vale destacar que no todas las personas cuentan con los mismos soportes sociales, es más, varios de los y las participantes del estudio no cuentan en estricto rigor con una red familiar de apoyo, sin embargo, de alguna forma obtienen los recursos y asistencia requerida a través de otras fuentes como las instituciones públicas y privadas u otras instancias informales que serán desarrolladas más adelante.

Con respecto al cuidado y apoyo cotidiano, si bien, varios de los y las participantes pueden realizar muchas actividades de la vida diaria de forma independiente, como, por ejemplo; comer, vestirse o hacer su aseo personal, otros y otras deben recibir frecuente asistencia, además de demandar apoyo para desempeñarse laboralmente. Por ejemplo, SJC 1 y SJC 2 padre e hija diagnosticados con discapacidad visual, respectivamente, son permanentemente asistidos por la señora Cristina, esposa de SJC1 y madre de SJC2. Gracias a sus gestiones ellos logran concretar las faenas ganaderas propias involucradas en la crianza de cerdos, las cuales incluyen movilidades de corta distancia dentro de sus propios terrenos y la repartición de productos. A continuación, un relato de estas prácticas de co-movilidad e interdependencia a través de fragmentos de notas de campo de la observación de sus faenas:

SJC 1 se pone sus botas y guantes de goma para ir a alimentar a los cerdos. Está afuera de su casa, es una mañana soleada de la primavera cordillerana, el pasto aún está húmedo. La señora Cristina toma unos baldes a los que le pone suero para alimentar a los cerdos (...) SJC 1 comienza a caminar solo hasta la granja, son unos 150 metros de distancia aproximadamente desde su domicilio, doña Cristina va al lado de él, llevando los baldes. Al llegar a la granja, SJC 1 se sostiene en los hombros de su esposa para acomodar

sus botas... arremanga sus brazos y procede a alimentar a los cerdos con la ayuda de su esposa (...). Por otro lado SJC 2, a pesar de las dificultades que tiene para ver, se sube a su tractor, lleva consigo un quintal de harinilla y otros productos agrícolas, acomoda sus lentes y comienza a maniobrar su vehículo...conoce bien su tractor y el camino, pero su padre decide acompañarla como copiloto, recorren 1 kilómetro aproximadamente y llegan a su destino, la casa de una vecina, en donde reparten los productos. (Fragmento nota de campo, 10 de septiembre del 2021)

IMAGEN N° 8: SJC 1 REALIZANDO SUS LABORES DE ALIMENTACIÓN EN SU GRANJA DE CERDOS, ACOMPAÑADO POR SU ESPOSA



Fuente: elaboración propia

Un ejemplo diferente es el de IQ 4, una mujer de 94 años que se mueve, y en cierto sentido habita una silla de ruedas, y cuyo hogar se encuentra en la Isla de Llingua. Ella tiene varios hijos, sin embargo, en la Isla viven tres de ellos, dos mujeres y un hombre. Una vez informada la discapacidad de su madre y los respectivos tratamientos, rutinas de medicalización y cuidados que requiere, decidieron organizarse y tener un sistema negociado de cuidados. Este

consiste en que su madre vive una temporada con cada uno de sus hijos, trasladándose cada cuatro meses a la casa de otro de sus hijos. Quien está a cargo de ella debe suministrarle los medicamentos, alimentarla, velar por su higiene personal, preocuparse de gestionar sus citas médicas, entre otras funciones. Este tipo de organización familiar revela varias cuestiones; primero, las coordinaciones y negociaciones que deben hacer sus hijos para ponerse de acuerdo en los cuidados de su madre, en segundo lugar, el compromiso de ir a visitar a su madre constantemente, independiente de que hija o hijo esté a cargo y tercero, que las hijas e hijos se convierten en expertos de la salud, ya que conocen en profundidad el nombre y contenido de los medicamentos que toma su madre, además de manejar los diagnósticos.

Mi mamá a veces está aquí en la casa conmigo (habla su hija) y yo le digo, te quedan cuatro días conmigo y después te vas donde el “Tite” (su otro hijo) porque ella echa de menos, pero todos la cuidamos y le hacemos sus cosas...Ella toma varios medicamentos, por ejemplo, la sertralina, esto hace que ella esté activa todo el día o también un comprimido, uno en la noche. Este, el que... quetiapina, es para que ella tenga, es como para regularizarle el sueño. (Hija de IQ4, Fragmento entrevista de investigación).

Los cuidados cotidianos y la asistencia en las actividades de la vida diaria también implican, en quien ejerce la labor de cuidado, el abandono o postergación de otras actividades, particularmente las laborales remuneradas e incluso tener que dejar su hogar para cumplir con el rol de cuidadora. Tal es el caso de doña Alicia, cuidadora de Vicki (IQ 2) en la Isla de Apiao.

Yo no puedo hacer otra cosa, ya, me gustaría buscar otro trabajo, donde pueda salir, pero no, no puedo hacerlo, me han ofrecido trabajo para salir, pero no se puede. Entonces, qué... Por eso mismo he llegado a trabajar po’, trabajar en el mismo campo...Mi mamá (abuela de Viki) antes era la cuidadora, porque ella su mamá no puede hacerse cargo de ella, pero ahora mi mamá tampoco puede por su edad. Entonces yo me vine, dejé mi casa en Castro y a la Viki hay que bañarla, que hacerle las camas, acostarla, en la noche el guatero, la comida hay que cortársela en el plato porque ella no sabe y se puede pasar a accidentar... (Doña Alicia tía de IQ2, Fragmento entrevista de investigación).

Tal como relata doña Alicia, hacerse cargo de una familiar con discapacidad, requiere moviéndose. Ella se trasladó desde Castro, capital provincial de Chiloé, hacia Apiao, una de las Islas más lejanas del conjunto archipelágico de Quinchao. Al mismo tiempo, tuvo que reinventarse laboralmente, realizando actividades agrícolas como la siembra de hortalizas y verduras, e innovando durante los veranos ofreciendo actividades de agroturismo. Lo anterior, a propósito de casos como IQ 1, IQ 5 y SJC 5, que han sido usuarios de Teletón y

de servicios de salud y rehabilitación en general, se relaciona con lo planteado por Sampaio, et.al (2021: pp. 8-9) quienes refieren que la atención que demanda las personas con discapacidad, aumenta especialmente en el proceso de diagnóstico y a lo largo de la primera infancia (donde se espera un mayor impacto de las estrategias rehabilitadoras). Complementariamente, afirman que la llegada de un miembro a la familia, con discapacidad, produce la reinención de la familia y la emergencia de núcleos específicos de dependencia relacional. De la misma forma, según plantean Sampaio et. al (2021: p. 10):

El diagnóstico clínico opera no solo sobre la vida de las personas con discapacidad, sino también sobre la vida de las personas que conviven con ellas, es decir, que comparten parte de sus territorios existenciales. La familia, como red más cercana de la persona con discapacidad, queda entonces marcada por el diagnóstico en su dinámica de funcionamiento, ya sea negándolo o convirtiéndolo en un referente de la vida cotidiana familiar.

Es así como un miembro con discapacidad en la familia, se convierte en referente de las dinámicas cotidianas, y explica los sistemas y prácticas de cuidados al interior del núcleo familiar. Esto obliga a quien se hace cargo de la persona, a reestructurar sus actividades, repensar sus prioridades, suspender o postergar deseos y expectativas, muchas veces perdiendo oportunidades laborales.

Por otro lado, con respecto a las actividades laborales diarias, la mayoría de las personas que ejercen algún oficio u ocupación remunerada, lo hacen en compañía y con la ayuda de sus familiares. Este es el caso de SJC 3, la Lawentuchefe de Popoén que cuenta con un espacio de atención dentro del mismo terreno donde se encuentra su casa. A este lugar ella lo llama la “clínica”. Ahí ofrece masajes, tratamientos herbolarios y de composición de huesos, incluso algunas de estas labores se dan dentro del Programa Especial de Salud y Pueblo Indígenas (PESPI). Todas estas labores las hace acompañada de su hija menor quien vive con ella. A continuación, se evidencia este tipo de asistencia a través de un fragmento extraído de una observación etnográfica:

SJC 3 espera a un usuario quien sufrió una torcedura de tobillo y presenta intensos dolores. Ella está en su clínica, este espacio cuenta con una estufa con termo cañón, una mesa de comedor, varias sillas, una tv de pantalla plana. También cuenta con un baño, otra pieza con una cama, y finalmente el espacio en donde atiende a las personas, el cual dispone de una camilla, un mueble donde guarda sus vendas, un recipiente con agua y otros utensilios. En las paredes puede verse la bandera del Pueblo Mapuche, varios galvanos y

cuadros con reconocimiento a su labor como mujer que cumple un rol ancestral en la cultura Mapuche Williche, reconocimientos provenientes principalmente de la Municipalidad de San Juan de la Costa. Cerca de las 12:00 horas del mediodía llega el usuario esperado. SJC 3 se desplaza con sus bastones, apoyada de su hija menor quien agrega agua a una vasija, acomoda una silla para que su madre se siente al lado de la camilla. SJC 3 empieza a aplicar masajes en el tobillo del usuario, quien está recostado en la camilla. La hija de SJC 3 está detrás de ella como una sombra, sosteniendo la vasija con agua y atenta a cualquier requerimiento de su madre, quien de vez en cuando le pide que le traiga vendas o que la ayude a pararse” (Fragmento de notas de campo, observación del 1 de septiembre del 2021, Popoén).

**IMAGEN N° 9: SJC 3 EJERCIENDO SUS LABORES COMO LAWENTUCHEFE,
ASISTIDA POR SU HIJA**



Fuente: elaboración propia.

Similar es la historia de SJC 6, el joven artesano escultor de Lafkenmapu. Como ya se ha informado, él es productor y distribuidor de variadas obras en madera, siendo las rucas, sus piezas más demandadas y vendidas. Principalmente, los compradores de sus productos viven en Osorno, a unos 40 kilómetros de su lugar de residencia. Es en la práctica de distribución, entrega y ventas, que comienzan a fraguarse diversas coordinaciones familiares para llegar y moverse en Osorno. Aquí se combinan formas de apoyo en actividades cotidianas laborales, con el acompañamiento en viajes. Esta función que cumplen las familias en las movilidades de las personas con discapacidades, es probablemente la más común. Todos y todas las participantes del estudio refieren que son acompañados en la mayoría de sus viajes, especialmente en aquellos que tienen como destinos los centros de salud o las

ciudades intermedias, las capitales provinciales y regionales principalmente. Estos acompañamientos no solamente implican el hecho de estar o viajar con ellos, sino que igualmente, su co-presencia en los desplazamientos habilita a las personas a poder realizar efectivamente la actividad que motiva el viaje. Tal como cuenta SJC 6:

Yo antes viajaba en la micro, en el bus rural, y ahí entre mis hijos y los vecinos me ayudaban a subir a la micro...además, en esa época el bus no llegaba hasta afuera de la casa, así que me tenía que ir arriba de una yunta de bueyes hasta el paradero del bus... Ahora tengo un bus bien grande, yo obviamente en silla de ruedas no puedo manejar, pero mi hijo mayor lo maneja. Ahora, cuando llegamos a Osorno pasamos donde mi hermana y hacemos un relevo, mi cuñado maneja en bus porque mi hijo todavía no se atreve a manejar en la ciudad. Ahí vamos a la feria de Rahue bajo y entregamos las rucas. (SJC 6, Fragmento de entrevista de investigación).

No obstante, los principales motivos de los acompañamientos en viajes se explican en aquellos desplazamientos relacionados a las atenciones en salud y los tratamientos de rehabilitación. En la Isla de Linlin en Quinchao, nos encontramos con el caso de Don Luis, quien tiene un hijo de 12 años (IQ 5) el cual, debido a problemas neurológicos, ha tenido como efecto la pérdida de movilidad, lo que lo obliga a utilizar una silla de ruedas y un cinturón con velcro que afirma su dorso. Desde que nació ha estado casi ininterrumpidamente expuesto a intervenciones quirúrgicas, además de ser usuario activo de la Fundación Teletón. Por lo mismo, los viajes desde Linlin a destinos como Achao, Castro y principalmente Puerto Montt, han sido recurrentemente practicados por Don Luis, su esposa e IQ 5. El siguiente relato realza las gestiones y movilidades hechas por una familia en aras de garantizarle a su hijo las atenciones en salud que requiere. Igualmente, es posible reconocer como muchas familias deben hacer migraciones estacionales en búsqueda permanente de servicios de rehabilitación para sus miembros con discapacidad:

El (IQ 5) nació en Achao por parto normal, y de ahí lo llevaron a Castro en incubadora y en Castro estuvo un día no más y a Puerto Montt, en Puerto Montt estuvo dos meses hospitalizado, y bueno, tuvo problemas de todo, pulmón, riñones, hígado y de todo. Él tenía que pesar dos kilos, estuvo dos meses, un par de días más y lo dieron de alta y después ahí tenía controles. Antes no había movilización y teníamos por nuestra propia cuenta no más eso, los gastos... él va a Teletón desde que era guagua, antes de la pandemia íbamos cada dos semanas, según el tiempo, tenemos el día viernes que ir a la Teletón, tenemos que salir casi los días miércoles por el tiempo, de repente vamos el mismo día. (Don Luis padre de IQ5, Fragmento entrevista de investigación).

Desde temprana edad, IQ 5 estuvo en cierto sentido obligado a ser móvil, los cuidados y la hospitalización en un centro de alta complejidad, solo fueron posibles trasladándose a la capital regional. Por otro lado, el clima es un factor fundamental en las Islas de Quinchao, como ya se ha mencionado, el mal tiempo significa en la mayoría de las veces, que las lanchas subsidiadas no harán sus recorridos, y por ende las personas no pueden salir de las Islas. En estas estancias que deben hacer en Puerto Montt, ya sea por las operaciones o por los tratamientos y terapias en Teletón, requieren de coordinaciones con familiares para obtener alojamiento y otras ayudas.

Nosotros salíamos de aquí para Achao, allá teníamos que quedarnos una noche, después para Puerto Montt, allá nos recibía una tía, allá nos quedábamos, siempre nos tendió una mano. Después teníamos que tomar taxi a la Teletón y de ahí de vuelta para la casa de mi tía, así era siempre en Puerto Montt. (Don Luis padre de IQ5, Fragmento entrevista de investigación).

Otros acompañamientos en viajes, muy similares al de la historia anterior, son los de SJC 5, la joven de Bahía Mansa. En este caso también se evidencia una migración estacional. Noelia su madre, se trasladó junto a su hija a la ciudad de Osorno, debido a una intervención realizada en una de sus caderas, y que la obligó a permanecer 1 año en la capital provincial. Ella relata que los controles de su hija eran demasiado seguidos, por lo tanto, no era conveniente económicamente estar viajando prácticamente todas las semanas a Osorno, para acceder a estos exámenes.

Después me aburrí del hospital porque ella estaba como separada de todo...nos volvimos y nos quedamos a vivir en Bahía Mansa, de ahí como de los 3 añitos que vamos a la Teletón, a Puerto Montt, ahí nos internamos como 15 días e íbamos cada dos meses, o a veces nos citaban todos los meses. El Teletón nos ayudó mucho, pero los viajes eran terribles. Me acuerdo que yo tomaba locomoción de aquí a Osorno, desde el paradero de los buses al terminal y de ahí del terminal, tomar bus pa' Puerto y, de Puerto, tomar un taxi a la Teletón. Me acuerdo que era terrible, porque siempre lo hice sola con ella po'. Era mucho gasto, no se dé dónde pero igual conseguíamos la plata, en ese tiempo se pasaba mal, se sufría mucho. (Madre de SJC5, Fragmento de entrevista de investigación).

Este tipo de relaciones familiares que habilitan las movilidades y el acceso a servicios de sus miembros con discapacidad, revela el carácter plural y colectivo en la gestión de la vida cotidiana. Por lo mismo, se afirma que la discapacidad debe pensarse en plural, como algo que permea y moviliza a todo el núcleo cercano de la persona que porta la condición.

Es importante mencionar que el acompañamiento en viajes no se agota solamente a aquellos desplazamientos por motivos de salud como en los casos que se analizaron anteriormente. El viaje a la ciudad, en búsqueda de abastecerse de alimentos y otros productos, en tanto viaje funcional y obligatorio, demanda la participación de acompañantes para las personas, sobre todo de aquellos que tienen movilidad reducida y utilizan silla de ruedas, aunque también el caso de SJC 1, quien es ciego y viaja frecuentemente a Osorno en búsqueda de mercadería:

Bueno, voy permanentemente a Osorno, toda la semana, a veces dos veces a la semana, dependiendo del producto que necesitemos adquirir para el negocio y asuntos personales, compras de supermercado, todo eso. Siempre andamos con mi esposa, vamos al molino, al supermercado del Banco Estado, a todos lados vamos juntos, me afirmo de su brazo porque en la ciudad anda mucha gente y puedo desorientarme. (SJC1, Fragmento entrevista de investigación).

Similar es el caso de SJC 4 una señora que vive en Loma de la Piedra, y producto de problemas en sus caderas le implantaron unas prótesis y actualmente se mueve con la ayuda de sus bastones.

Yo voy a Osorno al menos una vez al mes a comprar al supermercado, a pagar cuentas, a hacer trámites, esas cosas. Me acompaña mi pareja, él es mi principal apoyo, andamos juntos siempre, me ayuda a subir a la micro a moverme por la ciudad. (SJC4, Fragmento entrevista de investigación).

Finalmente, muchos de los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad, efectúan lo que se ha llamado como *movilidades de reemplazo o moverse por ellas*. Dentro de las actividades en las que familiares y cuidadores se desplazan hacia determinados lugares, representando a sus miembros con discapacidad, se pueden enumerar las siguientes; en primer lugar, asisten a los centros de salud para buscar medicamentos y agendar citas médicas. Tal como relata Noelia, madre de SJC 5:

Yo voy al CESFAM aquí en Bahía Mansa a buscar sus remedios, sus pañales que necesita, le consigo hora y también pido que los médicos la vengan a ver...se supone que estaba el compromiso de que ellos me iban a venir a dejar las cosas y a venir a verla, pero hay que andarles rogando. Soy la que viajo, soy yo po'. Yo voy a las capacitaciones, voy cuando tiene que retirar remedios, todo eso. (Madre de SJC5, Fragmento entrevista de investigación).

Al igual que Noelia, muchas personas deben gestionar las atenciones en salud e incluso moverse para aprender y ser capacitadas con respecto a los cuidados que requiere una persona

con discapacidad, y los ejercicios o rutinas terapéuticas que se pueden realizar sin la presencia de un profesional. Después, otra actividad son las compras o lo que se conoce popularmente como el pedido mensual o semanal, práctica que consiste en ir al pueblo, generalmente Achao o Castro en el caso de las Islas de Quinchao. Elizabeth, una de las hijas de IQ 7, una mujer sorda que vive en la Isla de Chaulinec comenta que es ella quien la reemplaza en sus compras. Su madre ya no sale de la Isla, solo excepcionalmente por motivos de salud. Esto se debe a que su situación auditiva le impide comunicarse con otras personas, a esto debemos sumarle que ni ella ni sus familiares hablan en lengua de señas.

Sí, yo, por ejemplo, viajo todos los meses, voy al supermercado de Achao a comprar mis cosas, me voy todos los meses a Achao a hacer mis compras y ahí aprovecho de comprarle sus cosas a mi mamá... ella todos los meses viajaba a Castro a cobrar la pensión, a comprar sus cosas y de ahí, cuando ella tuvo su audífono y el audífono le funcionaba, igual ella iba a comprar sus cosas en Achao, pero después ya no escuchaba nada y le costaba mucho hacerse entender. (Elizabeth hija de IQ7, Fragmento entrevista de investigación).

La discapacidad auditiva en IQ 7 tuvo como efectos prácticos en su vida, dificultades para comunicarse con otras personas, por lo mismo, prefiere salir lo menos posible de su Isla, relacionándose casi exclusivamente con su familia y en parte con sus vecinos. Situación prácticamente idéntica es la de IQ 4, la mujer de 94 años que vive en la Isla de Llingua y es cuidada por sus hijos. Son ellos quienes le compran la mercadería, van a cobrar su pensión y hacen todos sus trámites. Otra expresión diferente de las movilidades de reemplazo guarda relación con la interrupción del ejercicio de cargos como dirigentes sociales. No necesariamente las personas abandonan sus prácticas de participación ciudadana en organizaciones de base territorial, sin embargo, en especial para aquellas con movilidad reducida, les resulta complejo asistir frecuentemente a reuniones o encuentros ciudadanos. Por ejemplo, la hija menor de SJC 3 la mujer Lawentuchefe de Popoén, comenta que ha hecho el relevo de su madre como dirigente social, resumiendo este reemplazo en una breve frase: “como ahora ella no anda...ando yo”.

La importancia de las redes familiares radica en que cuanto más grandes, potentes y efectivas son las redes de dependencias relacionales que produce una persona, mayor es la movilidad de vida que también es capaz de producir (Sampaio, et. al, 2021). También, independiente de la disponibilidad de familiares directos o indirectos que ofician como

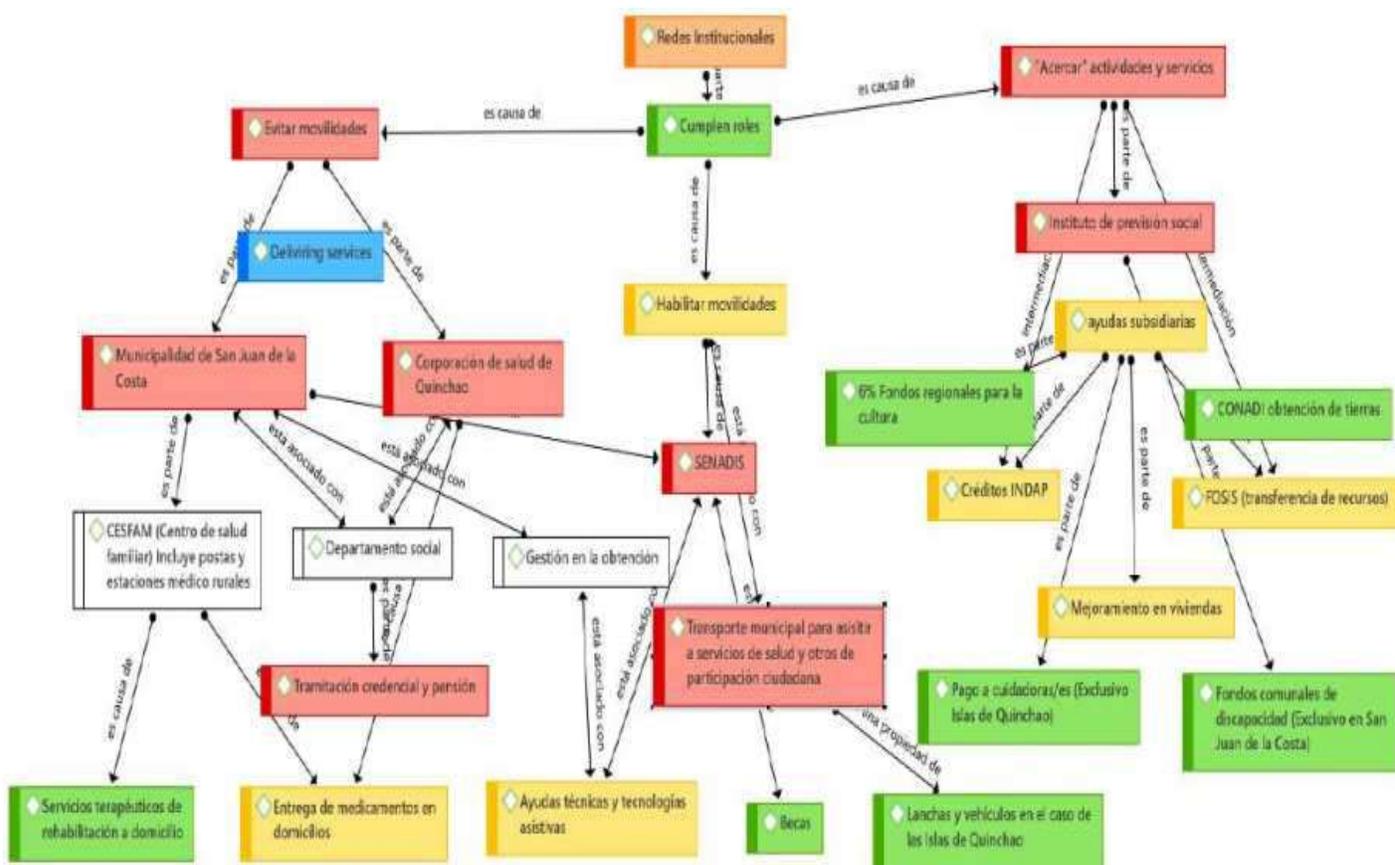
cuidadores y proveen recursos y asistencia, los soportes, particularmente aquellos de carácter material como los ingresos, el nivel educacional, la posesión de bienes, la calidad de la vivienda, la ocupación laboral, contar con un vehículo particular, etc.; dependerán de la posición social de las familias. Tal como afirma (Ferreira, 2010: p.47) el grupo de pertenencia primario es la familia y, por tanto, la clase social a la que la misma pertenece; el origen familiar y la posición en términos de estrato social que la misma supone, marca de antemano y de manera decisiva las opciones a disposición del agente en su trayectoria de vida. Es por eso que el origen familiar y los recursos disponibles en función de la pertenencia de clase derivados de él, son de fundamental importancia para las personas con discapacidad a la hora de configurar sus opciones de existencia social como tales. Esto se condice con lo planteado por Venturiello (2016) con respecto a que los modos de vivir la discapacidad encuentran matices según las diversas circunstancias sociales, culturales y económicas de los vínculos sociales.

En el fondo, y según lo pesquisado y establecido en este apartado, las familias son la red de contención social prioritaria, cuyo rol es muchas veces compensatorio de la exclusión social, los esfuerzos de las familias están orientados a aminorar las carencias sociales (Venturiello, 2016: p. 17). Hacer realidad lo que no se tiene, buscar hasta encontrar, son algunas de las formas en que las familias se las ingenian para cubrir las necesidades de sus miembros con discapacidad.

Igualmente, según Schnitzler (2017) la red social más grande de las personas con discapacidad se redefine, se adapta a la nueva situación corporal de sus miembros, y esto dependerá del entorno material y político en la que opera esta red. Por lo tanto, a menudo se argumenta que las dificultades para moverse en personas con discapacidad, restringen sus actividades colectivas y reducen la red social, por lo cual, la familia directa y con quienes cohabitan, aumentan su importancia en la vida de los individuos con discapacidad. La misma autora enfatiza la necesaria organización de los viajes, lo que limita la espontaneidad y posibilidades de viajes.

6. 2. 2 Redes institucionales: entre el *delivery services* y las ayudas subsidiarias

IMAGEN N° 10: CÓDIGOS Y RELACIONES DE REDES Y SOPORTES INSTITUCIONALES



Fuente: elaboración propia

En este apartado se subraya la importancia de las redes institucionales de carácter público, especialmente aquellas a escala local, como las municipalidades, los centros de salud y otras oficinas municipales. También se hace hincapié en el reconocimiento de la intermediación existente en los niveles estatal-municipal y municipal-privado, tal como se verá más adelante. Particularmente se enfatiza en como los individuos con discapacidad en conjunto con sus familias, valoran ciertas opciones institucionales y hacen usos selectivos de ellas. Los soportes y recursos institucionales habilitan a las personas a desplazarse, acceder a servicios y actividades de interés general, financiar emprendimientos y hacer mejoras en sus viviendas, dentro de otros beneficios reconocidos. La naturaleza de estas prestaciones es interpretada como un *services delivery* (Mirfin-Veitch, Milner y McDonald, 2017), es decir,

se desarrolla una dinámica de acciones orientadas a llevar los servicios de atención hacia los hogares de las personas con discapacidad, evitándose de esta forma algunos desplazamientos.

Así como destacan Carroll, Benevenuto y Caulfield (2021) los servicios de estilo puerta a puerta basados en la comunidad y programados, no siempre son viables para todos los hogares rurales, debido a la dispersión de la población rural y la falta de recursos públicos. De igual forma, son comunes aquellas ayudas de corte subsidiario, las cuales tienden a expresarse en transferencia directa de recursos para las personas. Estos recursos generalmente van orientados al desarrollo de emprendimientos, por ejemplo; para que compren maquinarias para el trabajo agrícola, materiales para sus artesanías, implementen infraestructura adecuada para sus labores productivas, hagan mejoramientos en sus residencias, etc.

Se ha podido constatar que, en ambos territorios, las instituciones más importantes en cuanto a su contribución a los desplazamientos de las personas con discapacidad, y la más valorada en cuanto a los servicios y asistencias que brinda, son las de salud. Para entender las dinámicas y formas en que estos servicios habilitan el acceso a la salud, es necesario referirse sucintamente a su sistema de funcionamiento. Los municipios en Chile, incluidos los de San Juan de la Costa y Quinchao, cuentan con una Corporación Municipal de Salud, dependiente de los servicios de salud regionales. En el caso de Quinchao, cuentan con un hospital de baja complejidad en Achao, su capital comunal. Este centro asistencial no cuenta con especialistas, por lo cual, para el caso de atenciones especializadas y la toma de exámenes complejos, deben trasladarse a otras ciudades. En San Juan de la Costa la situación es parecida, en Puaucho, su capital comunal, se ubica el Centro de Salud Familiar (CESFAM) que tampoco cuenta con médicos especialistas. Las personas con discapacidad con las cuales se trabajó en esta tesis, residen en sectores rurales, que no necesariamente se encuentran en proximidad a los principales centros urbanos ya referidos. Sus opciones en cuanto a cercanía con los servicios de salud, se restringen a las Estaciones-médico-rurales o a las postas rurales, las cuales brindan solamente atención primaria.

Relacionado con lo anterior, es importante destacar que ni las postas rurales ni los CESFAM cuentan con especialistas médicos. Por lo cual, estos servicios despliegan algunas estrategias de atención que consisten en hacer operativos, instancias en las cuales diversos

especialistas (oftalmólogos, dentistas, etc.) realizan atenciones ambulatorias e itinerantes en diversos sectores rurales. Por otro lado, se encuentra disponible una modalidad llamada interconsulta, la cual consiste en que el médico general, al tener un diagnóstico o sospecha, deriva a los pacientes hacia el centro urbano más cercano que cuente con atención especializada (neurólogo, psiquiatra, gastroenterólogo, ginecólogo, etc.). En el caso de las Islas de Quinchao existe la embarcación General Videla, un ejemplo emblemático de *delivery services*, que ofrece atenciones itinerantes y toma de exámenes, sin embargo, las personas que viven en las Islas de Quinchao son trasladadas en bote hasta la embarcación, por lo cual se requiere de un acto de movilidad.

IMAGEN N° 11: POSTA DE SALUD RURAL EN LLINGUA



Fuente: elaboración propia. Con rampa para personas que usan silla de ruedas.

Este tipo de modalidades de prestación de servicios en salud consta de dos instancias que coexisten, la primera se denomina en contextos anglosajones *fly-in, fly-out o drive-in, drive-out* en donde los trabajadores especialistas visitan brevemente a las comunidades para efectuar atenciones lo que se traduce en las rondas, operativos médicos, toma de exámenes, etc.; y la segunda es un modelo llamado *hub and spoke model*, cuya mejor traducción sería centro y radio, el cual implica la prestación de servicios básicos en una ubicación central (a menudo no geográficamente central) conocido como el centro, que suele ser una capital provincial o regional con capacidad de prestar periódicamente servicios de extensión a las

zonas más remotas, lo que se traduciría en las interconsultas y operaciones en los hospitales regionales de Osorno, Puerto Montt y Castro (Gilroy, et. al, 2021). Según los mismos autores citados ambos modelos son problemáticos en términos de su alto costo, baja frecuencia y propensión a alta rotación de personal, lo que dificulta el desarrollo de relaciones continuas con la comunidad. Con respecto a la rotación de personal, esta se debe principalmente a bajas tasas de contratación y retención de personal, para los profesionales que llegan, significa tener que adaptarse al aislamiento geográfico, el transporte limitado y el desconocimiento de la comunidad de destino. El hecho de que las visitas médicas sean esporádicas y discontinuas, obstaculiza la construcción de relaciones de confianza entre profesionales, instituciones y las personas con discapacidad y sus familias.

En esta misma dirección, las movilidades explicadas por las instituciones de salud, particularmente el CESFAM que traslada a las personas desde sus domicilios hasta los centros de salud, requiere todo un entramado de instancias de coordinación entre las TENS¹⁷ de las Postas, los choferes de los vehículos, las familias y las propias personas con discapacidad. Se coordinan horarios y lugares de recogida.

A mí siempre me vienen a buscar en la camioneta del CESFAM, cuando hay ronda o para vacunarme contra el COVID también. Me llama la señorita de la posta, me dice a tal hora va a ir el chofer a buscarla y yo aquí espero...lo mismo para ir a Osorno, ahí la señorita Lidia que es la asistente social me consigue movilización para el hospital de Osorno. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

Aparte de los traslados hacía las rondas médicas desde los sectores rurales, también las corporaciones municipales de salud, trasladan a los usuarios de Teletón, desde sus Islas o sectores de origen hasta el centro de la fundación en la ciudad de Puerto Montt.

Yo, lo único que le alabo al CESFAM, que siempre fue en el... lo que a mí me, con lo que me han ayudado, ha sido con los traslados de la SJC 5 a Puerto Montt. Siempre nos han puesto camioneta para llevarnos a Teletón. (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

De hecho, en el caso de Quinchao, las ayudas de la municipalidad no se limitan solamente a la movilización hacía el centro Teletón, sino que también, su hospital cuenta con una casa de acogida, que sirve como lugar de transición para pernoctar antes de dirigirse hasta Puerto Montt, tal como cuenta Don Luis padre de IQ 5:

¹⁷ Técnico/a en Enfermería Nivel Superior.

Nos pasan a buscar a Achao y nos quedamos en la casa, después la misma camioneta el otro día tiene que dejarnos en el cruce que va de Achao para Castro. Esto de que la municipalidad nos haya puesto camioneta nos ayudó mucho. Nos pasaban a dejar a la misma casa donde nos quedábamos en Puerto, y por ejemplo si la hora de atención en la Teletón duraba solo el día, nos esperaba la camioneta y nos traía de vuelta a Achao. (Don Luis padre de IQ5, Fragmento entrevista de investigación).

Este tipo de acciones pueden interpretarse como una intermediación público-privada, en donde la motivación del viaje es asistir y acceder a un servicio de rehabilitación no disponible en el territorio cercano y que oferta una fundación privada, sin embargo, las gestiones y los modos de concreción del desplazamiento son conseguidos por la familia, a partir del ofrecimiento y la disponibilidad de transporte que tiene la corporación municipal de salud, en tanto institución pública local. La necesidad del viaje por parte de la familia que tiene un miembro con discapacidad, la moviliza hacía un destino relativamente lejano como es la capital regional en donde se ubica el centro Teletón, pero es la municipalidad y su corporación de salud quien garantiza las condiciones habilitantes para hacer posible el viaje. Similar situación es la de Viki en la Isla de Apiao, su tía y cuidadora Alicia cuenta como pudo desplazarse desde su Isla hasta Valdivia, capital de la Región de los Ríos, para poder asistir a su hora al otorrino.

Sí, con la corporación y la municipalidad de Quinchao que nos, le consiguieron una hora para otorrino en Valdivia y ellos nos llevaron...también, no hace mucho a ella la operaron de urgencia en Castro, por su vesícula. Esa noche vino a buscarla la lancha de la corporación de salud, la tuvieron que desinfectar por el COVID y salimos de noche con mal tiempo. (Doña Alicia tía de IQ2, Fragmento entrevista de investigación).

Por su parte, en San Juan de la Costa, el servicio *delivery* se expresa en las visitas que realiza el equipo móvil de rehabilitación del CESFAM Puaicho, a diferentes usuarias y usuarios con discapacidad. Este equipo está compuesto por profesionales de las especialidades de kinesiología y terapia ocupacional. Su labor consiste en visitar los domicilios de las personas para realizarles ejercicios terapéuticos de forma itinerante, la temporalidad de las visitas puede ser semanal o mensual dependiendo de los requerimientos del usuario. Como ya se ha mencionado, Teletón ofrece servicios de rehabilitación a niñas, niños y adolescentes, por lo cual, llegada cierta edad (entre los 20 y 25 años), generalmente se termina con las terapias y prestaciones. Los servicios ofrecidos por este equipo, en cierto sentido toma la posta o el relevo de lo ya efectuado por Teletón, aunque la continuidad y duración de los tratamientos

no es algo que se pueda garantizar. Esto último explicado principalmente por la poca cantidad de profesionales y el gran universo de usuarios que deben atender. Según Gilroy, et. al, (2021) quienes estudiaron la realidad de personas con discapacidad en contextos insulares de Oceanía, los profesionales de la salud identifican barreras para efectuar movilizaciones a sectores remotos con el propósito de brindar prestaciones, las barreras que se reconocen son; largas distancias de conducción, dificultades climáticas, y barreras sistémicas como desafíos de financiamiento, requisitos gubernamentales y políticas organizacionales.

De Puaicho venían a hacerle sus terapias las chicas, la Kine y la terapeuta ocupacional, venían, no siempre, pero venían, y hacían sus ejercicios ahí en la colchoneta con una pelotita. (Noelia madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación)

Sí, pero fue poco, la rehabilitación también fue poco porque los kinesiólogos de aquí de la, de la municipalidad venían un ratito, media hora a hacerme un poquito de, de terapia, pero no estoy mal agradecida de ellos, porque al final ellos hicieron mucho por mí también, me dieron buenos medicamentos, me ayudaron mucho en todas las cosas. Pero la rehabilitación fue lenta y eso que yo puse de mi parte, pero reconozco que las terapias me ayudaron mucho. (SJC 3, fragmento entrevista de investigación).

Cada cierto tiempo vienen los de kinesiología y estiran a los viejitos para que no estén tan agarrotados, pero igual quedan medios adoloridos, pero para mí eso no es terapia...yo igual los puedo estirar, además, vienen una vez al mes con suerte, para mí eso no es terapia. (Verónica cuidadora de SJC 7 y 8, Fragmento entrevista de investigación).

En la cita anterior doña Verónica advierte la poca frecuencia de estas visitas domiciliarias, si bien las personas en general les confieren una alta y positiva valoración a las prestaciones con base comunitaria que hace el equipo móvil, señalan que la efectividad y aumento en las expectativas de los resultados, va a depender de la continuidad y frecuencia de estos servicios. Otras formas de asistencia domiciliaria son aquellas instancias en donde las y los TENS de las Postas le llevan medicamentos hasta sus domicilios, también en algunos casos, para quienes son adultos mayores, se les distribuye alimentos como parte del Programa de Alimentación Complementaria al Adulto Mayor (PACAM). Una ayuda muy particular y excepcional, es la pensión o aporte local para los cuidadores y las cuidadoras de personas con discapacidad en las Islas de Quinchao, esta ayuda es una política local ejecutada por la corporación de salud de Quinchao.

En otra arista, así como el aporte a cuidadoras y cuidadores es una política exclusiva en las Islas de Quinchao, lo es en San Juan de la Costa, la existencia hasta el año 2019 (antes de la pandemia) de los Fondo Comunal de la Discapacidad (FONCODIS), los cuales consisten en el financiamiento de emprendimientos emergentes para personas con discapacidad y sus familias. Estos recursos se obtienen a través de la postulación de proyectos, y el fondo total es de \$5.000.000 (cinco millones de pesos), los cuales deben distribuirse en 20 iniciativas. Durante el último año que se entregaron estos fondos, tres de los participantes de este estudio fueron beneficiados, usando principalmente estos recursos en la compra de maquinaria para trabajo agrícola o materiales para mejorar la calidad de productos en repostería. No obstante, el hecho de que la cantidad máxima de financiamiento para cada proyecto sea de \$200.000 (doscientos mil pesos), desincentiva la postulación, ya que se juzga como una cantidad insuficiente para iniciar o consolidar una actividad productiva de emprendimiento, a lo que se añade que se presentan muchas más propuestas que las que pueden ser financiadas.

No, es que yo no lo he presentado porque... Es que encuentro que... Que con esa plata yo no hago nada po', pues son 200 lucas, ¿qué voy a hacer con 200 lucas? (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

Hubo muchas postulaciones y creo que fueron como 25 personas las que sacaron, fueron beneficiadas, y habían más de 100 postulando, lo que pasa también, que mucha gente postula que realmente no necesita esos recursos y la gente que realmente los necesita, postula, pero no se los dan. (SJC, 6 Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de la novedad y oportunidades que significa esta política local, la insuficiencia de recursos y la sobre cantidad de postulaciones, influyen en la decisión de postular a estos fondos. En esta misma línea, pero casi como una anécdota, la municipalidad de San Juan de la Costa todos los años realiza un sorteo en el cual regalan un tractor. Esto se justifica en que la mayoría de las personas en las áreas rurales se dedican a labores de tipo agrícola como la confección de invernaderos y huertas, la crianza de animales, entre otras. El ganador del sorteo fue SJC 1, el granjero de cerdos que vive en Puninque obtuvo este tractor, el cual ha sido sumamente útil ya que no solo lo usan para emparejar la tierra, sino también como un modo de transporte que le permite repartir productos a sus vecinos más cercanos, en especial la harinilla o suero para alimentar animales:

Nosotros con mi hija y mi señora, nos ganamos el tractor en el famoso sorteo que hace la Municipalidad todos los años. Hay que tener harta suerte, gracias a Dios lo ganamos nosotros. Con ese trabajamos la tierra

acá en el campo y vamos a repartirle productos a los vecinos, sobre todo a los adultos mayores...prácticamente hacemos reparto a domicilio. (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

Otro tipo de asistencia institucional que puede interpretarse como un soporte, son las ayudas técnicas y tecnologías asistivas conseguidas a través de la intermediación local/estatal entre las municipalidades y el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Generalmente, las y los trabajadores sociales de las corporaciones municipales de salud, realizan gestiones y acciones de coordinación con la entidad estatal, a fin de asegurar la obtención de ayudas técnicas tales como; bastones, sillas de ruedas, andadores ortopédicos (más conocidos popularmente como burritos), colchones anti escara, audífonos cocleares, colchonetas, etc. Este tipo de elementos materiales, son fundamentales para permitir las movilidades de las personas con discapacidad, particularmente de aquellas con movilidad reducida:

Yo no puedo andar sola. Y ando en silla de ruedas, no puedo andar caminando tampoco, sí camino, camino unos buenos trechitos sí con los bastones, esos que se arman. La silla de ruedas me la dieron en la Muni, fue el CESFAM que me la paso para movilizarme. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Para mí, los bastones son primordiales, al principio no quería usarlos...pero la señorita Cristina (TENS de la Posta) hizo malabares para conseguírmelos, a mí por la edad no me correspondía, pero se hicieron los esfuerzos y ahora tengo mis bastones, yo ando con ellos para todos lados. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

Estas ayudas técnicas habilitan a las personas a poder desplazarse en sus entornos próximos referenciados en el domicilio, en sus huertas, en su campo, en su sector, pero de igual forma son útiles para viajes más extensos, como los que se hacen a las ciudades y en donde pueden movilizarse con relativa autonomía por diferentes espacios como supermercados, ferias, bancos, centros comerciales, etc. Siempre y cuando estos lugares cuenten con el mínimo de adaptaciones necesarias en su infraestructura para garantizar la libre circulación de todas las personas. Finalmente, con respecto a este punto, es importante aclarar que algunas personas han gestionado las ayudas técnicas de forma particular, pagando altos costos por ellas, y otras no necesitan estas ayudas, como por ejemplo las personas ciegas que se desplazan tomadas del brazo de sus familiares.

Vinculado con lo anterior, los departamentos sociales de los municipios igualmente contribuyen en los procesos de certificación de la discapacidad. Nuevamente son las y los trabajadores sociales quienes informan a los usuarios, los pasos a seguir para acreditar la

condición de discapacidad. Como ya hemos planteado, este proceso no se trata solamente de la obtención de una credencial o carnet, sino que es la puerta de entrada para acceder a beneficios y prestaciones sociales por parte del Estado:

A nosotros contar con la credencial nos ha servido harto...gracias a eso gestionamos con la Municipalidad y SENADIS unas cosas que le favorecieron, fueron una bañera y una silla de baño que entregaron hace poco, más una tablet, ahí a él le gusta ver animales, los sonidos, jugar, esas cosas. (Don Luis padre de IQ 5, fragmento entrevista de investigación).

De esta forma, también los individuos comienzan a tejer relaciones formales con las instituciones, partiendo por el reconocimiento de su condición, y seguidamente por el acceso a la pensión básica solidaria, a becas, ayudas técnicas, fondos estratégicos focalizados, entre otros. No obstante, de la misma forma que se ofertan estas prestaciones, las personas comienzan y aprenden a lidiar con las estructuras burocráticas, y son constantemente expuestas a exámenes y revisiones de tipo biomédico y psicosocial. Vale destacar que la mayoría de personas que han recibido este tipo de ayudas, pertenecen a San Juan de la Costa, lo que empieza a consolidar la hipótesis que plantea que las personas con discapacidad que habitan la ruralidad de esta comuna, son más institucionalizadas que los de las Islas de Quinchao.

Por otra parte, ambos municipios tienen convenios con el Instituto de Previsión Social (IPS), ente responsable de hacer los pagos de la pensión básica solidaria. Esta alianza, tiene como resultado práctico, que funcionarios del IPS van una vez al mes a cada sector rural e islas, para efectuar los pagos cerca de los domicilios de las personas. Generalmente, estos pagos se hacen en sedes sociales, escuelas, jardines infantiles o postas rurales. Esto implica que las personas no deben realizar extensos viajes para cobrar su dinero, sino que este acuerdo interinstitucional acerca sus pensiones a sus territorios próximos. Se debe aclarar que algunas personas, reciben directamente el depósito de sus pensiones en sus cuentas bancarias, generalmente Cuenta Rut del Banco Estado, lo que implica que pueden retirar el dinero en las llamadas cajas vecinas, las cuales, según se pudo corroborar, están presentes en todas las Islas y sectores rurales.

Asimismo, las municipalidades aportan con mejoras en los domicilios a través de las oficinas comunales de vivienda. Asesoran a las personas con discapacidad y sus familias para

postular a subsidios que permitan financiar las remodelaciones en sus hogares. Por ejemplo, Viki (IQ 2) en la Isla de Apiao, logró que le construyeran una rampla hecha con madera, cemento y otros materiales, que le permiten subir hasta la puerta de su casa andando en su silla de ruedas.

Entonces mi mamá, habló con una persona del municipio, que era un encargado de la Municipalidad del, que, que era el secretario, algo así. Entonces él, eh, habló con, con una empresa que es y ellos nos donaron un cemento, entonces el cemento llegó con una lluvia, entonces donde se mojó, y vino, llegó la pandemia, entonces no se pudo hacer...esta casa desde el principio cuando nos salió con subsidio, tenía contemplada la construcción de una rampla, pero era muy empinada...al final vino mi primo que es soldador y gracias a los aportes de muchas personas que trabajaron voluntariamente se hizo esta de madera...quedó tan bien hecha que Viki puede subir sola sin ayuda. (Doña Alicia tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

IMAGEN N° 12: RAMPLA PARA SILLA DE RUEDAS EN LA CASA DE IQ 2, ISLA DE APIAO



Fuente: elaboración propia

Tal como refiere Alicia, gracias a la ayuda de familiares y de una empresa que donó material, pudo materializarse la edificación de esta rampla para Viki, pero el hecho de que la casa subsidiada contemplara la construcción de una rampla, se debe a la gestión que hizo la municipalidad para brindarle a la familia una casa con algunas adaptaciones para la circulación de Viki. Historia similar es la de SJC 6 el artesano escultor de Lafkenmapu quien postuló a subsidio de tierras, para obtener un espacio contiguo al campo de sus padres. De esta forma pudo construirse su casa y también el taller en donde hace sus obras y productos.

Postulamos a subsidio, primero hicimos todo el trámite de la tierra, pa' poder postular al subsidio. Me hice la casa y después unos muebles, pero el espacio se hizo muy chico. habilitamos otro espacio hacia atrás, con un proyecto que llegó, me aportaron una cierta cantidad de plata y yo aporté la otra cantidad e hicimos un poco más grande el... el taller. pedí un crédito en él, en el INDAP... para comprar todo lo que es materiales y, con los mismos trabajos que iba vendiendo, igual los fuimos invirtiendo po', para construir el taller. Y ese lo construimos con la ayuda de todos mis hermanos. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Lo que relatan SJC 6 y doña Alicia representando a IQ 2, de alguna forma visibiliza, que, a pesar de las ayudas institucionales traducidas en subsidios, créditos, aporte en dinero o materiales, siempre la familia, o las redes de proximidad terminan haciendo una contribución mayor a la concreción de los proyectos de las personas, quienes hilvanan estrategias orientadas a activar sus vínculos y relaciones con la familia, la comunidad y las instituciones.

Igualmente, SENADIS ofrece algunas becas para estudiantes con discapacidad. En San Juan de la Costa, SJC 2 la joven de 19 años que vive en Puninque y estudia Ingeniería en Administración de Empresas y Negocios en Osorno, desde que certificó su discapacidad a los 12 años ha recibido ayudas por parte de SENADIS como, por ejemplo; computador, pensión básica solidaria y otros beneficios que otorgan otras instituciones públicas, pero cuya gestión fue hecha por SENADIS:

Eh, sí, me dieron una beca por el SENADIS para comprarme el computador y la impresora que está ahí, y también la beca que da la JUNAEB¹⁸, la beca indígena, la beca de residencia indígena y la beca de alimentación...ah y mi pensión básica solidaria que recibo por mi discapacidad. (SJC 2, Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de las ayudas del SENADIS, no todos los individuos se relacionan con el ente estatal responsable del cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad. De hecho, existe un discurso crítico hacia la institución, argumentando que la mayoría de fondos públicos disponibles son concursables y por ende se entra en una dinámica de competitividad entre organizaciones. Esto obliga a que las personas estén asociadas en alguna organización, excluyendo a las personas naturales de acceder a estos recursos:

Yo lo que he visto acá del SENADIS, que de repente potencia más proyectos para organizaciones sin fines de lucro que para personas naturales, como que ellos están captando ahí, no sé, un colegio o... alguna cuestión de rehabilitación, están como pendientes, cada recurso que llega al SENADIS está ahí, y las personas

¹⁸ Junta Nacional de Auxilio Escolar y Becas.

que de repente, no sé por qué, quieren tener un emprendimiento, no hay nada para emprendimiento en el SENADIS, nada, solamente ayudas técnicas que puede ser silla de ruedas, bastones, ayudas para cama, catre clínico para baño, cosas así. (SJC 6. Fragmento entrevista de investigación).

La falta de funcionarios públicos en terreno que puedan atender los requerimientos de los sectores rurales, la poca coordinación con los departamentos sociales de los municipios y los formatos de los fondos públicos concursables, son algunas de las limitantes para que las personas con discapacidad puedan beneficiarse del servicio estatal que los representa. Por otra parte, usuarios como IQ 1 el joven acordeonista de Caguach, han logrado obtener recursos gracias a la adjudicación de proyectos regionales vinculados a los fondos de cultura. Dentro de estos fondos concursables, IQ 1 participó de un Fondo Nacional de Desarrollo Cultural y las Artes (FONDART), y otros proyectos del Gobierno Regional de Los Lagos, específicamente de aquellos fondos destinados a cultura, conocidos como los 6%, aludiendo al porcentaje total del presupuesto regional, apartado para el financiamiento de iniciativas culturales y artísticas. Pero también recibió ayuda de SENADIS en sus inicios como artista en el año 2014, lo que le permitió en cierto sentido profesionalizar su carrera musical:

Me dieron la oportunidad de postular a un proyecto de SENADIS y postulé a comprarme un par de parlantes, pedestales, micrófonos y una mesa de sonido, pero una mesa chiquitita, lo que me importaba a mí eran los parlantes... y ese año, yo empecé a tocar en las playas chicas en el verano, toqué en varias playas chicas, en ese tiempo anduve en vehículos municipales, porque como había peñas rurales, me pagaban no tanta plata, pero me daban todas las conducciones para poder llegar... en el 2015 empecé a tocar en conciertos grandes para turistas. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación).

Según narró el joven músico, el hecho de conseguir estos fondos, sumado a la movilización que le ofertaba la Municipalidad, lo habilitó para tener épocas muy móviles hasta antes de la pandemia. Gracias a sus nuevos equipos de amplificación, él estuvo tocando de forma itinerante en muchos festivales, peñas rurales y otros eventos artísticos en toda la provincia de Chiloé. Además, un hito fundamental fue la obtención de recursos provenientes de Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS), asesorado por SENADIS logró una contribución de \$800.000 (ochocientos mil pesos), dinero que fue invertido en la producción de su disco. Este disco lo hizo aún más reconocido en la zona austral de Chile, concretando conciertos y participaciones en diferentes eventos y festividades desde su natal Chiloé hasta lugares tan extremos con Puerto Williams en la Región de Magallanes.

Entonces dije, voy a postular el máster del disco y dije, voy a hacer un master, un buen master, voy a buscar a un guitarrista, un buen guitarrista y a un sonidista y yo y esos vamos a ser los que vamos a trabajar el disco y con esa plata le voy a pagar a los cabros y me quedo con un buen master... que vino la encargada del FOSIS y le dijo a mi amigo que postuláramos, yo le dije ya, lo voy a hacer por el disco. Todo salió bien, me invitaban a la radio, a festivales en Puerto Natales, Punta Arenas, Frutillar, un montón de lados, empecé a viajar más. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación).

La historia de IQ 1 es un tanto excepcional en el sentido de que ha obtenido variadas ayudas institucionales, no obstante, esto no lo convierte en un individuo institucionalizado que depende de los subsidios y prescripciones del Estado y sus entes, sino más bien, y al igual que muchas otras personas con discapacidad, usan estos recursos y toman estas opciones en la medida que ellos van hacia las instituciones, informándose de la disponibilidad de fondos, recursos y asistencias, para postular e intentar asirse de estas ayudas que les corresponden por derecho.

Con respecto a las ayudas de naturaleza más subsidiaria, durante la pandemia el gobierno entregó cajas con alimentos y utensilios de aseo, la mayoría de los participantes de esta tesis comentaron haber recibido estas ayudas. Por otro lado, algunas personas declaran haber obtenido insumos muy puntuales, por ejemplo, IQ 6 una mujer adulta mayor de la Isla de Quenac, al preguntarle si el municipio le había contribuido en algo, respondió que le habían dado unas planchas de zinc para su casa, ya que según relata, sus paredes estaban en muy mal estado. Otras participantes como doña Noelia, madre de SJC 5, dice que le entregan pañales todos los meses desde el CESFAM. De igual forma, personas como SJC 6 y doña Verónica, representante y cuidadora de SJC 7 y 8, han obtenido el subsidio de tierras indígenas a través de la Corporación Nacional de Desarrollo Indígena (CONADI), lo cual los habilita a contar con el terreno para poder construir sus casas. En esta misma línea doña Verónica consiguió que a los hermanos cayo le construyeran una vivienda de emergencia, que consiste en una edificación de madera con dos dormitorios, un baño y una estufa a leña.

Sí, y como a ellos ya le había... el Alcalde los había ido a ver, una vez él los fue a ver, les llevó dos sillas a cada... O sea, a una a cada uno, y el alcalde esa vez los vio en las situaciones que estaban viviendo, y él me dice, eh, "sabe que yo voy a gestionar una casita de emergencia para ellos... los viejitos me presionaban me decían cuándo va a estar lista la casa, que vaya a la muni a preguntar (risas) porque se demoraron hartos en hacerla. (Doña Verónica cuidadora de SJC 7 y 8, Fragmento entrevista de investigación).

Este tipo de asistencias, aunque valoradas positivamente por las personas, generalmente obligan a los individuos a esperar como pacientes del Estado (Auyero, 2018), esto significa lidiar con la burocracia y la presentación de documentos para obtener los beneficios prometidos. Complementariamente, estas ayudas nunca son transferidas y ejecutadas en su totalidad por las instituciones públicas. Según relatos como el de IQ 2, IQ 3, SJC 6 y doña Verónica cuidadora de SJC 7 y 8, en varias oportunidades la municipalidad u otras instituciones públicas transfieren los recursos o hacen entrega de los materiales, pero terminan siendo los familiares y vecinos quienes trabajan en la construcción de estas edificaciones y arreglos, poniendo la mano de obra gratuitamente, apelando solamente a su buena voluntad. Lo anterior da atisbos de la existencia de vínculos solidarios en las comunidades rurales, y de que existe una articulación y concatenación de diversas redes y relaciones para terminar concretando el sueño de la casa propia o los arreglos y adaptaciones a las viviendas.

Finalmente, existen en menor medida otro tipo de relaciones institucionales que contribuyen en mejorar la calidad de vida de las personas. Por ejemplo, SJC 3 la mujer Lawentuchefe de Popoén implementó su “clínica” en donde atiende a sus usuarios, gracias al financiamiento de proyectos FOSIS y de aportes del Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas (PESPI) con lo cual pudo adquirir una estufa con termo cañón, una camilla y otros implementos. También SJC 6 recibe asesoría del Servicio de Impuestos Internos (SII), esta consiste en ayudarlo a confeccionar su declaración anual de impuestos que se hace cada primer semestre todos los años.

Que reciban las ayudas mencionadas, no los convierte necesariamente en receptores pasivos de ayudas públicas. Ellos generalmente gestionan estas asistencias. Todas estas ayudas de las instituciones locales (Municipalidad y Centro de Salud Familiar) agregadas a los múltiples y permanentes esfuerzos de las familias y cuidadores de las personas con discapacidad, quienes desempeñan el rol más importante en la gestión de la vida cotidiana y las movilidades, apuntan principalmente a dos objetivos; en primer lugar a evitar movilidades, como por ejemplo; no asistir a un centro de salud por servicios de rehabilitación, ya que los profesionales del área de la kinesiología o terapia ocupacional pueden ir a sus domicilios, o cuando sus familiares los reemplazan en el reparto de los productos de su

trabajo, o van a retirar medicamentos, etc. Y, en segundo lugar, estas prácticas contingentes permiten acercar las actividades o servicios de interés general a lugares próximos, con el objetivo de evadir viajes de larga distancia y evitar la experiencia de tener que enfrentarse a la ciudad. Ejemplos de lo anterior son: la posibilidad de cobrar sus pensiones en el mismo sector donde residen, llevar especialistas médicos a la posta rural o hacer mejoras y adaptaciones accesibles en sus viviendas para que puedan desplazarse dentro de sus campos y poder desarrollar sus rutinas laborales.

Los soportes obtenidos a través de instituciones públicas les permiten a las personas acceder a prestaciones y atenciones en salud, conseguir ayudas técnicas, subsidios para mejorar sus viviendas, fondos y transferencia directa de recursos para consolidar sus proyectos laborales, becas, tecnologías, traslados, gestión de ayudas, asesorías para postular a proyectos, etc. Todos estos recursos materiales y relacionales, de alguna forma, aunque sea indirecta, se relacionan con sus movilidades.

De partida, sus domicilios y campos, entendidos como el primer entorno o los espacios de vida próximos de los individuos, requieren de rampas y otras adaptaciones para que las personas puedan circular y transitar por ellas. Las ayudas técnicas, en especial la silla de ruedas, *burritos* y bastones son fundamentales para que las personas puedan moverse tanto dentro de sus campos como en la ciudad y sus edificaciones. Los traslados hacia los centros de salud, la movilización disponible para asistir a actividades ciudadanas, le abren a los individuos y sus familias todo un espectro de vínculos funcionales y prácticos con las instituciones.

Todas estas ayudas, que no se enlazan explícitamente con las movilidades, necesariamente requieren de ellas, por ejemplo; las y los profesionales de la salud se mueven hacia sus domicilios para garantizarles atención o distribuirle medicamentos y alimentos, las y los trabajadores sociales se desplazan hasta sus domicilios para postular conjuntamente con los usuarios a diversos proyectos o fondos concursables, las personas con discapacidad y sus familiares deben desplazarse hacia los centros urbanos para relacionarse con las instituciones públicas, las ayudas técnicas como silla de ruedas o bastones viajan desde el lugar en donde son elaboradas hacia los domicilios de las personas. De la misma forma los materiales de construcción, las maquinarias agrícolas, los parlantes y mesa de sonido de IQ 1, se mueven

hasta sus hogares. Toda esta descripción no pretende caer en una meta explicación de que todo es móvil, pero sí afirmar que todas estas acciones demandan y convocan desplazamientos.

El acceso a actividades y servicios de interés general les permite parcialmente ejercer su ciudadanía, por ejemplo, a través del contacto con los y las profesionales de salud o de los departamentos sociales, quienes los asesoran en la obtención de ayudas y en la formulación y postulación de proyectos a fondos concursables, hace que las personas y sus familias identifiquen a actores institucionales claves con los cuales relacionarse, reconociéndolos como elementales en la gestión de diversas prestaciones. En suma, estos soportes sociales no solamente favorecen un aumento del bienestar de las condiciones materiales de existencia en las personas con discapacidad y sus familias, sino también le permiten sentirse como ciudadanos plenos, efectuando labores remuneradas, siendo parte de sus comunidades, perteneciendo activamente a sus territorios y accediendo parcialmente a los mismos espacios que la población en general, destacando que estos casos se identifican con mayor frecuencia en San Juan de la Costa.

6. 2. 2. 1 Teletón: la importancia de una institución privada en las movilidades

Si bien es ampliamente conocido el hecho de que muchas personas con discapacidad son usuarias de centros de rehabilitación privados, siendo Teletón el más reconocido en Chile, se ha problematizado escasamente sobre el rol que cumplen este tipo de instituciones en las movilidades y construcción como individuos de las personas, y su eventual función de reemplazo ofreciendo servicios de rehabilitación que no son garantizados por el Estado. A este respecto, se trabajó con 3 personas y sus familias que son usuarias de Teletón; IQ 2, IQ 5 y SJC 5. Todas ellas han confirmado que asisten a Teletón desde su primera infancia y en todos los discursos se resalta la importancia que ha tenido esta fundación en el desarrollo vital de sus miembros con discapacidad, expresando un enfático agradecimiento a la labor realizada por las y los profesionales de este centro:

A la Teletón en Puerto Montt fueron los primeros viajes de Viki, ahí nos ayudaban con los pasajes de Castro a Puerto Montt...fue una época que ella recuerda con harta alegría, le gustaba por las terapias, y los profesionales siempre fueron atentos con ella, le sacaban una sonrisa cosa que no era fácil. Teletón fue una, una ayuda importantísima, porque si no quizás cómo hubiese estado en ese..., en estos tiempos, en estos años, iba a estar quizás postrada en una cama. En Teletón le dieron su primera silla de ruedas y cuando

estábamos en Puerto Montt, siempre nos ponían un furgón que nos pasaba a buscar y a dejar hasta Teletón. (Doña Alicia tía de IQ2, Fragmento entrevista de investigación).

Viki, tal como nos cuenta doña Alicia, asistió a Teletón hasta los 19 años, esto no es un detalle menor ya que esta fundación atiende a niños, niñas y jóvenes que presentan alguna condición de discapacidad motora, de origen neuro-músculo-esquelético, hasta los 20 años de edad, cuando es de origen congénito y hasta los 24 años, cuando es de origen adquirido¹⁹. Cuando los usuarios llegan a esa edad, deben interrumpir sus terapias, generalmente dándolas por finalizadas. Su continuidad depende de acceder a especialistas privados de forma particular, o de ser usuario de alguno de los programas de rehabilitación móvil que ofrecen los centros de salud locales. De todas formas, tienen una opinión muy positiva de Teletón:

Teletón ha sido fundamental para nosotros, nos compraban los pasajes para ir a Puerto Montt, él va de chico, de guagua que va a Teletón...nos dieron silla de ruedas para que él pudiera andar, ahora con esto de la pandemia lo vinieron a ver incluso. (Don Luis, padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

Muchos soportes materiales que no pueden ser cubiertos por la familia o las instituciones públicas, tienen como fuente de provisión a la fundación Teletón, de hecho, la gestión realizada por esta institución privada, sirve para contrastar las debilidades e insuficiencias de las prestaciones públicas en materia de rehabilitación:

Todo lo que hay aquí, todo lo que usted ve, lo que tiene ella, es gracias a la Teletón... ellos nos han gestionado y dado todo, la silla de ruedas, sus pelotitas, el parador, su colchoneta, la Teletón ha sido lo que más no ayudó a nosotros. Nos pagaba una... un hospedaje para que nos quedáramos con nuestros hijos. En la locomoción, todo eso, como ellos tienen locomoción, incluso nos ayudaron con algunos trámites. En cambio, acá en el CESFAM casi no vienen a verla, yo tengo que andar rogando para que me den pañales y así. (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

El carácter gratuito y permanente de los servicios terapéuticos de rehabilitación ofrecidos por la fundación Teletón durante la niñez y adolescencia de sus usuarios, en contraste con la insuficiencia y poca disponibilidad de servicios públicos que oferten atenciones permanentes a las personas con discapacidad, son situaciones que contribuyen a formar discursos críticos y de desconfianza hacia lo público, en un país donde la ayuda institucional no cubre todos

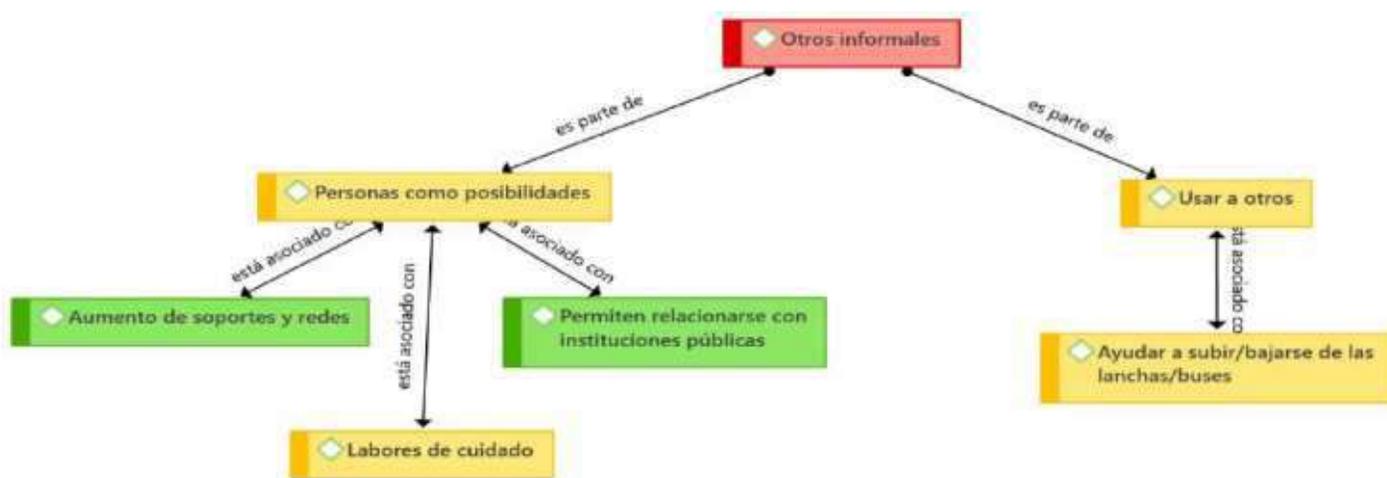
¹⁹ Información extraída de la página de la fundación <https://www.teleton.cl/preguntas-frecuentes/#:~:text=de%20Atenci%C3%B3n%20Telet%C3%B3n-%C2%BFQu%C3%A9%20tipo%20de%20discapacidad%20atiende%20Telet%C3%B3n%3F,cuando%20sea%20de%20origen%20adquirido.>

los requerimientos de los individuos (Martuccelli, 2019; Aliano, 2016). Más aun, en un contexto donde los servicios de rehabilitación no son considerados como un derecho social. Aunque la literatura disponible no profundiza mayormente sobre el rol que tienen las instituciones privadas en la producción de individuos, se sugiere que en contextos de Estados débiles, con falta de insumos, insuficiencia de transportes adaptados para trasladar a personas con discapacidad, falta de espacios y tecnologías para la rehabilitación, las instituciones privadas generan acciones y discursos que tienden a paliar los efectos asociados a la desprotección institucional por parte del Estado (Venturiello y Ferrante, 2018).

En estos casos se ha hecho evidente una positiva valoración hacia Teletón, destacando sus esfuerzos por vincular a la familia en los procesos de rehabilitación de sus usuarios e incluso, durante la época de pandemia todos los participantes declararon haber recibido visitas de los profesionales de la fundación, y además, le facilitaron una tablet a SJC 5 para que pudieran hacer atenciones por videollamadas, dándole instrucciones de como seguir con las terapias a pesar de la no presencialidad de las actividades, al igual que IQ 2, quien también recibió atenciones telemáticas por parte de Teletón. Se puede afirmar que, este tipo de prestaciones privadas son altamente personalizadas, poniendo el foco en el individuo y su familia. Lo anterior hace que las personas y sus familias perciban que se les da un trato focalizado y centrado en las demandas particulares de sus miembros con discapacidad.

6. 2. 3 Otros informales y las personas como posibilidades

IMAGEN N° 13: CÓDIGOS Y RELACIONES DE OTROS INFORMALES Y PERSONAS COMO POSIBILIDADES



Fuente: elaboración propia

En este subcapítulo se releva la importancia que tienen para las personas aquellos vecinos, desconocidos, parientes u otras personas que se constituyen como otros informales, quienes al igual que las redes familiares e institucionales juegan un papel clave en las historias de movi­lidades de algunas personas con discapacidad. Si bien a priori, no se pueden definir estos entramados como redes comunitarias, si se reconoce la emergencia de vínculos con actores que no son necesariamente familiares, y que, apelando a su buena voluntad, se han hecho cargo de miembros con discapacidad que residen en sus sectores. Muchas veces utilizando recursos precarios o inventando aquello de lo cual se carece o no se tiene, varios de los casos de estudio han logrado sobrevivir y sortear vicisitudes que se presentan en el día a día gracias a estas relaciones. Es más, el contacto que han tenido personas con discapacidad con estos “otros informales”, ha mejorado ostensiblemente su calidad de vida, y se ha observado un aumento en la disponibilidad de sus soportes, incluso se establecen relaciones con las instituciones, de las cuales se obtienen diversos beneficios. Esto no sería posible si estas personas gestionaran solas aquellos trámites que le otorgan su reconocimiento como ciudadanos.

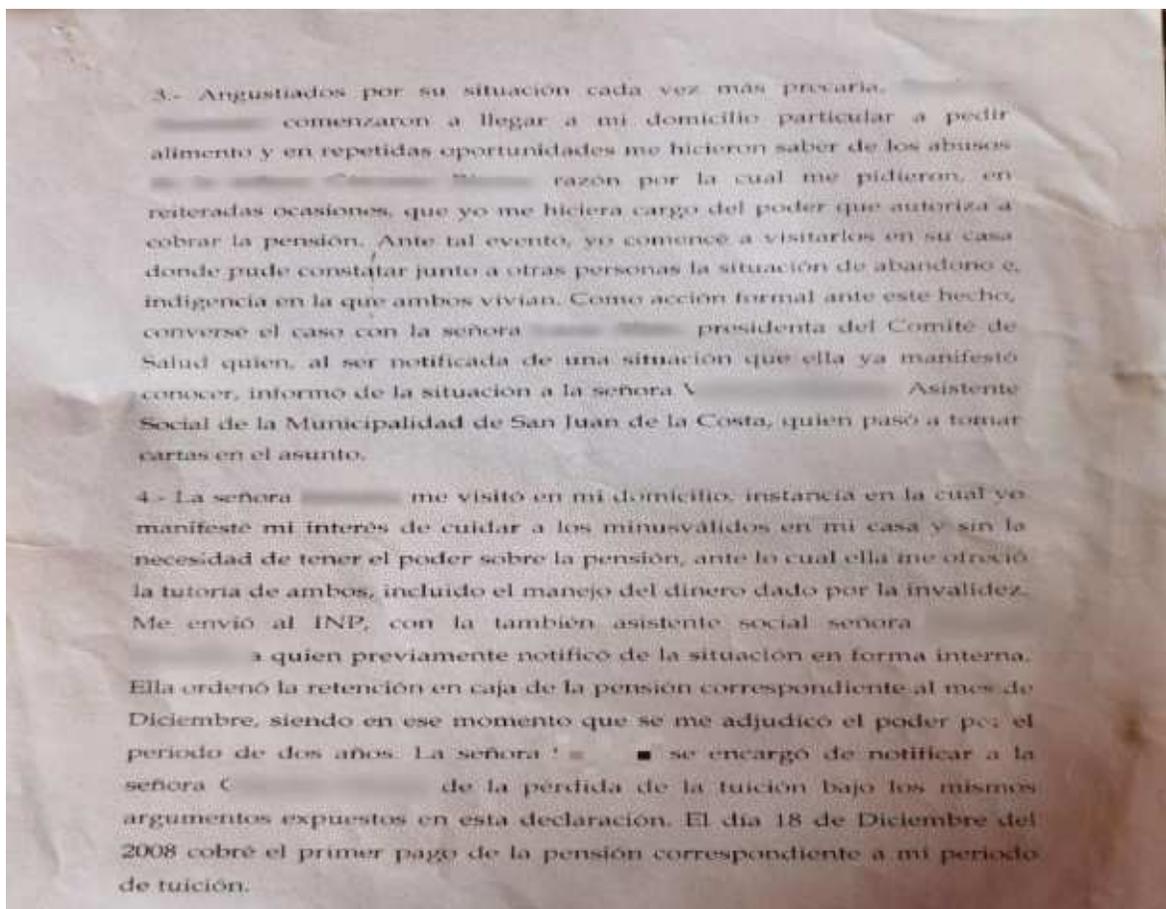
En San Juan de la Costa, viven los hermanos Cayo (P2) a quienes ya se hizo referencia, en realidad no se apellidan así, sino que los vecinos del lugar le han denominado tradicionalmente de esta forma, no se sabe muy bien cuál es el origen de este apodo. Lo cierto es que en realidad su relación familiar es la de tío y sobrino, tienen 70 y 59 años respectivamente. Ambos están certificados con discapacidad intelectual y usan silla de ruedas. Su cuidadora es Doña Verónica quien nos relata lo siguiente:

Los abuelos, cuando no vivían conmigo, vivían como a 1 kilómetro de distancia, prácticamente no comían, entonces los que ellos hacían, era arrastrarse hacia mi casa, en ese tiempo no tenían bastones ni ninguna ayuda técnica...imagí­nese se arrastraban un kilómetro para pedir comida, en el pasto, en la tierra. Después cuando mis hijos ya eran más grandecitos, tenían una carretilla a mano, ¿qué hacíamos? Los poníamos arriba de la carretilla de mano, y mis hijos lo iban a dejar cerquita a la casa, con sus cositas (alimentos). (Doña Verónica cuidadora de SJC 7 y 8, Fragmento entrevista de investigación).

Doña Verónica narra como ella llegó a ser cuidadora y representante legal de ambos, lo que significó informar la situación a profesionales de la salud, quienes la ayudaron a hacer los trámites para convertirse formalmente en su cuidadora. En una de las sesiones de entrevistas que se llevaron a cabo con Verónica, ella compartió unas hojas, que más que un

documento se trataba de la historia de como ella en el año 2008, inició formalmente su rol como cuidadora de los hermanos Cayo. A continuación, se comparte solo una de las hojas de este archivo personal, el cual se reproduce con la autorización correspondiente, además, se borraron todos los nombres propios de las personas mencionadas para salvaguardar los aspectos éticos que demandan el anonimato de los referidos.

IMAGEN N° 14: HOJA DE DOCUMENTO ESCRITO POR VERÓNICA



Fuente: archivo personal de doña Verónica (autorizó su divulgación con fines científicos)

El relato de Doña Verónica, narra como dos personas se desplazaban 1 kilometro para ir a pedir comida, además, el hecho de que sus hijos los trasladaran en una carretilla, demuestra como la falta de infraestructura en transportes puede compensarse a través de la imaginación, creatividad y agencia de los individuos. A falta de una silla de ruedas o un bus, sus hijos cargaban en una carretilla a estos adultos mayores junto a los alimentos que se llevaban. Definitivamente ellos, adaptando la materialidad disponible, se transformaron en

posibilidades para sus vecinos (Dokumaci, 2020). Después que Doña Verónica se convirtió en la cuidadora de los hermanos Cayo, ella misma se encargó de hacer nexos con la Municipalidad y el Servicio Nacional de la Discapacidad para conseguir beneficios. De partida logró que renovaran su credencial de discapacidad, lo que les permitió acceder a la pensión básica solidaria, igualmente, en coordinación con el Centro de Salud Familiar, obtuvieron una silla de ruedas para cada uno. Por otra parte, después de hacer muchos trámites en la oficina de vivienda de la Municipalidad, logró que le construyeran una vivienda con dos dormitorios, un baño, cocina y una estufa a leña.

**IMAGEN N° 15: DOÑA VERÓNICA CON UNO DE LOS HERMANOS CAYO
HACE 15 AÑOS²⁰**



Fuente: archivo personal de Doña Verónica. (Autorizó su divulgación con fines científicos).

La ayuda y preocupación de Doña Verónica, sin ser familiar de ellos, les permitió a sus representados acceder a una gran cantidad de beneficios sociales. Fueron inscritos en la Posta de salud rural, esto significó que reciben atención médica a domicilio, que le van a entregar los medicamentos y ayudas sociales hasta su hogar, aunque en algunas ocasiones es Doña Verónica quien debe moverse por ellos, para buscar sus medicamentos y cobrar su

²⁰ Se puede apreciar que SJC 7 está arrodillado, en esa época no tenía una silla de ruedas así que se desplazaba arrastrándose.

pensión. El rol de Verónica, gestionando no solo las movilidades de los hermanos Cayo, sino también diversas prestaciones sociales, puede interpretarse como sugiere Ellis (2017, p. 217) como la figura de una pariente²¹. En este caso las movilidades de los hermanos Cayo se explican en la activación de una red informal, una vecina que se hace cargo de ellos, y quien los reemplaza y representa en varios trámites y gestiones orientados a mejorar las condiciones de vida de estos dos adultos mayores, gestiones que involucran coordinaciones e interpelaciones a instituciones públicas, sobre todo locales (Municipalidad y Centro de Salud Familiar), activando de esta forma también redes y soportes formales.

Otra historia en donde se activan las redes informales es la de IQ 3, una mujer de 75 años que vive en la Isla de Meulín lugar en el cual siempre ha vivido, es soltera y no cuenta con ninguna red familiar, su único apoyo es una vecina que vive a 700 metros, y realiza todas las actividades de la vida cotidiana en su hogar. Declara no recibir ayuda del Estado excepto la pensión por discapacidad que asciende a \$165.000 (ciento sesenta y cinco mil pesos) equivalente a 200 dólares, aproximadamente. Ella revela que las compras para abastecerse de mercadería son un desplazamiento obligatorio. Debido a los dolores que siente en sus piernas y caderas, sumado al hecho de que debe desplazarse con bastones, el acarrear o transportar la mercadería que compra en Achao hacia la lancha subsidiada, propicia el momento en que opera su red de otros informales.

Generalmente camino mucho, toda la mañana en Achao, y tengo que llegar a las 14:00 horas a la lancha porque necesito descansar. Yo voy a sacar plata al banco, voy al supermercado y después una amiga me va a dejar en automóvil a la lancha. Las personas siempre me ayudan, todos me conocen, así que me toman del brazo y me ayudan a subir a la lancha. (IQ3, Fragmento entrevista de investigación)

Esto último, referido a la ayuda para subir a la embarcación o en el caso de espacios terrestres, asistencia para cruzar la calle o subirse a un autobús, es conocido como *sociabilidad ambulatoria* se refiere a que las personas interactúan con otras al aceptar ayuda para poder movilizarse (Schnitzler, 2021). Igualmente Juana, su vecina, es su amiga y red de apoyo más cercana y disponible. Junto a su esposo se preocupan de picarle y entrarle leña

²¹ Son aquellas personas que viven en estrecha proximidad física con uno y que pueden tener no solo un parentesco familiar, geográfico o étnico, sino que realmente se conocen entre sí, conocen su historia de vida.

para asegurar su calefacción en tiempos invernales, y además se mueven por ella ocasionalmente para traerle alimentos.

Ella me cuida mi casa, me hace de todo. Ya tiempo de las mareas, ella me viene a dejar los mariscos, me viene a dejar cualquier cosa, hacen algo ya ella me, me vienen a dejar, si no..., ya cuando puedo ir, eh, voy, cuando no, me lo vienen a dejar no más. (IQ 3, Fragmento entrevista de investigación).

6.3 Estrategias de movilidad

¿Estrategias de afrontamiento o respuestas desesperadas? como si las familias pobres tuvieran un plan, lo que implica opciones, recursos y cierto nivel de libertad para implementar ese plan. Cuando emerge la discapacidad, las respuestas son inmediatas y espontáneas, dependen de la importancia de la necesidad. (Grech, 2015: 172, traducción propia).

La cita anterior, inspirada en los trabajos de Shaun Grech en la Guatemala rural, evidencian la constatación, de que la resolución de contingencias cotidianas en familias pobres que tienen miembros con discapacidad, están lejos de resolverse a partir de la planificación e ideación anticipada de estrategias o fórmulas. Más bien, se trata de respuestas desesperadas por cubrir y suplir necesidades del momento, para las cuales, generalmente no se cuentan con los activos financieros y recursos para resolver determinadas vicisitudes. Si bien, lo planteado es pertinente, las movilidades en tanto prueba estructural deben gestionarse de alguna manera. Se entienden por estrategias, aquellas invenciones situacionales, decisiones y acciones que idean y ejecutan los usuarios para enfrentar y eventualmente superar las barreras u obstáculos enfrentados para acceder a diversas actividades y servicios de interés general a través de las movilidades efectivas.

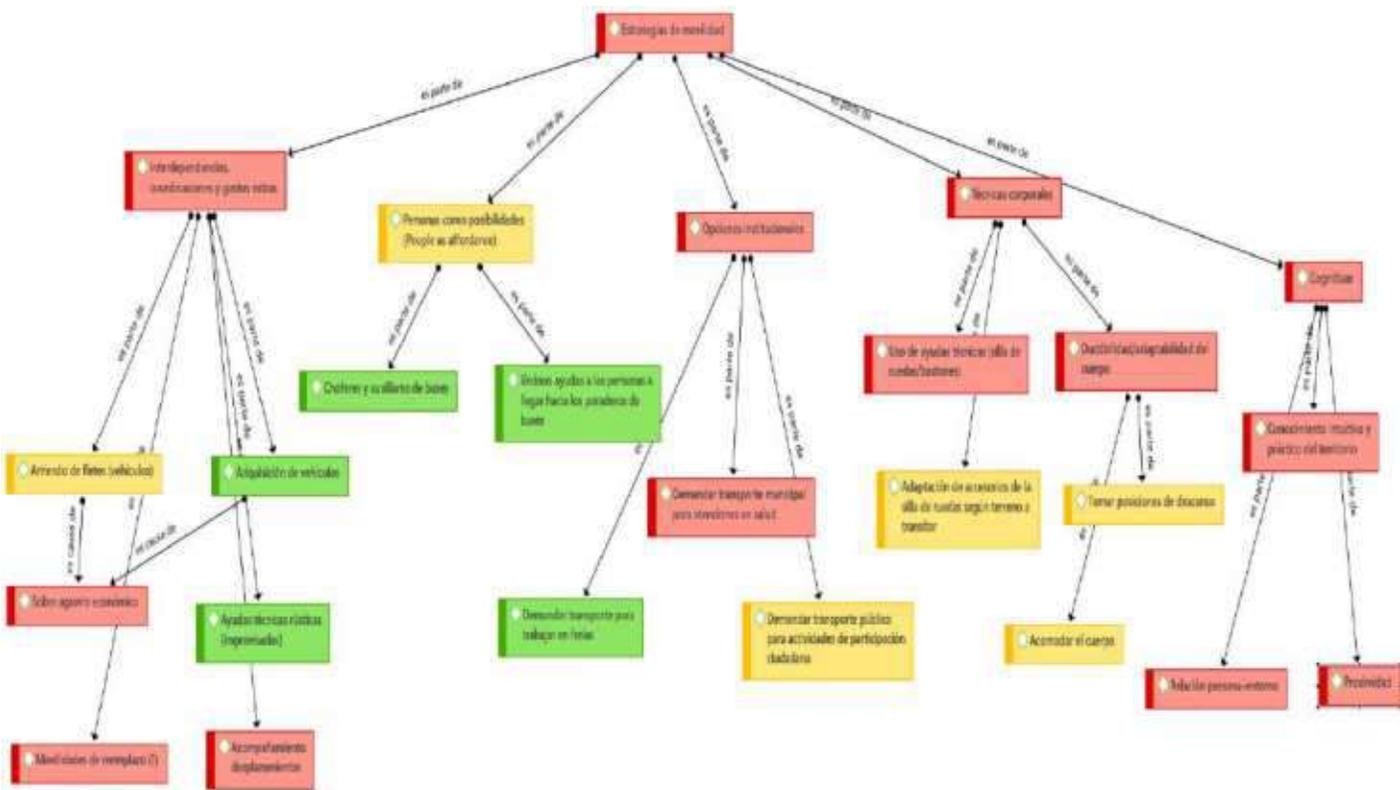
Como ya se ha mencionado, algunos de los desplazamientos pueden considerarse como obligatorios e inevitables, lo que supone para los individuos la movilización de sus recursos y la activación de sus redes para poder concretarlos. En este sentido, condicionadas por sus posibilidades materiales objetivas, pero también por los recursos inmateriales provenientes de sus vínculos relacionales, las personas evalúan sus opciones y despliegan diversas estrategias para llevar a cabo sus viajes. En este escenario, las movilidades implican una gran reflexividad en un contexto particular, la capacidad de articular las propias aspiraciones y proyectos en el universo de algunas restricciones (Kauffman, 2008). Por otro lado:

La noción de estrategia supone decisiones en las que intervienen múltiples factores. Aunque las decisiones de movilidad se encuentran vinculadas con las estructuras de opciones, y aún con limitada posibilidad de

acción, este término permite reconocer una parte de decisión de los individuos, su capacidad de agencia, y habilita un espectro de posibilidades. Ello supone además contar con soportes para que la estrategia sea posible. En ese sentido, se consideran las estrategias individuales en interacción con los condicionantes estructurales, por lo que aún en contextos similares, las experiencias y cursos de acción pueden ser muy diversos. (Tapia, 2018: 220-221).

Además, es importante aclarar que no se plantea que las personas con discapacidad y sus familias utilicen un tipo de estrategias prescindiendo de las otras, por el contrario, la mayoría de los casos de estudios recurren y utilizan simultáneamente para concretar sus movi­lidades y proyectos de vida, múltiples estrategias en dirección de sus familias, instituciones y comunidades, constituyéndose de esta forma un tipo de individuo multi estratégico, concepto que será desarrollado más adelante.

IMAGEN N°16: CÓDIGOS Y RELACIONES EN LAS ESTRATEGIAS DE MOVILIDADES DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Fuente: elaboración propia

6. 3. 1 Interdependencias, coordinaciones y sobre agravio económico

El primer tipo de estrategia está asociado a las *interdependencias, coordinaciones y gastos extras* que se fraguan dentro del grupo familiar directo. Vale destacar que estas interdependencias, negociaciones y coordinaciones, no tienen lugar exclusivamente dentro del grupo familiar, sino también con los vecinos, parientes, otros informales e instituciones, no obstante, son más latentes y visibles en la familia directa que tiene miembros con discapacidad. Aquí también se observa el sobre agravio económico en que incurren las familias para solventar gastos de transportes y salud, por ejemplo, la no remuneración de los cuidados domésticos y la falta de especialistas médicos en los territorios cercanos. Estas son estrategias destinadas a compensar lo que falta dentro de los territorios (transporte público adaptado, frecuencia de transportes, estado de los caminos, etc.). SJC 1, hombre ciego de la localidad de Puninque, relata cómo en conjunto con SJC 2 su hija de 20 años con una discapacidad visual, han optado por comprar un vehículo y deciden pagarle a un chofer para hacer sus viajes hacia Osorno.

Íbamos en micro antes y después ya después nos cabreamos en la micro, porque se nos perdían las cosas, teníamos que depender de un horario y, bueno, eso era cuando no teníamos plata suficiente, pero después, gracias a Dios, nos empezó a ir bien y ya teníamos transporte, aunque era remunerado, pero era de... nosotros le pagábamos al transportista. Con una platita que me llegó a mí y a la nana (su hija) compramos un vehículo y le pagamos a un vecino que hace de chofer. (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

El párrafo anterior visibiliza las dificultades de acceder al transporte público, principalmente por su poca frecuencia, por ser autobuses no adaptados y porque los horarios no les acomodan a todas las personas. Ante esta realidad, SJC 1 y 2, en tanto padre e hija, deciden unirse para comprar un vehículo particular y no depender del uso del transporte público. Además, de esa forma pueden movilizarse a todos los lugares que quieran dentro de la ciudad de Osorno.

Similar a los casos anteriores SJC 6, el joven artesano de Lafkenmapu, quien se moviliza en silla de ruedas, ha adquirido un minibús particular. El objetivo de esta compra es poder trasladar sus productos, ruelas y otros trabajos en madera hacia la ciudad de Osorno. No obstante, estos viajes están supeditados a los tiempos y voluntades de sus familiares directos. En este caso es su hijo mayor de 21 años quien conduce el minibús, incluso, debió aprender a manejar y obtener su licencia de conducir. Por otro lado, siempre que viajan y llegan a

Osorno, hacen un relevo de chofer, es su cuñado, esposo de una de sus hermanas quien conduce dentro de la ciudad.

Mi hijo mayor maneja, el bus lo tenemos hace poco, pero sirve un montón, vamos a todos lados a Osorno, si no, a veces no viajo, llamo a mis proveedores y el material lo va a comprar mi hijo. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Muchas de las personas con discapacidad dependen de sus familiares, no solamente para requerir de ellos asistencia y acompañamiento en los viajes, también, como ya se hizo referencia anteriormente, viajan por ellos, cumpliendo el rol de movilidades de reemplazo. Estas estrategias de interdependencias, son aún más evidentes en las personas con discapacidad física-motora, y que según el lenguaje biomédico son nombradas como postradas. Tal es el caso de IQ 4, una mujer de 94 años que está bajo los cuidados de sus hijos. Anterior al advenimiento de la discapacidad era una mujer que viajaba con bastante frecuencia, no solo a Achao y Castro, incluso visitaba a sus hijas en el sur de Argentina y en Punta Arenas.

Mi mamá antes hacía todo sola, pero ahora optamos por cuidarla, ella no sale nunca, solo por salud cuando hay alguna urgencia (...) a veces hay actos en la escuela y la sacamos cuando el tiempo está bueno, la llevamos en su silla de ruedas, pero yo le voy a comprar sus cositas, sus pañales, ella no sale. (Hija de IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

La dependencia de los familiares directos, particularmente de los padres o hijos, igualmente es más notoria en las personas jóvenes y niños. Tal es el caso de IQ 5, un niño de 12 años diagnosticado con el síndrome de West y quien se desplaza en una silla de ruedas. Sus padres lo han acompañados en sus viajes a la Teletón de Puerto Montt desde antes que cumpliera un año, jamás lo han dejado solo y toda la vida que transcurre en la pequeña Isla de Linlin es planificada en torno a los cuidados y viajes de su hijo. Similar es el caso de Viki en la Isla de Apiao, su tía y cuidadora ha manifestado su intención de trabajar o instalar algún emprendimiento de agroturismo sustentable, sin embargo, se produce lo que algunos autores llaman restricciones de acoplamiento (Landby, 2019), es decir, las trayectorias de varios individuos diferentes podrían tener que ser co-organizadas para hacer posible la vida cotidiana. Doña Alicia no puede trabajar todo el tiempo que quisiera, ya que debe coincidir y estar al lado de Viki, ayudándola en sus quehaceres, preocupándose de su salud, etc. En esta línea se produce una estrategia familiar de adaptación, en donde muchas veces los padres

o cuidadores disminuyen sus horas de trabajo o derechamente dejan de trabajar para estar presentes en los cuidados de sus miembros con discapacidad.

Con esto, se refuerza con lo establecido por Fitts y Soldatic (2020) quienes plantean que los y las cuidadoras enfrentan gastos significativos y pérdida de ingresos cuando se convierten en cuidadores, especialmente ya que la decisión de dejar el trabajo y cuidar a un familiar con discapacidad es en gran parte repentina y no planificada. Situación similar vive Elizabeth, quien es la hija y principal red de apoyo de IQ 7, ella es quien acompaña siempre a su madre a los controles médicos que debe hacerse en la Posta, para lo cual, debe acomodar sus tiempos para asistir y desplazarse con su madre, ya que trabaja como manipuladora de alimentos en la escuela de la Isla, por lo mismo debe compatibilizar sus responsabilidades laborales y familiares:

Quando ella tiene sus controles, voy con ella yo, yo trato siempre si de decirle a la paramédico que por favor me reserve una hora después de que sirvo mi almuerzo, así que ellos ya están conscientes de eso, siempre me dejan una horita después, porque es la hora en que yo tengo más tiempo. (Elizabeth, hija de IQ 7, Fragmento entrevista de investigación).

Otro tipo de acciones guardan relación con los gastos en que deben incurrir las familias para costear las necesidades de sus miembros con discapacidad. Una estrategia muy utilizada es el arriendo del flete, como ya se ha explicado, esta práctica se refiere a rentar un vehículo particular con chofer incluido, para ir a las ciudades (Osorno, Achao y Castro principalmente para nuestros casos) a comprar mercadería, materiales y otros productos. Sin embargo, debido al alto costo de estos fletes que cobran \$1000 (mil pesos) por kilómetro recorrido, muchas personas viajan a la ciudad en transporte público, y retornan en estos fletes para traer toda su mercadería.

Sí, nos movemos en vehículo, por ejemplo, si no arriendo, y si no, me voy con mi hija y arriendo en Osorno pa' que nos vengán a dejar las compras, porque el autito de ella no puede aguantar tanta carga. Pero es carísimo, \$40.000 (cuarenta mil pesos) tienes que tener para traer todas tus cargas, que, por eso que nosotros casi no vamos todos los meses a Osorno. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Adicional al elevado precio que pagan por rentar un vehículo, esto mismo funciona como una limitante que restringe la frecuencia de sus viajes a Osorno. Es importante destacar que estas estrategias están condicionadas por los recursos de las personas, en este sentido, quienes no pueden costearse el arriendo de un vehículo privado deben viajar en transporte público.

Finalmente, la tenencia y posesión de ayudas técnicas y tecnologías asistivas es algo fundamental para habilitar las movi­lidades y realización de proyectos de vida de las personas con discapacidad en el medio rural. Sin embargo, la obtención de las mismas implica una espera burocrática cuyo tiempo de entrega variará dependiendo de la premura con que las instituciones públicas agilicen los procesos. Mientras tanto, y parafraseando a Grech (2015) con respecto a las respuestas desesperadas que deben dar las familias a las necesidades de sus miembros con discapacidad, emerge toda la creatividad y astucia de las personas, quienes además de prodigar esfuerzos y cuidar a sus familiares, se convierten en lo se conoce como personas como posibilidades (Dokumaci, 2020). Un ejemplo es el de SJC 3, cuyo esposo Don Iván, le confeccionó una ayuda técnica improvisada, lo que evidencia el ingenio para crear un soporte de apoyo y de rehabilitación ante la ausencia de otro tipo de ayudas.

Sí, fue cuando ya le dieron el alta y estuvo como seis meses postrada en cama, si no fue que se levantó. Primero, primero lo que hizo, yo le hice unos tirantes y coloqué un palito así atravesado para que ella se moviera, para que se pueda levantar, sentar, que se acomode un poco. Le hice dos, uno más abajito, el otro más arriba entonces para que ella los pueda alcanzar con sus manos, y así empezó a rehabilitarse, y después ya con el tiempo ya se empezó a sentar en la cama, después ya empezó a bajar los pies de la cama, sentarse. Y de ahí empezó como ya... a tratar de ponerse en pie, si fue un proceso muy largo eso. Entonces uno tenía que estar ahí. (Don Iván, esposo de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

Los afectos y el compromiso de don Iván con su esposa, permitió que estuviera disponible una ayuda que debió tramitarse durante meses en la Municipalidad.

6. 3. 2 “Usando” a otros: personas como posibilidades

La segunda estrategia se ha denominado *personas como posibilidades o usar a otros*. Como ya se estableció en el apartado acerca de los otros informales y las redes comunitarias de las personas con discapacidad, es frecuente que las personas sorteen las barreras y obstáculos de accesibilidad para poder desplazarse, a través de la ayuda y asistencia de vecinos, desconocidos o parientes. Doña Noelia, madre de SJC 5, es una joven con discapacidad intelectual y quien se desplaza en silla de ruedas, relata como los choferes de los buses interurbanos las ayudaban a subirse a los vehículos para dirigirse hasta la Teletón de Puerto Montt.

Tomábamos los buses que iban pa' Puerto Montt, igual ellos eran como bien amables los caballeros que trabajaban, porque siempre ayudaban... a desarmar el coche y toda la cuestión. Y así que, igual... eh, yo creo que ese tiempo, sí, se sufría. Se pasaba mal. (Madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

Noelia acompañaba a su hija a sus terapias de rehabilitación a Teletón sola, la irrupción de otros informales como los auxiliares de los buses, contribuían parcialmente a aliviar el peso que significa movilizar y cargar a una niña en un coche. Volviendo al caso de Viki en la Isla de Apiao, quien también ha sido usuaria de Teletón, sus familiares relatan como antes, hace algunos años, las condiciones viales y de infraestructura dentro de las Islas era aún más precaria, por lo cual, debían bajarla cargada en brazos hasta el embarcadero de lanchas, algunas veces con la ayuda de los caballos.

A la Viki le costaba mucho caminar, se tropezaba (...) Porque los piecitos en ese entonces eran muy, eh, lo tenía encurvados, entonces, eh, con harta dificultad, pero llegaba. Y a veces a caballo, también mi papá lo, lo iba a buscar a caballo, para que no, no se cansara tanto, y la cargaba de acá de esta altura hasta abajo a la lancha, los caminos eran angostos no había ni huella, excepto las marcas que dejaban los bueyes y las carretas. (Doña Alicia, tía de IQ 2, Fragmento de entrevista de investigación).

Vale destacar que algunos individuos han hecho uso de toda esta tipología de estrategias. Como ya se ha mencionado, la variedad de las estrategias utilizadas se ve condicionada por los recursos y soportes de las personas, los cuales varían en circunstancias temporales. Por ejemplo, SJC 5, quien actualmente tiene vehículo particular, una *tribike* y varias sillas de ruedas, durante mucho tiempo fue usuario del transporte público. En esta etapa y para poder acceder a los buses, requería del uso de otros.

A, bueno, en el caso de, de ingresar al microbus, sí o sí tienen que ayudarme dos personas, porque solo no, no lo puedo hacer. Y pa' subir y bajar, después ya estando en la silla de ruedas ya, andando en la ciudad no tengo problemas, me puedo movilizar (...) en los tiempos más difíciles todos me han brindado alguna ayuda, porque de repente mi papá acá no podía irme a dejar al paradero de buses, por ejemplo, le hablábamos a algún vecino con su carreta con bueyes, si no estaba ese, estaba el otro, y así, siempre más de alguien me ayudaba, o si tenían vehículo, el primer vecino que tuvo vehículo ya lo arrendamos pa' que me vaya a dejar a mí o ir a buscar. Y así. Aquí todos, todos mis vecinos han contribuido en cierta medida. (SJC 6, fragmento de entrevista de investigación).

Un último ejemplo sobre el uso de personas como posibilidades, y probablemente el más ilustrativo, es el que se observa en el vínculo entre Doña Verónica y los hermanos Cayo. Si bien ya se ha narrado esta historia y descrito las dinámicas de esta relación, desde una

perspectiva más biográfica, sobre todo en los primeros viajes que hizo doña Verónica con los hermanos Cayo a la ciudad de Osorno, emergen recuerdos de las dificultades de estos desplazamientos, sobre todo considerando que Verónica es madre de 4 hijos.

Yo no podía viajar con los 2 porque tenía que andar con mi guagua y otro hijo, entonces siempre que íbamos a Osorno, teníamos un trato, en una vuelta iba uno, y en la otra vuelta iba el otro. Los llevaba a la plaza, al puente San Pedro a esperar los buses (...) tuve que aprender a andar con una persona con silla de ruedas po', así que andar con cuidado y después quedé embarazada, tuve que andar con ellos, igual, andaba con ellos y con mi guagua. Lo que hacíamos ahí, es que ellos llevaban a la guagua en brazos, y yo los empujaba en la silla de ruedas (...) como ellos tienen las manos buenas, ellos los... los amarraba bien nomás, y me iba con mi guagua y salíamos lo más bien. (Verónica cuidadora de SJC 7 y 8, Fragmento entrevista de investigación).

Los hermanos Cayo, como muchas otras personas con discapacidad han generado relaciones de ayudas interdependientes con personas que no son sus familiares directos. Lograban concretar viajes a Osorno para cobrar sus pensiones, hacer sus compras en el supermercado, pasear por las plazas de la ciudad, socializar con otras personas, gracias a que Verónica, su vecina de toda la vida, tomó la decisión de ser su cuidadora. Esto último significó un aprendizaje y entrenamiento para cooperar con las movilidades de individuos que se mueven en silla de ruedas, además, tuvo que idear estrategias para poder viajar con sus hijos y uno de los hermanos simultáneamente. Usar a otros es entonces una estrategia plausible de movilidad, sobre todo cuando las experiencias de discapacidad están inscritas en contextos de ausencia de vínculos con familiares directos e instituciones públicas, lo que fomenta en los individuos una búsqueda de oportunidades orientadas a la comunidad y vecindad, tejiendo redes y obteniendo soportes por fuera de las instituciones formales.

6. 3. 3 Opciones institucionales

En tercer lugar, los individuos apelan a las *opciones institucionales* disponibles para poder desplazarse. En contextos rurales estas posibilidades se reducen a los vehículos terrestres y marítimos de los Centros de Salud y la Municipalidad. No obstante, es importante aclarar que no se trata de una especie de servicio establecido, sino más bien, es una demanda que hacen las propias personas y sus familiares, quienes insisten, coordinan y negocian el uso de vehículos públicos para poder acceder a servicios y actividades. Por supuesto que acceder a estos soportes institucionales que devienen en estrategias para hacer posibles los viajes de

personas con discapacidad, dependen de su disponibilidad, de lo informadas que están las personas y sus familias, y sobre todo de la intensidad de los vínculos que se han construido con las instituciones. Hasta el momento se ha enfatizado en la relación y soportes sociales derivados de la institucionalidad municipal, particularmente de la salud. No obstante, algunas personas también han demandado modos de transportes para asistir a establecimientos educacionales. SJC 2 la joven estudiante universitaria del sector de Puninque, cuenta como pudo acceder a una escuela básica y liceo gracias a la movilización ofertada por el municipio:

A la escuela igual, primero estudié acá abajo cerquita, me iba caminando, mi mamá me llevaba. Después fui a la escuela de Monteverde eh, me pasaban a buscar en un furgón. Esos furgones eran subvencionados por el Estado (...) un profesor nos dijo que podíamos movilizarnos con esos buses y tomamos la opción. (SJC 2, Fragmento entrevista de investigación).

De la misma forma, IQ 5 el niño que habita en la Isla de Linlin, va a la escuela en buses subvencionados, que no tienen ningún costo para su familia, y que le permiten acceder a la experiencia escolar dentro de su propio territorio.

A él, la escuela le queda como a media hora en el sector de Lelén, pero viene un furgón a buscarlo y después lo viene a dejar, para nosotros es importante porque además la escuela le queda cerquita de la posta, así que si le pasa algo lo ven allá. (Don Luis Padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

Por otro lado, y aunque no con tanta frecuencia, sobre todo a propósito de la pandemia, las personas demandan opciones de transportes para asistir a actividades de participación ciudadana. Esto es una opción usada casi exclusivamente por las personas de San Juan de la Costa.

Nos vino a buscar una camioneta de la municipalidad para ir a un mini-congreso de la discapacidad, y otras veces igual nos dan movilización para ir a reuniones por la junta de vecinos con el Alcalde. (SJC 1, fragmento entrevista de investigación).

Ya se ha mencionado que muchas de las personas, sobre todo en la comuna aludida, ejercen cargos dirigenciales en organizaciones territoriales de base. Asimismo, debido a que algunos de ellos trabajan en artesanías, la comercialización de sus productos depende de su exhibición en ferias o instancias comerciales itinerantes como las que se organizan en el verano dentro de la comuna, lo que representa una buena oportunidad de venta, situación supeditada a la posibilidad de movilizarse a las playas de la comuna.

Empezamos primero como hobby, porque primero... pa' matar el tiempo, haciendo cucharas, paletas, platitos, algunos tallados chicos y eso había, tratando de vender. De ahí, buscar el apoyo de la Municipalidad para ver si nos podían... movilizar, sobre todo, e invitarnos a alguna feria. Así es que... ese, así fue como nos acompañábamos juntos a mi señora, mi señora igual hartó... era artesana en lana... (SJC 6, Fragmento de entrevista de investigación).

Ahora bien, tanto en San Juan de la Costa como en las Islas de Quinchao, el tipo de desplazamiento más demandado frente a las instituciones municipales es el viaje a la salud. Se ha hecho referencia a las dificultades propias de los territorios rurales, no solamente en cuanto a las distancias para acceder a servicios de interés general, sino también a la capacidad y recursos organizacionales públicos disponibles para atender sus necesidades vitales. La falta de infraestructura, pero sobre todo la ausencia de lo que se denomina capital humano, es decir, funcionarios y especialistas en salud y otras áreas de intervención, sumado a la baja frecuencia de transportes y la deficiencia de los caminos interiores, sobre todo dentro de las Islas, genera para las personas y sus familias un problema para acceder a estos servicios. Por lo mismo, las opciones de ser transportados por vehículos municipales amplían el espectro de posibilidades para acceder a la toma de exámenes, controles, operaciones, entrega de medicamentos y otros servicios imprescindibles para personas altamente medicalizadas y expuestas a itinerarios de atenciones en salud.

A la Viki cuando la citan para una hora médica en Achao o Castro, nosotros llamamos al Centro Comunitario de Salud Familiar (CECOSF), entonces ahí la postera hace las gestiones para que nos lleven en la lancha que es de la corporación de salud, "La isleña". (Doña Alicia, tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación)

La Corporación Municipal de Quinchao cuenta con una lancha ambulancia propia, además, en otras oportunidades arriendan otras embarcaciones para trasladar usuarios y de esta forma garantizarles su movilización hacia los centros de salud ubicados fuera de las Islas. Otra forma de solicitar ayuda a los centros de salud, es que sean los propios funcionarios de salud quienes vayan hasta los domicilios de las personas a entregar medicamentos y a hacer evaluaciones médicas.

A veces nosotros vamos a retirar los medicamentos a la Posta, pero otras veces los vienen a dejar a la casa, aprovechan de ver a mi mamá de cómo está su salud, si necesita algo, le hacen su control, etc. (Hijos de IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de que las instituciones de salud son altamente valoradas por las personas y sus familias, igualmente se reconoce que estas atenciones domiciliarias dependen de la gestión de los familiares, y que no siempre se pueden concretar las visitas, además, los medicamentos que se requieren a veces no se encuentran en stock dentro de los centros de salud, y finalmente, existen muchos discursos críticos, asociados a la poca frecuencia y falta de continuidad en las atenciones a domicilio por motivos de salud.

Mmm, es que no... La atención domiciliaria yo creo que es mi atención nomás, o sea, la de ellos vienen sí, un... De repente vienen a... Cuando yo llamo, vienen y ahí... Hicimos un reclamo al Alcalde el día... ayer. Fui... tenía una audiencia con el Alcalde porque hay otra familia que también vive en una situación más o menos parecida, porque no vienen a ver a los adultos mayores ni... ni a las personas... Que a veces avisan, igual es... Yo le digo, un poco de compromiso porque si a mí me llaman por teléfono, me dicen: — señora Verónica, eh, el día lunes vamos a ir a visitarla. ¿Va a estar? Eh, pa que usted no salga usted en su casa". Y yo le digo: — sí, sí, ni un problema. Pasa, llega el día lunes, empiezo a esperar, a esperar, y de repente "ah, es que señora Verónica, no... no...

Recién nos acabamos de enterarme que no vamos a poder ir. No sé si es falta de personal, mala comunicación no sé (...) Lo mismo con los medicamentos, pasamos a buscar los remedios y otros que tuve que comprar porque acá en el CESFAM no... no hay. Así que los compramos. (Doña Verónica cuidadora de SJC 7 Y 8, Fragmento entrevista de investigación).

Por último, como todos los participantes de esta tesis tienen su condición de discapacidad certificada o están en proceso de reacreditación, cuentan con la credencial. El uso de este carnet significa que la exhibición del mismo opera como una estrategia de origen institucional. Esto les permite a las personas tratos preferentes como estacionamientos exclusivos, atención prioritaria en servicios públicos, entre otros.

Sí, en los estacionamientos, más que nada en eso, en los estacionamientos o para postular a becas igual los coloca como una prioridad a las personas con discapacidad. (SJC, 2).

Sí, me sirve, especialmente cuando mis hijos van a Osorno conmigo y para los estacionamientos, eh, para entrar a un Banco del Estado, para entrar a una oficina, para eso. Uno no tiene que estar haciendo la fila. (SJC, 4).

A propósito del rol del cuerpo para concretar las movilidades, SJC 6 expresa que la mejor credencial es el mismo cuerpo, o el hecho de andar en silla de ruedas y ser visible para los demás. *Por, sólo hecho de andar con la silla de ruedas ya tengo preferencia. Es más credencial que la propia credencial, que el papelito ese no.*

6. 3. 4 Técnicas corporales: ductilidad y adaptabilidad del cuerpo

Relacionado con lo anterior, un cuarto tipo de estrategia responde a lo que se conoce como *técnicas corporales* aquí se enfatiza en el rol del cuerpo como umbral de entrada a las movilidades en territorios rurales, visibilizando la importancia de las ayudas técnicas y tecnologías asistivas en las posibilidades de desplazamientos de las personas con discapacidad. Igualmente, se observa, particularmente en aquellas personas que han adquirido la discapacidad, una especie de ductilidad y adaptabilidad en sus cuerpos para poder moverse tanto dentro de sus territorios como en contextos urbanos.

Conectado con lo anterior, a excepción de cuatro casos, las otras once personas participaron en este estudio tienen discapacidad física-motora, por lo cual dependen de ayudas técnicas, siendo la silla de ruedas la más usada. Esta se convierte progresivamente en parte de la relación entre la persona y su entorno, que engloba el entorno material (adónde ir, cómo llegar) y relaciones personales, también se redefine el horizonte de posibilidades y acciones. Esto es muy importante, ya que ese horizonte de opciones no solo depende de la prótesis como un soporte material-social, sino también de las infraestructuras disponibles que eventualmente hacen posible las movilidades. Es más, dependen notablemente del entrenamiento para saber usar las prótesis y sacarle provecho (Schnitzler, 2021). El uso, práctica y entrenamiento para aprovechar las ayudas técnicas tienen por objetivo reconquistar una cierta forma de autonomía, reafirmando su propio valor en quienes son sus usuarios. El cuerpo se convierte en el medio a través del cual se experimenta, percibe y construye el espacio (Schnitzler, 2017). Además, estas técnicas están destinadas a impugnar las prácticas dominantes que reinscriben a los cuerpos capaces en el espacio (Rattray, 2013). Un caso que ilustra muy bien la evolución del uso y adaptación a la silla de ruedas es el de SJC 6. Este joven escultor, después de romperse la columna al caer de un andamio mientras trabajaba en la construcción, comenzó con algunas terapias de rehabilitación, no obstante, se le comunicó que ya no podría volver a caminar y que necesitaba una silla de ruedas.

Yo llevo 22 años con silla de ruedas, la mitad de mi vida anduve caminando y la otra mitad en la silla de ruedas. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Debido a las características físicas de su hogar y el tipo de suelo presente en su campo, que se caracteriza por contener ripio y terreno disparejo, ha adaptado sus sillas de ruedas, dependiendo del lugar en el que debe transitar.

Tengo dos sillas de ruedas para una, son desplazamiento dentro de aquí, de la casa y el trabajo... y la otra para salir a la ciudad. Es que una es más chiquitita, es más cortita, pa' girar es menor el espacio. Y esta es para andar dentro de la casa y trabajar, porque, de lo contrario, con la otra silla sería, ocupo un poco más de espacio y andaría chocando por todos lados (...) Yo he ido comprando sillas y las voy adaptando. De tres, saco una... y, ahí, de repente, me han llegado de ayuda igual po'. Está, por ejemplo, llegó de ayuda por... a través del municipio". (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

IMAGEN N° 17: SJC 6 EN SU CASA MOSTRANDO SUS SILLAS DE RUEDAS Y REPUESTOS



Fuente: elaboración propia

Esta persona adapta su silla de ruedas a condición de las características del terreno que será transitado. Por otra parte, recrea y adapta las sillas, a veces cambiándole las ruedas o estrechando su tamaño. También relata que adaptó parte del terreno de su campo para que fuese más transitable.

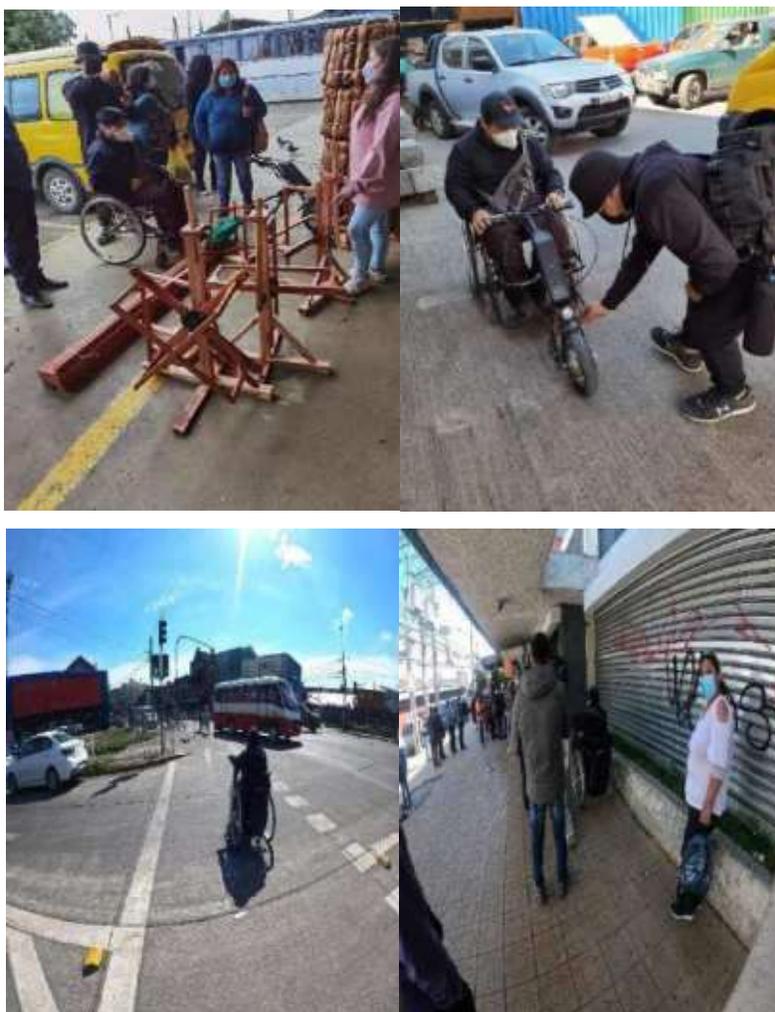
Ahí no recuerdo mucho, pero, cuando ripiaron este camino, aprovechamos de pedirles que... ripiaran un poco más acá po'. Entonces recortaron un par de metros al final y lo pusieron acá. [ríe] Pa'... por mi caso, por la situación en silla de ruedas. Se ripió hasta abajo, hasta la casa de mi ca..., o sea, de mis papás. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Todas estas adaptaciones le permiten a SJC 6 moverse con independencia dentro de su hogar y hasta el taller donde trabaja sus artesanías, taller que, por cierto, tiene una puerta adaptada, en donde la manija se ubica a una altura adecuada para que él la pueda abrir sin inconvenientes. Con el paso del tiempo, SJC 6 pudo adquirir una *tribike*²². Este soporte material hace del joven artesano, un caso excepcional al poseer una tecnología asistiva sofisticada y costosa, viviendo en un sector rural altamente empobrecido y rezagado. El uso de esta *tribike* lo habilita a prescindir del transporte público y disponer de sus tiempos y actividades como él lo prefiera. A continuación, se presenta el fragmento de un sombrero realizado con SJC 6 en la ciudad de Osorno.

(...) El día avanza y ya son las 10:30 horas de la mañana. Nos dirigimos a una ferretería ubicada en la calle República (Rahue bajo). Nos bajamos del bus y SJC 5 conduce en su silla de ruedas hasta la entrada de la tienda, en donde es asistido por un trabajador quien lo ayuda a entrar. Al salir, nos despedimos de su hijo y su cuñado, quedamos solos con SJC 5. Antes de la despedida, su hijo ancla la *tribike* a la silla de ruedas de SJC 5, la acomoda y la enciende. Comenzamos a dirigirnos hacia otra ferretería en Calle Santiago, al lado de un casino. SJC 5 alcanza una velocidad cercana a los 30km/hr en su *tribike*. Para mí es muy difícil seguirle el ritmo, y prácticamente debo correr para alcanzarlo. Anda por encima de la vereda. Va frenando en las bajadas y acelera en las subidas, sobre todo en las esquinas que tienen desniveles. Estamos cerca del centro, una de las estrategias para sortear los desniveles del cemento en las esquinas, es tomar la calle. Cerca de las 11:00 horas de la mañana llegamos al Banco Estado, la sucursal de la calle Bulnes, sube por la rampla y tiene que pedir permiso para pasar, ya que la rampla está siendo utilizada como una fila de personas para acceder al banco. Todos sus trámites los hace en menos de una hora y demuestra un dominio impecable de su *tribike*. (Notas de campo, 29 de octubre del 2021, Osorno).

²² Una especie de silla de ruedas motorizada, que adelante es moto, y la parte del respaldo mantiene la estructura de una silla de ruedas convencional. Refiere que esta le costó \$1.000.000 (un millón de pesos chilenos) equivalente a 1000 dólares aproximadamente y la compró con el dinero ganado en la venta de sus rucos y productos artesanales.

IMAGEN N° 18: SOMBREO A SJC 6 EN LA CIUDAD DE OSORNO



Fuente: elaboración propia, realizadas el 29 de octubre del 2021.

Resulta importante insistir en que este caso constituye una notable excepción. El aumento de soportes materiales, específicamente de activos financieros, le permitió acceder a una *tribike* de forma particular. Su obtención y uso, que significó un desembolso de dinero importante, le permite ocuparla para fines laborales, turísticos, y sobre todo para movilizarse en Osorno y no depender del transporte público. Esto último a diferencia de otras personas, que, si no obtienen ayudas técnicas de forma privada o por fundaciones como Teletón, deben gestionar y esperar su obtención con las municipalidades y el Servicio Nacional de Discapacidad. Incluso, se debe apelar a la astucia, tal es el caso de SJC 4, una mujer operada de las caderas, cuya intervención significó la necesidad de conseguir bastones para poder desplazarse, sin embargo, después que hizo las gestiones en la Municipalidad, le comentaron

que al no tener aún 60 años y no ser clasificada como adulta mayor, no podía acceder al beneficio. Es así como decidió activar sus redes familiares y le pidió a una de sus hermanas, que, si cumplía con los requisitos, hacer los trámites para conseguir los bastones. Esta última estrategia, tan creativa como inusual, indica la inflexibilidad de las políticas públicas y sus sistemas clasificatorios, que niegan una ayuda técnica solo porque una persona aun no cumple la edad para aplicar.

Un caso diferente es el de IQ 3. Una adulta mayor de la Isla de Meulín en Quinchao quien usa un bastón para poder desplazarse producto de fuertes dolores en sus caderas y rodillas. En este caso, las técnicas corporales relacionadas con el acomodo del cuerpo son más notorias. La mayor cantidad de tiempo transcurre dentro de su campo, en el que se ubica su casa y su huerta, es ahí donde siembra verduras y hortalizas, además tiene gallinas y otros animales. Ella realiza todas sus actividades domésticas sin problemas y de manera autónoma, exceptuando el cortar y picar leña. Su principal red de apoyo es su vecina Juana y su marido, quienes la ayudan con la leña y otras tareas. Esta breve nota de campo revela las técnicas corporales desplegadas en sus actividades agrícolas.

IQ 3 me muestra su siembra, huerta e invernadero. Sale de su casa apoyada con su bastón, baja los escalones para pasar el umbral de la puerta. Con su mismo bastón corre un pedazo de cartón grande, para que no estorbe el camino. Sigue caminando hasta llegar a un pequeño cerco de madera, es bajo, pero debido a sus dificultades para desplazarse y el dolor que siente en sus rodillas, es percibido como un obstáculo. Este cerco no se abre, sino que debe saltarse o pasar por encima de él. Ella, primero pasa su pierna y brazo izquierdo, y consecutivamente apoyando su bastón en la parte más alta del pequeño cerco, pasa su pierna y brazo derecho hacia el otro lado. Sigue avanzando lentamente y me muestra su siembra y huerto. Su tierra da habas, arvejas, porotos, papas, ajo y otras verduras y hortalizas. (Nota de campo, 8 de noviembre del 2021, Isla de Meulín).

IMAGEN N° 19: IQ 3 REALIZANDO FAENAS EN SU HUERTA



Apoyada en su bastón, pero también en su vecina Juana y marido, IQ 3 logra sortear los obstáculos del terreno en su siembra, y ejecuta sus labores de tipo agrícola sin inconvenientes. Este caso también permite identificar el carácter híbrido de las estrategias, dependiendo del lugar de destino. En las Islas, las personas están constreñidas a efectuar viajes al centro urbano más próximo (Achao) para abastecerse de mercadería y hacer trámites, por lo cual, también se realizó un sombrero de un viaje a Achao en lancha, aquí se vislumbró como el uso del bastón no es suficiente para acceder a la ciudad, sino, además, deben entrar a operar sus redes informales de desconocidos o personas que contribuyan y posibiliten los desplazamientos de IQ 3.

IQ 3 debe realizar un viaje desde la Isla de Meulín hacia Achao. El motivo de su viaje es hacer diversas actividades como comprar mercadería en el supermercado, retirar dinero en la caja vecina, ir a realizar algunas consultas a la Municipalidad y por sobre todo comprar una válvula para arreglar el estanque de su baño. Para poder hacer posible este viaje, ella contacta a una persona de la Isla que tiene camioneta 4x4 (las únicas que pueden transitar al interior de las islas, porque los caminos interiores tienen mucha piedra y en el invierno barro). Debido a las buenas condiciones climáticas la lancha subsidiada San Francisco, que generalmente parte de Meulín a las 08:30 horas, en esta ocasión saldrá a las 08:00. A través de los grupos de WhatsApp de los vecinos de la Isla, se informa de este cambio, no obstante, IQ 3 a pesar de contar con un plan de internet en su teléfono celular dice: “no saber usarlo”. (...) El viaje es rápido, en solamente una hora llegamos a Achao, siendo exactamente las 09:00 horas de la mañana. El muelle de Achao está siendo remodelado, por lo mismo la bajada es difícil porque las embarcaciones no anclan pegadas a la rampla. Por lo mismo, los tripulantes ponen una escalera portátil para que la gente pueda bajar. IQ 3 sale de la sala de pasajeros sola y se desplaza hacia la escalera para poder bajar, lo hace casi totalmente sola, exceptuando el último de los 3 escalones, en el cual es afirmada por otra señora. Una vez en tierra, o mejor dicho “en cemento”, ella se mueve por la rampla, la cual tiene una pequeña inclinación, además, de algunas camionetas estacionadas que hay que esquivar y pasar por el lado. Con su mochila en la espalda, y cubierta por su parca verde comienza a caminar por las calles de Achao.

Su primer destino es una caja vecina ubicada a dos cuadras de la plaza de la ciudad. Se encuentra con un matrimonio joven que la saluda. Hace la fila correspondiente (no solicita atención prioritaria preferente por su discapacidad). Además, su credencial de discapacidad aún sigue en tramitación (...) Cerca de las 11:25 horas se dirige al supermercado Unimarc, el único grande y más barato que hay en Achao. Compra azúcar, harina, café, arroz, fideos, leche y una crema. El azúcar, la harina y el arroz lo compra en grandes cantidades para asegurar su abastecimiento y no tener que estar viajando constantemente a Achao. Ahora, ella no viajará solamente con su pequeña mochila. También lleva consigo dos cajas “no muy grandes” con

mercadería. Por lo mismo, es ayudada por uno de los tripulantes a subir sus cajas. En esta oportunidad, abordar la lancha San Francisco será un poco más complicado, ya que la embarcación no está anclada a la rampla, sino que las embarcaciones se sobreponen una al lado de la otra. (nota de campo, 9 de noviembre del 2021, Meulín-Achao).

IMAGEN N° 20: SOMBREO A IQ 3 EN UN VIAJE DESDE LA ISLA DE MEULÍN A ACHAO





Fuente: elaboración propia

Esta extensa nota de campo visibiliza las múltiples estrategias que una mujer con movilidad reducida debe ejecutar para viajar hacia un centro urbano desde una localidad insular. La planificación con relativa anticipación, el arriendo de un flete, la ayuda de los tripulantes para subirse a la lancha, la cooperación de otras personas para bajarse de la misma, comprar grandes cantidades de mercadería para evitar viajes innecesarios, enterarse del horario de salida de la lancha gracias a que Juana le avisó, la extensión de su cuerpo a través de un bastón que le permite afirmarse y pasar de una lancha a otra hasta llegar a la embarcación San Francisco, constituyen el complejo entramado de estrategias y tácticas que deben operar para garantizar los desplazamientos de muchas personas.

Retornando a las técnicas corporales, y como ya se ha mencionado, además de personas con movilidad reducida o discapacidad física, también existen personas ciegas y con discapacidad visual. IQ 1, el joven acordeonista de Caguach usa un bastón para desplazarse, no obstante, las técnicas utilizadas para superar barreras físicas son similares a las usadas por personas con otros tipos de discapacidad, esto se debe a que, en las Islas de Quinchao, todas las lanchas subsidiadas anclan en el embarcadero, una al lado de la otra, lo que implica pasar de una en una, hasta llegar a la lancha correspondiente.

Me acostumbre a saltar las lanchas, de tirarme a una baranda a otra y tener las manos firmes para aguantar el peso de mi cuerpo y poder moverme de una lancha a otra, cuando la gente está transportando carga y todo eso. Eso es muy difícil solucionarlo, por ejemplo, por un tema de que digan, vamos a crear una forma para que sea más fácil para que los ciegos se desplacen en la lancha, eso sería, no sé, todavía no se me logra ocurrir cómo podría ser. (IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

Las personas con discapacidad para acceder a los modos de transportes deben acomodar sus cuerpos, saber cuándo dar un paso, cuando saltar y cuando estar quieto. Muchas de las experiencias de movilidad además son caracterizadas por el dolor, la lentitud y el cansancio, lo que genera la aparición de otras técnicas asociadas a tomar tiempos de descanso, sentándose o apoyándose en otros.

Yo a veces voy a la Posta, para que me atienda el podólogo, son como 900 metros y me voy sola con mis bastones, el problema es que se me corren los bastones por el barro en la tierra, eso es porque voy con mucha tensión (...) ahí siento un dolor fuerte en las caderas. Yo eso sí en el pasto camino sin problemas (...) Llego muy cansada, sí, pero... camino bien, despacio, más me demoro hartito sí. Al otro día no quiero levantarme. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

El dolor en tanto sensación corporal que obliga a los cuerpos diferentes a acomodar sus itinerarios de desplazamientos para evitar o al menos minimizar las molestias físicas, además, opera como argumento para decidir la no realización de los desplazamientos, tal como relata IQ 6 una mujer con artrosis que vive en la Isla de Quenac.

A veces, cuando me duele mucho no puedo caminar, no puedo, se hinchan po'. Se hinchan mis, mis rodillas, mis, se hinchan mis canillas (...) por lo mismo el otro día que fueron las elecciones pa' Presidente, yo no fui nada para allá, me dolían mucho las piernas (...) Cuando voy a comprar a Achao el otro día casi me caigo. El otro día me sacaron los marinos. Dos, dos marinos llegaron a salva..., a mi salvataje. Yo le dije: — si me suelta, chico, yo me voy a caer de cabeza. En el mate, me dijo: no, señora, si yo no lo voy a soltar. Me dijo: —la lancha va siguiendo pa' arriba. Y yo también iba siguiendo, pero yo estaba agarrá en la, a la lancha po'. (IQ 6, Fragmento entrevista de investigación).

Las altas velocidades de la lancha, la sensación de inestabilidad en el cuerpo producto de la falta de equilibrio, fomentan que esta mujer deba agarrarse de las barandas de la lancha, pero también es sostenida por otros informales, los marinos que tal como ella narra, fueron en su auxilio. Por último, es importante referirse al único caso de una persona sorda. Se trata de IQ 7, su hija Elizabeth comenta que en la última audiometría efectuada hace 2 años, le dijeron que el audífono coclear ya no le serviría, puesto que había perdido la audición totalmente. Por lo mismo, refiere que siente miedo al viajar, se marea fácilmente y se le sube la presión, además, ella no habla la lengua de señas y se le dificulta mucho entender y comunicarse con otras personas en los centros urbanos, por lo mismo, opta por quedarse casi siempre en su Isla, a excepción de cuando debe asistir a controles de salud. En esta línea, la inmovilidad o el evitar viajes, parece una opción plausible, sobre todo en contextos corporales donde priman el dolor, el miedo, el cansancio y la lentitud.

6. 3. 5 Estrategias cognitivas

Finalmente, una quinta estrategia se basa en el conocimiento y proximidad con los espacios cercanos y contiguos en donde se desarrollan sus proyectos de vida. Este tipo de estrategias se denominan de forma sui generis como *cognitivas*. Una de las preguntas realizadas en las entrevistas aplicadas, consistía en interrogar si las personas conocían lugares estratégicos de sus territorios próximos tales como; la Posta o estación médico rural, las escuelas, negocios locales, paraderos de autobuses, ubicación del embarcadero o muelle, etc. Las respuestas fueron totalmente homogéneas y en ambos territorios las personas conocen perfectamente la ubicación de estos lugares de interés. No obstante, una de las primeras estrategias cognitivas dice relación con evitar la ciudad.

Los desplazamientos hacia los centros urbanos concentradores de servicios y actividades, son obligatorios, al mismo tiempo que intermitentes para las personas con discapacidad que residen en áreas rurales. La ciudad se evita, precisamente, porque se conoce menos, no resulta un espacio familiar sino más bien ajeno. Las personas tienen una especie de confianza en su conciencia espacial local (Worth, 2013), por lo cual, algunos incluso prefieren comprar alimentos en las propias Islas o sectores, a pesar de los altos precios y la poca variedad de oferta y productos disponibles. Otros, sin más alternativa, emprenden rumbo a las ciudades,

pero planifican de tal forma su viaje, que sea por un tiempo breve, y que solo vayan a los lugares a los cuales es necesario ir:

Yo voy a Osorno una vez al mes nomas, porque lo encuentro todo tan caro, solo vamos al supermercado, y vamos al Cugat porque ahí a uno le hacen un descuento por discapacidad o tercera edad. Las cuentas o sacar plata no, porque yo tengo Cuenta Rut y saco plata acá mismo. Pero Osorno es muy caro, nosotros siempre vamos a la feria, Cugat y de ahí nos volvemos. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

Mi mamá prefiere comprar acá, ya no le gusta ir a Achao, ella compra en el negocio grande de acá de la Isla, además, como tiene invernadero, ella saca zanahoria, papas, lechugas, tiene los huevos que da la gallina. (Elizabeth hija de IQ 7, Fragmento entrevista de investigación).

En otro orden de cosas, las personas ciegas también usan sus territorios y espacios de vida próximos a través del conocimiento intuitivo y práctico de la acumulación de experiencias y la reiteración de movimientos en sus campos. Asimismo, según narran, los sonidos de la naturaleza orientan sus desplazamientos, esto debido a que, en los campos, hay mayor quietud y silencio por lo cual los ruidos emanados de las corrientes y de los animales, sirven como guías para orientarse, en oposición a una ciudad visual, cuya señalización es orientada por imágenes, lo que revela el carácter ocularcéntrico de los espacios urbanos (Bustos, 2013).

A mí me sirvió harto el instituto para ciegos, sobre todo lo que es la movilidad para desplazarme solo en diferentes lugares po', en terreno rural que me ha servido bastante, porque acá tengo que ubicarme por los ruidos, las corrientes de agua de repente la posición del sol, que es lo que más nos sirve es la posición del sol. Por ejemplo, el sol a medio día yo sé que está arriba, frente a mí. En la mañana está... se aparece por ese lado. En la tarde va a caer acá po'. Entonces uno tiene que ubicarse por la posición del sol. En el invierno es más complicado, pero uno se las va arreglando por las corrientes de agua, los sonidos (...) en la ciudad en cambio, si yo quiero buscar una panadería yo, eh... porque la gente tiene esa tendencia de que le pregunto, dónde está la panadería: ah, mire, allá donde se ve el letrero verde, ahí al frente está la panadería". Pero yo no lo voy a ver, la ciudad es muy visual. (SJC 1, Fragmento entrevista de investigación).

Para los casos de personas con movilidad reducida, el conocimiento de las mejores rutas, también opera como una estrategia cognitiva. Esto refiere a evitar ciertos lugares y transitar por otros, tal como relata SJC 4 quien se refiere al viaje que hace sola desde su casa a la Posta rural, la cual se ubica a unos 900 metros de su domicilio.

Yo salgo derechito por acá, donde van los vehículos, y está planito ahí, no hay dificultades. Siempre busco el plano, yo sé dónde está el terreno disparejo y no paso por ahí, sino que me voy por el pasto, sino se me pueden hundir los bastones. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

Por último, destaca una última estrategia cognitiva que tiene que ver con saber usar los modos de transportes disponibles. Esto implica conocer dónde y a qué hora se puede tomar un bus público, cuál es su valor, la frecuencia semanal de sus recorridos. Lo mismo para acceder a las lanchas subsidiadas e incluso en el caso de las Islas de Quinchao, es muy común utilizar más de un modo de transporte para desplazarse, a esto se le llama intermodalidad:

De ahí igual, los primeros viajes era todo por los propios medios, teníamos que irnos en la lancha recorrido, ahí tomar el bus y el horario también, porque el horario era como las dos de la tarde y las lanchas están volviendo a las dos de la tarde, así que a mí no me convenía salir y quedarme para otro día más. (Elizabeth hija de IQ 7, Fragmento entrevista de investigación).

La micro pasa el día lunes, pasa el miércoles y el viernes. Entonces ahí uno la toma ahí a las 7:30 horas está pasando. Como a las 6:30 horas, 5:30 horas viene de vuelta. Estamos todo el día en Osorno y alcanzamos a hacer bien todas nuestras cosas, allá tomamos colectivo y micro para andar en la ciudad. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

En áreas rurales como las descritas en este estudio, estas estrategias son fundamentales para acceder al transporte y efectuar movilidades funcionales, sin embargo, a través de estos discursos, se identifican aquellas restricciones a la movilidad, relacionadas con la baja frecuencia del transporte público, los horarios predeterminados y poco flexibles en los que hay disponibilidad, sumado a condiciones climáticas adversas, sobre todo en épocas invernales, lo que dificulta la llegada de las personas usuarias de transporte público a los paraderos de buses, y en el caso de las Islas, el clima expresado en temporales caracterizados por intensas lluvias y rachas de viento que “pican en mar”, lo que tiene como efecto la suspensión de los viajes en lancha, lo que a su vez puede provocar que las personas estén confinadas durante semanas en sus propias Islas:

Cuando a uno lo citan al médico por ejemplo un día viernes que se supone que, si sale lancha, en el invierno a veces es mejor irse el miércoles, estar uno dos días para allá, porque no se sabe con respecto al otro día puede estar malo. (Don Luis, padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

Las estrategias interdependientes, tanto dentro de la familia como con las instituciones y otros informales, no solo revela el complejo engranaje que habilita movilidades y proyectos de vida para personas con discapacidad en áreas rurales, sino también confronta los ideales de individualismo e independencia, los cuales se erigen como barreras para buscar ayuda en otras personas y gestar redes solidarias (Dokumaci, 2020). Urge una problematización

conceptual más profunda de los conceptos de independencia y autonomía, desmarcándose de sus definiciones clásicas provenientes del liberalismo moderno. Asimismo, citando a Winance:

la autonomía no es signo de ausencia de vínculos, todo lo contrario, una persona autónoma no es una persona que decide y actúa sola, sino cuyo poder de decisión y las capacidades de acción se apoyan en múltiples relaciones (sociales, técnicas, institucionales, simbólicas). (2007: p. 84 en Schnitzler, 2017).

Finalmente, estas estrategias también pueden ser vistas como prácticas cotidianas planteadas en respuesta a las diversas limitaciones que pesan sobre los actores (De Certeau, 1996).

6. 3. 6 Breves notas sobre las “competencias tecnológicas digitales” de los individuos con discapacidad

El término competencias, puede resultar problemático y polémico para los estudios en discapacidad, ya que sus definiciones se homologan con las habilidades y capacidades que tendría un sujeto para gestionar las actividades de su vida diaria, incluyendo sus movilidades. Este enfoque es considerado como capacitista y capitalista, es decir,

el término capacitismo (*ableism*) denota, en general, una actitud o discurso que devalúa la discapacidad (*disability*), frente a la valoración positiva de la integridad corporal (*able-bodiedness*), la cual es equiparada a una supuesta condición esencial humana de normalidad. (Toboso, 2017: p.73).

Igualmente, las competencias, capacidades y habilidades, vendrían a operar como antónimos predilectos de la discapacidad. La representación que se tiene de las personas con discapacidad se orienta a percibir las como incompletas e incapaces de generar y crear los soportes necesarios para desarrollar sus proyectos de vida (Solsona, et.al, 2018). No obstante, para fines de esta tesis, en la pauta de entrevista se entendieron las competencias operacionalmente como: “aquellas pertenencias y habilidades, individuales y sociales que tiene una persona para organizar sus viajes y transbordos, lo que incluye el uso de tecnologías móviles y digitales, la tenencia de un automóvil particular, las redes de apoyo con las que cuenta para desplazarse, las ayudas técnicas, entre otras”.

En los subcapítulos anteriores sobre soportes sociales, redes y estrategias, se ha hecho referencia bastante a la mayoría de estas competencias, las cuales incluso, operan en algunos casos como sinónimos de soportes sociales (Martuccelli, 2019; Grossman, 2018). Resulta interesante centrarse ahora en el rol de las tecnologías móviles y digitales. Goggin (2016) sostiene que los estudios de movilidad pueden dar sentido a cómo las tecnologías digitales crean posibilidades y obstáculos para que las personas con discapacidades se desplacen, el desarrollo de teléfonos móviles abre diferentes tipos de movilidades para personas con discapacidades. Sin embargo, su utilidad está supeditada a su tenencia, a contar con datos móviles de internet y a saber usarlo. Como ya se mencionó, los y las usuarias de Teletón, estuvieron teniendo terapias de tele rehabilitación. La fundación se movilizó hasta los domicilios de las personas para facilitarles tablets, a fin de conectarse y acceder telemáticamente a estas terapias.

Ahora en la pandemia, él ha hecho videollamada con el kinesiólogo, más que nada para hacer ejercicios (...) las piernas arriba, hacerla estirar (...) ahora que no podemos ir a Puerto Montt, en algo ayudan estos ejercicios. (Don Luis, padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

Con el tema de la pandemia, ahí quedamos como detenidos, pero igual la doctora hace videollamadas, nos llama y... todo po', hasta la fecha, todos los meses llama y hace ejercicios, nos conectamos al teléfono...sirve harto. (Doña Noelia madre de SJC 5, Fragmento entrevista de investigación).

Durante los tiempos de confinamiento, las personas institucionalizadas en Teletón, lograron acceder a terapias telemáticas, gracias a la tenencia y uso de sus tablet y teléfonos conectados a internet. Esto es relevante desde el punto de vista de las movilidades, ya que les evita viajes a las personas y sus familias, sin necesariamente interrumpir sus terapias de rehabilitación. Por otro lado, algunas personas utilizan sus teléfonos móviles con internet para varias actividades como, por ejemplo; contactarse con familiares a través de videollamadas, informarse de la actualidad nacional e internacional a través de medios digitales, anticiparse al estado del tiempo mediante el uso de aplicaciones que indican y proyectan las condiciones climáticas, entre otras.

Si yo uso el celular para comunicarme con mis hijos y nietos. WhatsApp, sobre todo, ahí intercambiamos fotos y hacemos videollamadas (...) mis nietos me dicen te vamos a ir a ver, pero eso significa que me llaman por celular y nos vemos por la cámara. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

Yo, como soy dirigente social aquí en la comunidad hacemos reuniones online por videollamada, mi hijo me ayuda a conectarme... también me informo en las noticias de lo que pasa en la comuna de Osorno y San Juan de la Costa. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

El uso de las tecnologías móviles digitales, cumplió un rol fundamental durante la época de la pandemia en que las restricciones de movilidad fueron estrictas y prolongadas. A través de videollamadas las personas siguieron comunicándose con sus familiares y seres queridos, manteniendo y reforzando sus vínculos afectivos familiares. Además, pudieron seguir ejerciendo sus cargos dirigenciales y participando activamente de sus comunidades vía online. Asimismo, el uso de tecnologías también permite acceder a aplicaciones para poder orientarse en los espacios, sobre todo para personas ciegas como es el caso de IQ 1, el joven acordeonista, quien además usa internet para difundir su trabajo en redes sociales.

El teléfono, es bueno, existen varios programas, bueno, hoy día, en estos momentos, pero hace, qué sé yo, ocho, nueve años, no existían tantos programas, tantas cosas para acceder a la tecnología táctil. Ahora tengo un iPhone, hoy día los *Android* igual tienen una aplicación que se llama *Talkback*, que hoy día yo puedo decir que sí ayuda, incluso me indica por donde moverme o me describe los lugares. Yo uso *Instagram*, *Facebook*... ahí hice la promoción de mi disco y todo. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación).

IMAGEN N° 21: IQ 4 VIDEOLLAMADA CON SU HIJA Y NIETOS QUE VIVEN EN ARGENTINA



Fuente: elaboración propia. Asistida por una de sus hijas y cuidadora.

Finalmente, el uso de tecnologías digitales con internet, contribuye a evitar viajes a través de funciones como; hacer transferencias y pagos electrónicos, trámites online,

coordinaciones para entregar productos o recibir mercaderías. Tal es el caso de SJC 6, el escultor de Lafkenmapu quien relata sobre la utilidad del uso de tecnologías digitales.

Sí, tenemos un teléfono, un computador, la señal de internet es bastante buena, no es digamos lo máximo, de repente está esperando qué horario es mejor señal para... Hoy día también ha sido bueno porque tengo que comprar insumos, por ejemplo, a Santiago o por alguna página que vendan, entonces hago transferencia y eso me facilita mucho porque cosas... con el tiempo de la pandemia no había acá en Osorno, si no hay, no se pillan. Entonces tendrías que, incluso algunas cosas las tuvimos que pedir a China, comprarla a alguna empresa que haga la compra a China y se llega acá a Chile. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de la importancia que tienen estas tecnologías digitales para algunas personas con discapacidad, para que puedan ser consideradas como competencias, los individuos deben apropiarse de ellas, entrenarse en su uso y, además, disponer de una buena señal de internet, y contar con los recursos para comprar un teléfono inteligente, tablet o computador. Algunas de las participantes, sobre todo adultas mayores, mujeres con pocas redes de apoyo, cuentan con un celular, pero no saben usarlo, otras directamente no lo tienen. En esta línea, Goggin (2016) destaca que las personas con discapacidad son un grupo importante para quienes el teléfono móvil y sus herramientas tecnológicas asociadas, proporcionan nuevas capacidades y está profundamente involucrada en la alteración de relaciones sociales, promovidas por nuevas formas de movilidad. Sin embargo, al mismo tiempo, las tecnologías digitales no necesariamente mejoran las movilidades, ya que su tenencia y uso está condicionado por habilidades individuales, redes de apoyo y por sobre todo por los recursos financieros para acceder a ellas.

6. 4 El papel del territorio en las movilidades de las personas con discapacidad

En primer lugar, se parte desde la base teórica que concibe al territorio como un espacio construido que trasciende sus concepciones geográficas y morfológicas que solo lo remiten a una porción de espacio físico (Capel, 2016).

El territorio contiene los registros de la acción humana y se transforma por sus efectos... los territorios promueven el sentido de posesión y pertenencia territorial. Este sentimiento se construye tanto desde la representación física propiamente dicha, como desde una representación espiritual. (Nates, 2011: pp. 213-214).

En esta línea el espacio geográfico es apropiado por un grupo social para la satisfacción de sus necesidades vitales. Así mismo resulta importante destacar que en los territorios se

construyen símbolos culturales que producen identidades, arraigos y anclajes. Operacionalmente, puede entenderse el territorio como:

una construcción cultural donde tienen lugar las prácticas sociales con intereses distintos, con percepciones, valoraciones y actitudes territoriales diferentes, que generan relaciones de complementación, de reciprocidad, pero también de confrontación. Dicha construcción es susceptible de cambios según la época y las dinámicas sociales. (Nates, 2011: p. 211).

De esta forma el territorio emerge como un caleidoscopio que oferta diversas ópticas para su apropiación, uso, identificación, etc. Según Ther (2012) en una misma escala espacial que puede ser local o regional, confluyen dos tipos de territorios; en primer lugar, los territorios normados cuyas características principales refieren a una arbitrariedad política que regula las economías locales, establece sus sistemas de administración política, estructura normas, y podemos agregar, distribuye las actividades y servicios de interés general en el territorio, y determina lo que es digno de intervenir. Por su parte los territorios vividos serían esas expresiones y experiencias múltiples que dan lugar a distintos modos de vivir y habitar los lugares. Generalmente, se produce una confrontación entre el tiempo único de los territorios normados y una cotidianidad que en su diversidad desborda el tiempo impuesto políticamente (Ther, 2012).

Aunque los trabajos de Ther se fundamentan empíricamente en territorios insulares, teniendo como referente de estudio las caletas y las dinámicas asociadas a la actividad productiva de la pesca, propia del Archipiélago de Chiloé y de prácticamente todo el litoral o maritorio del sur de Chile, esto se puede extrapolar a la realidad de las personas con discapacidad que también son un grupo particular que habita los territorios rurales. En tanto individuos susceptibles de ser intervenidos, estas personas deben relacionarse y en cierta medida tolerar la estructuración de un territorio normado que los relega a esperar consideración por parte de las instituciones, derechos, beneficios y prestaciones que llegan tarde o simplemente no llegan.

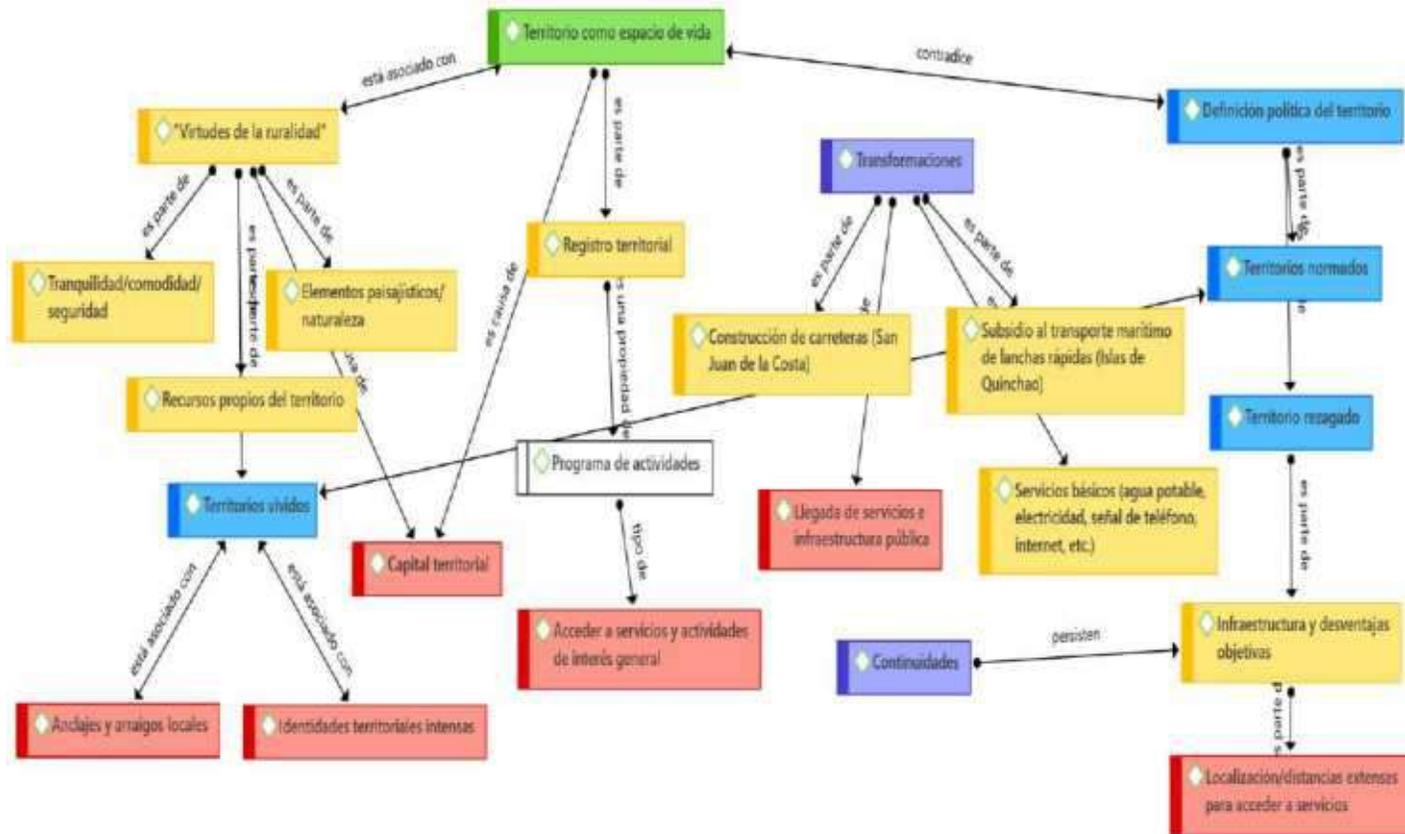
Lo anterior produciría una especie de distanciamiento y resistencia a los territorios normados y una identificación intensa con lo vivido en sus lugares próximos, lo que se traduce en una acumulación de experiencias y rutinas cotidianas, en las cuales se fraguan y

forjan aquellos vínculos, muchos de ellos extra institucionales, más bien familiares, vecinales y comunitarios que le otorgan al individuo lo necesario para sobrevivir.

En otro tema, también se reconocieron los discursos de las personas con discapacidad y sus familiares que indican los paisajes de sus espacios vitales como protagonistas de su valoración territorial. Un estudio del *Pays.Med.Urban* de la Unión Europea en 2009, refiere que la calidad paisajística de un lugar, “es un capital territorial que no se puede deslocalizar”, ya que se erige como soporte de continuidad e identidad social (Pedrazzini, 2011).

En este apartado se presenta desde una perspectiva émica del territorio que considera las percepciones y representaciones de los actores que hacen parte del mismo (Sosa, 2012). Es en el territorio donde se estructuran relaciones de dependencia, proximidad, propiedad, información, etc. Los resultados que se comparten a continuación sugieren que, las personas con discapacidad valoran los territorios en sus distintas capas; geográfica, paisajística, humana, política, económica, natural, relacional, etc. Lo anterior asume que el territorio es objeto de representaciones múltiples, debido a que precisamente son variados y diversos los actores que desde sus particulares visiones interpretan y definen los lugares de vida (Fernández, 2005 en Sosa, 2012).

IMAGEN N° 22: CÓDIGOS Y RELACIONES DEL TERRITORIO EN LAS MOVILIDADES Y PROYECTOS DE VIDA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD



Fuente: elaboración propia

6. 4. 1 Las virtudes de la ruralidad como espacios de vida y la producción de subjetividad en los individuos

En relación al papel que juega el territorio en las movilidades de las personas con discapacidad y sus familias, tanto en San Juan de la Costa como en las Islas de Quinchao, los individuos manifiestan que el campo (denominación que se usa como sinónimo de habitar la ruralidad), ofrece ciertas condiciones de vida valoradas como positivas, y que hacen impensable migrar de los lugares en los que residen. Más allá de las definiciones políticas y las características geomorfológicas propias de la ruralidad, que la indican como un lugar con baja conectividad, con dispersión poblacional, de difícil acceso con distancias extensas hacia los centros urbanos, falta de oportunidades laborales y donde prima la ausencia de servicios

y actividades, las personas y sus familias identifican en sus territorios una serie de virtudes y ventajas que no son posibles de encontrar en las ciudades. Entre estas destacan; tranquilidad, seguridad, comodidad, entorno agradable rodeado de naturaleza y otros elementos paisajísticos que configuran la experiencia espacial en los territorios rurales:

A mí siempre me atrajo más el campo que la ciudad (...) aquí es mi tierra, a pesar que hay pocas oportunidades es un lugar tranquilo, con naturaleza, tenemos el agua del río y es aquí donde aprendí todo lo que me enseñaron mis abuelos de la cultura Mapuche Williche. (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Mención aparte es que los habitantes de San Juan de la Costa, incluyendo a los participantes del estudio, tienen una fuerte identidad como Mapuche Williche, por lo tanto, el territorio también es concebido como un espacio sagrado, en donde se reproducen las prácticas, roles y tradiciones ancestrales de su cultura. En esta misma línea, SJC 2 enuncia un discurso en donde el campo es reconocido como su espacio de vida y un lugar que no piensa abandonar:

Me gusta el campo (...) siento que aquí tengo una vida que no cualquiera tendría, tranquila, una vida más tranquila, más calmada, em, me puedo concentrar en mis planes, no tengo distracciones en ese sentido. Em, siento que soy privilegiada por vivir aquí porque tengo una familia que me quiere, que me apoya (...) El campo es bonito, los árboles, animales, el río (...) siempre viviría aquí. (SJC 2, Fragmento entrevista de investigación).

Prácticamente todas y todos los participantes experimentan sus territorios desde un prisma afectivo pero también práctico e instrumental. Sus arraigos y anclajes locales se explican en que los recursos naturales, como, por ejemplo; verduras, frutas, hortalizas y animales están disponibles para ellos, que su alimentación es más sana, y principalmente que todas las actividades y lugares de interés para ellos están cerca, no hay que salir muy lejos. De hecho, todas las personas que declaran alguna ocupación remunerada, tienen sus lugares de trabajo en la misma casa en que residen. Por ejemplo; SJC 1 y 2 tienen la granja de cerdos y la bodega donde guardan la harinilla que venden a 150 metros de su casa, SJC 6 tiene su taller de artesanías al lado de su casa y SJC 3 cuenta con lo que ella llama su “clínica”, lugar en donde realiza masajes y composición de huesos en su rol como Lawentufe a 30 metros de su casa.

También es cierto que la movilización de estos productos, la compra de insumos y materiales, y otro tipo de abastecimientos, como ya hemos comentado, requieren casi de forma obligatoria viajes a la ciudad de Osorno. Los habitantes de las Islas de Quinchao, de la misma manera tienen huertas y sembradíos en sus campos, en donde trabajan principalmente hortalizas como la famosa papa chilota y otros vegetales, además de contar con animales, especialmente gallinas, cerdos, corderos, bueyes y vacunos. Si bien la literatura señala que en las zonas rurales la economía es mayoritariamente agrícola o ganadera y no de transformación, lo que agrega un *handicap* más para las personas con discapacidad en cuanto a la inserción laboral, por los tipos de trabajo que se puedan requerir, y por los desplazamientos para llegar a ellos (Charroalde y Fernández, 2006). Para los casos estudiados, aunque no se desconocen las restricciones a la estructura de opciones laborales, ellos manifiestan satisfacción y bienestar con sus ocupaciones remuneradas.

En las Islas de Quinchao, los discursos con respecto a la valoración de sus territorios insulares, es igualmente caracterizada por una alta valoración de sus espacios próximos. Similar a los testimonios enunciados en San Juan de la Costa, las personas manifiestan tener de todo en sus Islas, esto les evita parcialmente tener que desplazarse con mucha frecuencia al pueblo e incurrir en gastos de dinero.

Me gusta vivir aquí porque aquí se producen las cosas de aquí del campo, todo, de todo para comer, la carne, tiene que hacer los chanchos, tienes las ovejas, las gallinas, la papa y en el pueblo tienes que tener buen sueldo, plata para comprar todas las cosas. (IQ 7, Fragmento entrevista de investigación).

Yo no cambio por nada la Isla, tenemos una casita, tranquilidad, seguridad...él puede jugar con sus gallinas, está con su familia, en la ciudad es difícil tener una casa. (Don Luis padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

IMAGEN N° 23: IQ 5 EN LA ISLA DE LINLIN ALIMENTANDO A SUS GALLINAS



Fuente: elaboración propia. Silla de ruedas con el logo de Teletón.

IMAGEN N° 24: IQ 7 EN SU HUERTA, ISLA CHAULINEC



Fuente: elaboración propia.

Esta relación de proximidad con sus ocupaciones significativas, al tenerlas ubicadas en los mismos terrenos en que se encuentran sus casas, habilitan lo que algunos autores llaman los registros territoriales (Rapegno, 2014; Le Breton, 2004). Estos hacen alusión a que las movilidades de cortas distancias en medios rurales e insulares, impregnados de elementos naturales y paisajísticos estructuran el conocimiento y la aprehensión del territorio por parte de sus habitantes. Se enfatiza en que la idea del territorio contiene intrínsecamente

las prácticas móviles o, en otros términos, el territorio solo existe en la medida en que es atravesado por un desplazamiento. Para las personas con discapacidad que residen en áreas rurales, se presupone un confinamiento o aislamiento permanente, no obstante, la relación con sus lugares próximos en donde viven y se ocupan en labores que fomentan sentidos y sensaciones de bienestar para ellas, se producen inscripciones e identidades colectivas. Los individuos son registrados en tales lugares por vínculos familiares, por los paisajes naturales y por los recursos propios del territorio (Le Breton, 2004).

En este punto, se plantea un cuestionamiento a las ideas de límites y fronteras espaciales asumidas para las personas con discapacidad. El alcance espacial de sus registros debe reformularse no en función de las extensiones o distancias cuantitativas de sus recorridos, sino por la valoración de sus espacios vitales a los cuales sienten pertenecer. Tal como dice Haesbaert (2019: p.16) “Las fronteras y límites como conceptos deben redefinirse, las movilidades en clave de registro territorial nos empujan a una situación permanente de cierres y aperturas, de fijaciones y movilidades, de creación y destrucción de límites”. Lo anterior conduce a un redireccionamiento de lo que se considera como zonas demarcatorias de exclusión, sugiriendo que la ruralidad pareciera habilitar a los individuos para pertenecer e identificarse con sus comunidades cercanas.

Por otro lado, los paisajes y otros elementos de la naturaleza, configuran las experiencias de aprehensión sensorial de las personas en lugares rurales. Esto implica la irrupción de variados afectos y sentimientos por sus lugares de vida (Di Meo, 1998; Yi Fu Tuan, 1974). Las personas con discapacidad, incluso asumiendo sus restricciones de movilidades, logran efectuar en sus territorios de vida, diversas actividades agrícolas propias de la ruralidad, generando una sensación de independencia en los individuos. Acarrear leña, alimentar a los animales, ir a buscar agua al estanque, sembrar, cosechar, etc.; son acciones cotidianas y continuas en el medio rural.

Mire, me encanta el campo, me gusta, me gusta el campo porque aquí uno respira aire puro, aquí una está tranquila, está más independiente, no está mirando hoy ese hombre no sé quién es. Entonces una tiene confianza en los vecinos. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

A mí me gusta el paisaje de la Isla, las embarcaciones, ahora son tan grandes... uno puede ir a mariscar aquí en la orilla de la playa, es muy bonito. (IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

La pertenencia territorial se considera como encarnada y emotiva (Morrison, et. al, 2020) esto significa que las identidades que se forjan en los espacios próximos propician un deseo de algún tipo de apego, ya sea a otras personas, lugares o modos de ser, y las formas en que los individuos y grupos son convocados a pertenecer, a convertirse en alguien en algún lugar. Estos sentimientos de apego refuerzan la sensación de seguridad y de sentirse parte de una comunidad. Es en los territorios próximos en donde las personas y sus familiares que las apoyan han buscado o creado espacios de lealtad y apoyo focalizado para sus miembros con discapacidad (Calder-Dawe, et. al, 2019). Esto también se condice con lo planteado por Sosa (2012) quien sugiere que el territorio hace referencia a las relaciones entre seres humanos y los demás elementos del mismo, en donde la movilidad cotidiana y circunscrita al espacio, convierte al territorio en una síntesis que es representada, valorada, construida, apropiada y transformada.

En tensión con lo planteado anteriormente, la literatura sugiere que las personas con discapacidad a menudo se consideran no pertenecientes o estar fuera de lugar (Chouinard, 2001; Kitchin y Law, 2001; Kitchin, 1998). Sin embargo, este es un axioma o hipótesis que debe ser contrarrestada en territorios rurales, especialmente en Latinoamérica, ya que, a partir de los resultados de este estudio, la ruralidad habilita a las personas con discapacidad a una especie de pertenencia sin condiciones en sus lugares de vida. La discapacidad en tanto marcador identitario taxativo para las personas, se eclipsa o al menos se disimula en espacios donde priman ocupaciones y relaciones significativas para los individuos.

6. 4. 2 Transformaciones y continuidades territoriales desde una perspectiva biográfica: “Ahora la vida es un poco mejor”

Los territorios en tanto construcciones humanas, sociales y políticas, al igual que los individuos y los conceptos, cuentan con una especie de biografía que contiene la historicidad, cronología y temporalidad de los mismos, lo cual permite identificar cambios, continuidades y transformaciones en el tiempo. La indicación de las rupturas, agregados y desapariciones de infraestructuras y eventos, dan lugar a la vida y desarrollo de los territorios, permitiendo reconocer evoluciones y retrocesos para sus habitantes. Las personas, a través de la evocación de sus memorias y la constatación del presente, narran y construyen su particular historia del lugar vivido, sugiriendo quietudes y aceleraciones, lo que dejó de estar y lo nuevo que se

estableció. Particularmente, para las personas con discapacidad, que se movilizan en búsqueda de diversas actividades y servicios de interés general, los cambios en la infraestructura de sus espacios próximos y la oferta de servicios, especialmente los públicos, determinan sus percepciones sobre el territorio. Uno de los discursos más recurrentes en las Islas de Quinchao, es una especie de identificación de retrocesos y retiradas de servicios que existieron en un pasado y que hoy ya no están más disponibles:

Antes acá vivía cualquier cantidad de gente, venía toda la gente, aquí había correo, Servicio de Registro Civil e Identificación, a comprar, acá había un negocio al lado grande de abarrotes, la señora vino de Puerto Montt, doña Francisca Morales, abastecía a toda la gente con cosas de la isla, pasaba el barco a dejar las cargas que ella traía de Puerto Montt, en ese negocio nosotros comprábamos. De abajo, de los sectores de la isla, todos venían a vender leña y a comprar sus cosas, los chalupones a vela²³. Era muy bonito antes. Entonces hubo un retén de Carabineros ahí, en una casa que hay así, ahí en la esquina estaba correo, más arriba el Servicio de Registro Civil e Identificación y ahí sigue para allá y ahí está la escuela y había dos escuelas, una más al frente y otra más acá, una de hombres y una de mujeres. (IQ 7, Fragmento de entrevista de investigación).

Este relato que cuenta sobre el pasado de la Isla de Chaulinec, da cuenta de la retirada de muchos servicios fundamentales para las personas en general. La inexistencia de un Servicio de Registro Civil e Identificación representa un problema mayor para las personas con discapacidad, quienes deben recurrir a este organismo para obtener su credencial de discapacidad, lo que las obliga a desplazarse hasta Achao para poder tramitarla. Por otro lado, también se retrata la disminución del flujo de gente y de las dinámicas comerciales intensas que hubo en antaño en la Isla, lo que constituía una ventaja de localización para sus habitantes, quienes no necesitaban desplazarse hasta los centros urbanos para acceder a productos básicos. Sin embargo, no todo es negativo, los habitantes de las Islas valoran la llegada de las famosas lanchas subsidiadas. Estas funcionan con motor y reemplazan a las antiguas embarcaciones a vela que eran más lentas, salían con menos frecuencias y cuyo pasaje tenía un valor más caro. Actualmente, estas embarcaciones pasan en promedio cuatro veces a la semana, ida y vuelta en cada Isla, y al ser subvencionadas por el Estado, tienen un valor bajo:

²³ Embarcaciones de madera a vela, tradicionales en las Islas del Archipiélago de Chiloé.

Así po', cambió bastante porque antes uno tenía que viajar..., había lanchas fuera de borda no más, de esas, que viene de afuera, a ver personas, a todo reventar 15, de ahí la gente quedan mirando no más, no podían viajar no más. No había baños, había que estar con un balde en la proa para ir tirando el agua. Ahora, de lanchas, tremendas lanchas grandes, todo, cómodo abajo, calefacción, toda la cosa, tiene baño afuera. Y ahora te cobra, como \$1500 (mil quinientos pesos), uno ahorra hartito. (Don Luis padre de IQ 5, Fragmento entrevista de investigación).

Las lanchas de ahora, con mucha más facilidad, lanchas grandes. Antes, antes era puros botes a remo. Antes botecitos chicos a motores, de fuera de borda. Y ahora, ahora no po', porque uno se embarca en una lancha, igual que embarcarse en un, un bus. (IQ 3, Fragmento entrevista de investigación).

El transporte es fundamental para las personas con discapacidad y los isleños en general, a pesar de que estos no están adaptados para sillas de ruedas, para las personas representa un avance significativo esta opción de transportes. Otro discurso que se reitera tanto para los isleños como para los habitantes de San Juan de la Costa, son los beneficios que ha significado la llegada de servicios básicos como la electricidad o el agua potable, lo que les permite estar más conectados con el mundo y ahorrar dinero.

Ahora el cambio es excelente ahora, tenemos luz, tenemos tele, nosotros no conocíamos una tele de estas, ni siquiera una radio po', antes era a puro mechero de esos que lo encandilaban a uno (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Antes había un motorcito de luz, un generador, que 40, 50 lucas, qué, tenía para dos, tres días no más po'. En cambio, ahora cada dos meses pagamos luz, 17 o 18 lucas nomás. (IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

Este tipo de servicios permite aumentar la calidad de vida de las personas y contar con mayores comodidades en sus hogares. La llegada de la electricidad los habilita a utilizar tecnologías como televisores, teléfonos celulares o computadores cuya principal función es mantenerlos conectados e informados virtualmente. Por otro lado, una de las cosas más críticas que se relaciona con la movilidad de las personas, tiene que ver con el estado de los caminos interiores en los sectores rurales. La principal diferencia entre ambos lugares de estudio, es que San Juan de la Costa, al ser un tipo de ruralidad continental y que cuenta con una localización relativamente cercana a la ciudad de Osorno, posee una carretera principal totalmente pavimentada y asfaltada, además, sus caminos interiores se han ido asfaltando paulatinamente, por lo cual son pocos los caminos de tierra o ripio de difícil accesibilidad (aunque aún persisten en menor grado). En cambio, en las Islas de Quinchao no hay

transporte público terrestre, en parte, porque no existen caminos interiores, solamente huellas habilitadas para vehículos con doble tracción 4x4, y estos caminos en épocas invernales son casi intransitables.

Ese fue nuestro vivir antes, ni se conocía un vehículo ni se conocía un camino como lo que es hoy día, puras huellitas. Los caminos se han ensanchado un poco, pero son más que nada para que pasen yuntas de bueyes. (IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

Yo les pedí que por allá fueran a pasarme la máquina, porque mi mamá cuando está allá yo lo saco muchas veces por ahí, pero con el montón de hoyos que tengo ahora, no creo que pueda sacar mucho. Así que eso, eso me gustaría para sacar a mi mamá en su silla de ruedas y que pueda andar. (Hija de IQ 4, Fragmento entrevista de investigación).

IMAGEN N° 25: HUELLAS EN LAS ISLAS DE QUINCHAO



Fuente: elaboración propia, realizada en Meulín

Por otra parte, las dificultades asociadas a la inaccesibilidad de los terrenos son parcialmente resueltas por la propia comunidad. Si bien, el municipio de Quinchao realiza faenas esporádicas para despejar los caminos, son las mismas personas quienes se organizan y retiran las malezas y piedras que estorban el paso.

La comunidad despeja aquí, se llama la minga... Incluso, hace poquito, a que dos semanas atrás, hubo una minga de que..., que se le, hicieron toda la gente que tiene vehículo, para tapar los hoyos cuando es..., con

las lluvias, para arreglar... Los mismos, esa gente saca ripio, va a tirarlo en esos lugares. Hay, and..., circulan por ahí unas muchas fotos donde, donde se hizo esto. (Doña Alicia, tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

La activación de redes de solidaridad vecinal es común en ambos territorios, las contingencias no resueltas por las instituciones públicas son gestionadas por las mismas personas, quienes se organizan y trabajan mancomunadamente para compensar lo que falta en sus espacios de vida. Probablemente la transformación más importante que han vivido los territorios estudiados, es la llegada o construcción de Centros de Salud de Atención Primaria, estos pueden ser; postas rurales, estaciones médico-rurales o Centros Comunitarios de Salud Familiar (CECOSF). Su llegada responde a los esfuerzos estatales de los últimos 30 años por atender la salud de las personas en territorios rezagados. Tal como se explicó en apartados anteriores, estos centros de salud se erigen como una ayuda importante para las personas con discapacidad, quienes asisten a sus controles médicos, reciben medicamentos y terapias intermitentes de rehabilitación, gracias a la infraestructura y equipamiento ahora disponible en sus territorios próximos. Contar con estos espacios también ha significado que sea la propia comunidad quien se movilice para demandarlos:

Antes nosotros solíamos ir a esas Postas que le decían antes: va a ir a la posta allá a Millantúe, muy lejos de acá... , después de que se formó esa ronda en Cuinco, después se formó una ronda médica acá en, vinieron a atender un mes acá en Loma de la Piedra, son siete kilómetros de aquí a Loma de la Piedra, que nos íbamos a atender abajo. Después ya fuimos luchando pa' tener una atención médico rural acá en Popoén, primero se trabajó en la sede con los médicos, después cuando ya llegó este alcalde que es, prometió de hacer un consultorio médico en Popoén y lo cumplió cuando hizo su campaña. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Considerando las necesidades de atención en salud que tienen las personas con discapacidad, la disponibilidad de un centro de salud en sus territorios próximos representa una oportunidad de acceso a la salud, en donde muchas veces la atención es mucho más cercana, personalizada y humana que en los grandes centros urbanos. Si bien, como se ha enfatizado, estos centros de atención primaria carecen de especialistas médicos, sí cuentan con una o un Técnico en Enfermería de Nivel Superior (TENS), generalmente son mujeres, que además de ejercer su rol como profesionales de la salud, se erigen como agentes comunitarios o intermediarias para orientar y permitir el acceso de las personas a diversos beneficios y prestaciones sociales.

Aquí del CECOSF me ayudaron a tramitar para conseguir mi bastón y además me consiguieron tratamiento dental para sacarme mis muelas... siempre que tengo control médico me llevan y me traen en esas camionetas que tienen ahora. (IQ 3, Fragmento de entrevista de investigación).

Yo la otra vez tenía un dolor muy grande como quedó mal hecha la operación y me vino a ver la TENS, me mandó a pedir un vehículo y me acompañó a la urgencia, después cuando conseguí bastón fue gracias a ella, hizo malabares para conseguirlo... y aquí tengo mi bastón. (SJC 4, Fragmento entrevista de investigación).

A pesar de la alta valoración por parte de la comunidad, al contar con centros de salud que ofrecen entre otros servicios; visitas a los domicilios para entrega de medicamentos, toma de exámenes, terapias de rehabilitación en los hogares de las personas con discapacidad, infraestructura básica, gestiones para la obtención de ayudas técnicas, movilización para trasladarse a las rondas médicas e incluso a atenciones fuera de sus localidades, aún persisten condiciones que revelan las desigualdades e injusticias territoriales, derivadas de la falta de inversión pública, capital humano especializado, sistema organizacional eficiente e infraestructura y equipamiento adecuado.

Acá lo ideal que hubiera un médico, que hubiera una enfermera acompañando al TENS, porque aquí el TENS vive solo. Vive en las urgencias, si tiene que hacer de todo. Entonces eso no está bien po', no está bien para él, para el sistema de salud; debería haber me..., un médico de planta, debería haber... Bueno, aunque no sea tan de planta, pero al menos que atendiera, no sé, tres veces a la semana, no una sola vez, ya, no hay más, lo..., se suspende la ronda...y lo otro es que hay mucha rotación de personal, llega un TENS se va y llega otro. (Alicia tía de IQ 2, Fragmento entrevista de investigación).

La falta de especialistas médicos, las rondas itinerantes y de baja frecuencia (semanal en las Islas y mensual en San Juan de la Costa), sugieren que los viajes por motivos de salud, fuera de sus territorios de vida cercanos, son obligatorios. Las personas con discapacidad en tanto usuarios de servicios de rehabilitación, no solamente deben trasladarse a centros urbanos para acceder a los mismos, sino también, deben recurrir a instituciones privadas como Teletón para garantizar sus terapias y tratamientos. Aun así, la presencia y disponibilidad de estos centros y sus profesionales, gozan de alta valoración en las comunidades rurales, quienes se sienten reconocidos en su ciudadanía al ser atendidos por instituciones públicas.

Otro tipo de servicios que han llegado tanto a las Islas como en San Juan de la Costa son; la Caja Vecina²⁴. En el caso de San Juan de la Costa el avance de la urbanización de muchos sectores, incluyendo Puaucho su capital comunal, ha generado una mayor oferta de establecimientos educacionales, disponibilidad de transportes y realización de trámites, ya que esta comuna cuenta con un Servicio de Registro Civil e Identificación, Municipalidad, Centro de Salud Familiar, escuelas y Liceos, negocios y comercio. Lo anterior se suma al hecho de que ninguno de los sectores rurales de San Juan de la Costa se ubica lejos de su capital comunal, a diferencia de los habitantes de las Islas de Quinchao, quienes, sí quieren, por ejemplo, realizar un trámite municipal, deberán emprender viaje en lancha hasta la ciudad de Achao.

Es importante precisar que estos cambios en los territorios, también dialogan con los propios recursos y soportes de los individuos que han ido aumentando o disminuyendo dependiendo de los casos. La adquisición de vehículos particulares, de ayudas técnicas sofisticadas como una *tribike*, la tenencia de tecnologías digitales, se entienden más bien como recursos generados y obtenidos por los individuos de forma extra institucional. De todas formas, e independiente de las realidades disímiles de los casos de estudio, todas las personas parecen estar de acuerdo con que ahora, en las últimas décadas “se vive un poco mejor”. La llegada de servicios básicos como agua y luz, señal de teléfono móvil e internet, caja vecina, más y mejores opciones de transportes, parcialmente caminos más transitables, son hechos que configuran una forma particular de apreciar y habitar el territorio, aunque reconociendo que específicamente para las personas con discapacidad, aún existen muchas desventajas estructurales que restringen sus movilidades en los campos e islas.

Aquí el principal obstáculo para las personas que andamos en silla de ruedas es la topografía rural... porque yo puedo aquí salir al camino, voy a, puedo ir hasta la garita, hasta ahí puedo, esa es mi, como mi... mi trayecto que puedo andar solo. Y pa', pa' bajar y volver. Y para ir a reunión a la sede, igual necesito ayuda de ahí al trayecto que está con más pendiente...porque con suerte hay ripio y esto queda todo embarrado cuando llueve (SJC 6, Fragmento entrevista de investigación).

Eso estamos en espera, de, en espera y pidiendo, rogando que, que se la..., la rampa se, se cambie a otro lugar y sea una rampa larga, porque la rampa que tenemos esa no sirve...esa es la necesidad más grande

²⁴ Un sistema del Banco Estado en donde negocios locales pueden ejercer funciones bancarias como por ejemplo hacer depósitos o retiros de dinero, esto contribuye a que las personas no tengan que salir de sus sectores para hacer este tipo de trámites.

que tenemos como comunidad, una rampa nueva que sirva pa' las mareas. (IQ 3, Fragmento entrevista de investigación).

En definitiva, se puede afirmar que existe un reconocimiento del aumento en la calidad de vida, tanto por parte de los habitantes de San Juan de la Costa como en las Islas de Quinchao. Las condiciones materiales de existencia han mejorado gracias al acceso a diversas prestaciones sociales y servicios básicos, pero también a las intervenciones y políticas efectuadas en estas comunas, sobre todo aquellas que dicen relación con el mejoramiento de caminos, la subvención del transporte público y la instalación de infraestructuras de servicios de salud. Todo esto configura nuevos paisajes políticos en las Islas y campos, que determinan las percepciones y experiencias de sus habitantes, induciendo nuevas valoraciones de sus espacios de vida.

En este sentido, y relacionado con las movilidades y el transporte, la infraestructura regional, aunque a menudo aparenta permanecer estancada en general, es necesaria e imprescindible para responder a las tensiones y demandas fluctuantes de la población, particularmente en los sistemas de servicios sociales, médicos y de salud (Beer, 2015 en Fitts y Soldatic, 2020). De todas maneras, se evidencia un contraste entre aquella subjetividad irreductible de las personas que explica los anclajes y arraigos afectivos a sus lugares vitales, versus una ruralidad que ha mejorado su oferta de servicios, pero en donde aún persisten desventajas estructurales e injusticias territoriales, las cuales son experimentadas intensamente por grupos históricamente excluidos como las personas con discapacidad.

CAPÍTULO VII

EL INDIVIDUO EMERGE

En este capítulo se presenta un análisis teórico de los resultados expuestos anteriormente. En esta discusión teórica-conceptual, se plantea una operacionalización del término capital territorial, argumentando que los territorios locales operan como fuentes de soportes y vínculos materiales y afectivos, al mismo tiempo que por sí mismo se constituye como un recurso valioso para las personas con discapacidad. Seguidamente, se retorna a los principales postulados de la “sociología del individuo”, proponiendo un nuevo componente de la tipología establecida por Martuccelli (2019), específicamente, al “individuo multiestratégico”, el cual es definido en función de los hallazgos de esta tesis, y que explica de mejor manera, la forma en que las personas con discapacidad enfrentan la prueba de la movilidad en territorios rurales, a partir de una combinación de diferentes soportes y redes provenientes de diversas procedencias (familiar, institucional, comunitaria, etc.). Por último, se establecen algunas diferencias entre ambos territorios de estudio, sugiriendo que en San Juan de la Costa, los individuos están parcialmente más institucionalizados que en las Islas de Quinchao, aunque de todas maneras, se subraya que pareciese predominar en ambos territorios un tipo de individuo multi-estratégico que apela a diversas fuentes de soportes.

7. 1 ¿Capital territorial para paliar las desventajas objetivas de los territorios rezagados?

En primer lugar, y a propósito del apartado anterior, se propone que el territorio, o más bien, las relaciones que se hilvanan o tejen en estos espacios y sus respectivos registros que son posibles gracias a las movilidades, constituyen por sí mismo un soporte o capital territorial. Esta tesis ha pretendido hacer descripciones exhaustivas de los tejidos territoriales que dan forma a las experiencias espaciales de movilidad de las personas con discapacidad.

En esta línea, los dos primeros componentes de lo que se entiende por *capital territorial* serían, *la proximidad y conocimiento* del territorio, los cuales habilitan las movilidades y proyectos de vida de sus habitantes. Parafraseando a Schnitzler (2017) es la familiaridad del lugar lo que lo hace accesible y permite una cierta apropiación. El conocimiento del entorno físico y social permite a la persona comprender y analizar mejor

los eventos, a lo que se suma la existencia de una red social compuesta por familiares, vecinos o amigos que residen o frecuenten la zona. Esta red permite obtener información sobre lo que está sucediendo, pero también permite ser reconocido, la persona con discapacidad en áreas rurales es familiar para los demás habitantes quienes pueden otorgarle ayuda y cierta protección.

Vinculado con lo anterior, según Lazo y Calderón (2014) el territorio de proximidad se constituye en un lugar de referencia desde donde los individuos ven y conquistan sus espacios. En esta misma dirección agregan que muchos individuos deciden generar una dependencia de lo local para hacer frente a las exigencias de la movilidad. Si bien estos autores realizan un aterrizaje empírico de la proximidad en el contexto de urbes metropolitanas, el concepto sigue siendo útil y extrapolable para los contextos rurales. El territorio de proximidad puede presentarse como una fuente de recursos económicos y sociales a través de las redes tejidas en él. Incluso, algunos individuos se oponen al mandato de movilidad eligiendo el ancla local como un proyecto valioso y competitivo contrario a lo que ofrece la movilidad intensa (Jouffe, 2014). Esto explicaría el apego que tienen las personas con discapacidad y sus familias a los campos e islas, y en cierta parte, se refuta la hipótesis clásica que sindicaba a estos individuos como confinados a espacios mínimos o residentes cautivos (Le Breton, 2004). El mismo autor citado afirma que lo que se encuentra aquí y ahora, es más importante que lo que está lejos, en otro lugar. Es así como las movi­lidades informan las múltiples relaciones con sus espacios de vida.

Las ideas recientemente expuestas se ensamblan con lo planteado por Arena, Rojas y Delgado quienes afirman que el territorio sería ese:

espacio ideal de realización humana que permite tejer relaciones materiales e inmateriales, gestar intersubjetividades y (re)producir la cultura, también es el lugar propicio para el ejercicio de los derechos ciudadanos, donde cotidianamente las personas pueden ser, estar, permanecer y trascender (2020: p.39).

Estos espacios justamente serían los territorios locales, estos micro mundos cuya apropiación se piensa como experiencial, práctica e intuitiva y son también aprehendidos como objeto de representación y apego afectivo, y como símbolo de pertenencia socio-territorial (Giménez, 2005, 1996; Di Meo, 1998; Yi-Fu Tuan, 1974).

Por tanto, se puede afirmar que las relaciones producidas en estos espacios, son posibles gracias a las movilidades de corta distancia, esas que efectúan los individuos y sus familias en sus propios terrenos; lugares en donde ejercen como; artesanos, Lawentuchefe, granjeros y agricultoras. Lugares en donde contemplan y aprecian paisajes, alimentan a sus animales, participan de las organizaciones de base territorial, se desplazan hacia las postas rurales u otros centros de salud. Estos registros territoriales permanentes, les otorgan a los individuos una especie de *cognición territorial*, cuyo rol es orientador de sus movilidades y prácticas, permitiendo una apropiación espacial que a su vez deviene en sensaciones de seguridad, comodidad y apego.

En estos contextos rurales se produce la existencia de un conocimiento producido en el territorio como consecuencia de la relación persona-entorno (Tapia, 2018). Así mismo, a pesar de las desventajas objetivas de los territorios rurales definidos e intervenidos políticamente como zonas de rezago, las personas con discapacidad prefieren seguir viviendo en sus comunidades remotas donde mantienen la conexión con sus tradiciones, cultura, pasado y presente de la familia y sus comunidades. En esta misma dirección, la cognición territorial les permite a las personas hacer usos selectivos y particulares de sus territorios, priorizando lo próximo y conocido como espacios en los cuales relacionarse, y evitando otros como la ciudad, este último percibido como un espacio más enigmático, rápido, fugaz e impersonal, al cual hay que dirigirse solo por motivos instrumentales. No obstante, seguir viviendo en sus campos e Islas, requieren de apoyos y servicios que no están disponibles con frecuencia en sus espacios de vida (Gilroy, et. al, 2021).

Otro componente importante del capital territorial, es lo que se denomina *elementos topofilicos*. Parafraseando a Yi Fu Tuan (1974), se hace referencia al apego afectivo que tienen los seres humanos con su lugar de origen, el cual se transforma en una fuente de variadas emociones, sentimientos y valores simbólicos. Por ejemplo, en el caso de San Juan de la Costa, todas las personas se identificaron como Mapuche Williche, esto es fundamental, ya que sus tierras, no solamente se constituyen como fuente de recursos, sino también como un espacio sagrado en el cual se reproducen las tradiciones y cultura asociada a su pertenencia indígena. En el caso de las Islas de Quinchao, su relación estrecha con el maritorio, promueve

identidades costeras que conllevan tradiciones y formas de habitar relacionadas con las actividades propias de la cultura insular (Álvarez, et. al, 2019).

Los resultados han evidenciado estos sentimientos intensos por sus espacios de vida, los cuales son definidos como tranquilos, seguros, de paisajes naturalmente embellecidos, etc. Igualmente, autores como Mirfin-Veitch, et. al (2017) refieren que las áreas rurales ofertan un tipo de espacio idílico, de descanso e ideal para fines terapéuticos. En esta dirección, no se trata de una descripción obvia de los sentimientos hacia lo local, más bien se trata de establecer esos sentimientos hacia aquello que es propio y que refuerza la competitividad de los proyectos y arraigos locales. Las movilidades de esta forma, se convierten en promotoras de identidades, en la medida que su realización fomenta la relación con lugares que son practicados por su valor estético, paisajístico y también instrumental (Stock, 2006).

Surge la pregunta, ¿por qué las personas y sus familias a pesar de tener los centros de rehabilitación y salud especializados tan lejos, siguen viviendo en contextos espaciales de aislamiento y exclusión? Y, sin desconocer las desventajas objetivas ya inventariadas en esta tesis, se sugiere que los vínculos, redes, soportes y la pertenencia socio-territorial alcanzan para compensar y solventar aquello que está menos disponible, permitiendo la permanencia en sus campos e islas, sin tener que abandonar sus espacios de vida de forma definitiva (aunque deben hacerlo de forma intermitente), y aún más, gran parte de ellos y ellas desarrollan sus proyectos laborales y familiares ahí mismo, asistidos por familiares, vecinos e instituciones, tejiendo redes territoriales que posibilitan-facilitan las movilidades y sus proyectos de vida en general.

Un último elemento del capital territorial sería la *localización*, entendida como la ubicación residencial de las personas dentro de sus Islas y campos. Aunque más débil que los otros componentes, estar cerca del muelle embarcadero, del paradero de buses, vivir a orilla de carretera, estar cerca de la escuela, posta, negocios, y otros servicios, constituiría una ventaja diferencial para los individuos y sus familias. Sin embargo, vale destacar que la debilidad de este componente se argumenta en que no todas las personas con discapacidad y sus familias viven cerca de los lugares de interés. El asfalto de las carreteras, o las nuevas rampas en los embarcaderos, relativizan su importancia como beneficio socio-espacial, en la

medida que las personas viven lejos de los lugares en donde se accede al transporte. Aunque, por otro lado, la tenencia de un vehículo particular, los recursos para arrendar un auto, o conseguir transporte de las instituciones locales, sobre todo las de salud, podría parcialmente compensar las desventajas de localización. Finalmente, hay que mencionar que las personas con discapacidad y las comunidades rurales en general, ya evidencian injusticias territoriales de localización, no por el hecho de vivir a distancias relativamente extensas de los centros urbanos, sino que es precisamente en estos últimos, en donde se ubican y concentran los servicios de interés general (Maturana y Arenas, 2012). La salud y educación especializada, las oficinas de los servicios públicos y el gran comercio se encuentran en las capitales provinciales y regionales. Lo anteriormente expuesto, justifica la identificación de la localización como un componente del capital territorial, pero solamente disponible para aquellas personas que efectivamente residen cerca de lugares funcionales y de interés.

En sumario, citando a Merklen (2005: pp.147-148) la inscripción territorial, esto es, los vínculos funcionales y afectivos que se forjan en los territorios de proximidad, son un soporte social fundamental de la experiencia cotidiana en sectores populares, entre los cuales se pueden incluir las áreas rurales. En esta dirección, se afirma que: “cuanto más masiva es la precariedad, y más fallan o faltan las instituciones, más multiplican sus pertenencias los habitantes de un lugar”. Este capital territorial compuesto por la proximidad, cognición, elementos topofilicos y localización, se basa en un sistema de solidaridades anclados en lo próximo (Merklen, 2013). De igual forma, los individuos acceden a un tipo de integración social, a partir del cual se crean y constituyen redes, fuentes de soportes, que, aunque inestables y limitadas, sirven para sortear las pruebas estructurales, no solamente de la movilidad, sino también, de las contingencias cotidianas en general asociadas a la sobrevivencia. En definitiva, siguiendo a varios autores (Soldatic y Johnson, 2017; Aliano, 2016; Merklen, 2013) las personas con discapacidad y sus familias, acumulan experiencias de inscripción territorial caracterizadas por múltiples vínculos solidarios en función de la familia, las instituciones, comunidades y vecinos, los cuales le permiten estabilizar sus experiencias y sentidos en el mundo rural, accediendo al capital territorial producido a través de estas relaciones.

7. 2 Ni tan agéntico ni tan institucionalizado, el individuo multi-estratégico

Los resultados presentados en los tres capítulos anteriores que recorrieron las historias de movilidades de los individuos, la identificación y análisis de sus redes, soportes sociales y estrategias desplegadas para efectuar sus movilidades, añadidas a la fundamentación del papel que juega el territorio en estas prácticas, hacen posible esbozar que *tipos de individuos produce la prueba de la movilidad*. En este sentido es necesario precisar, que es más adecuado hablar de *etapas vitales* en que los individuos con discapacidad parecieran ser más agénticos o institucionalizados según sea el caso. Sumado a elementos o situaciones puntuales y contingentes cuya resolución se explica de una forma más institucionalizada o agéntica.

Parafraseando a Schnitzler (2017) el individuo que emerge al enfrentar la prueba de la movilidad está condicionado por múltiples mediadores entre los que se cuentan; la disponibilidad y recepción de políticas públicas, la construcción de una forma de sociabilidad particular fundada en la familia directa y cuidadoras, el entorno físico en el que viven las personas, en esta tesis ese espacio es entendido como el territorio próximo en tanto lugares continuos en donde ocurre la vida y finalmente, la forma en que la persona a través de la auto narración significa su experiencia de moverse con discapacidad.

Es así que se considera que el tipo de individuo que produce la gestión de la prueba de la movilidad, es explicado principalmente por la disponibilidad de redes y recursos (variables en el tiempo) más que por la discapacidad como condición rotulada. Incluso, existen transiciones temporales, dependiendo del aumento o disminución de los soportes individuales, que hacen que las categorías de individuos agénticos o institucionalizados no sean fijas, por lo cual se plantea el concepto de *individuo multi-estratégico*²⁵. Este tipo de individuo sería aquel que apela y recurre a una multiplicidad de redes y recursos dependiendo de sus soportes disponibles a nivel familiar, institucional y comunitario. Esto se ve reflejado en los usos selectivos que se hacen de estas redes, condicionado por el motivo de las movilidades.

²⁵ Eventualmente puede homologarse con el concepto de “hiper individuo” de Castel.

Como ejemplos de lo anterior pueden mencionarse; para trasladarse hacia centros de salud, locales o regionales, las personas demandan transporte de sus municipios, o que los profesionales de la salud se desplacen hasta sus domicilios para efectuar el servicio (*delivery services*). Pero si el viaje es por motivos de compras o trámites, particularmente en las ciudades intermedias, entonces se utiliza el transporte público, el arriendo de fletes (vehículos) o el uso del automóvil particular (para quienes cuentan con uno). Así mismo, si se trata de actividades culturales, ferias para vender productos, elecciones de cargos públicos y otras actividades ciudadanas, también demandan transporte público de sus instituciones locales.

En sintonía con lo ya expuesto, las personas averiguan y se informan sobre aquellos beneficios y prestaciones públicas a las cuales pueden postular. Consiguen financiamiento, recursos y maquinarias para sus emprendimientos productivos, al mismo tiempo que gestionan con trabajadoras y trabajadores sociales la obtención de ayudas técnicas, tecnologías asistivas, mejoramientos en sus viviendas, becas y otros beneficios. En esta misma línea, y en concordancia con lo planteado por diversos autores (Martuccelli, 2019, 2010; Araujo y Martuccelli, 2012; Aliano 2016; Merklen, 2013) podemos decir que las personas con discapacidad en su condición de individuos, utilizan un variado repertorio de relaciones, redes y soportes centradas en la familia, su comunidad cercana, vecinos, etc.; al mismo tiempo que recurren a las instituciones públicas, particularmente las locales, como una forma de multiplicar sus afiliaciones y dotarse del mayor número de coberturas posibles en contextos de precariedad, emergiendo de esta forma un tipo de individuo multi estratégico.

Por otro lado, hay personas que con el paso del tiempo obtuvieron recursos como la tenencia de un automóvil particular que les otorgó mayores opciones de desplazamiento, o acceder a una *tribike* en el caso de SJC 5. Tal como indica Grossman (2018) los recursos de los individuos pueden disminuir o aumentar con el paso del tiempo, lo que sugiere que en ciertas etapas vitales los individuos estarían mejor preparados para enfrentar la prueba de la movilidad. Estas expansiones o contracciones de las redes, relaciones y soportes también se explican por los grados de institucionalización que van adquiriendo las personas, lo que se refleja entre otras cosas; en el momento de su promoción ontológica como personas con discapacidad al certificar y obtener su credencial, el inicio y permanencia de su exposición

ante las instituciones de salud, especialmente las de rehabilitación en búsqueda de terapias y prestaciones médicas, el acceso a una pensión y su relación con diversos programas gubernamentales o municipales que le transfieren ayudas o beneficios.

Tal como plantea Martuccelli (2019) estos individuos, aunque se relacionan y establecen ciertos vínculos de dependencia con las instituciones, no necesariamente son individuos institucionalizados o supeditados a sus prescripciones. Un buen ejemplo es el de los hermanos Cayo, quienes se institucionalizaron en la medida que sus cuidados fueron asumidos por su vecina Verónica, quien gestionó la renovación de sus credenciales de discapacidad, una vivienda propia, ayudas técnicas, medicamentos y atenciones preferentes que no conocieron hasta antes de ampliar su red.

Con respecto a la importancia de los cuidados para las personas con discapacidad, Fitts y Soldatic (2020) en sus estudios realizados en la ruralidad australiana, han establecido que los y las cuidadoras de individuos con discapacidad deben lidiar con complejas infraestructuras de protección social para aquellos a quienes cuidan y para obtener apoyo para los suyos, lo que genera desventajas significativas que experimentan dado sus ubicaciones espaciales en territorios aislados y excluidos. De esta manera, las redes familiares y de parentesco más amplias conviven con una serie de desafíos significativos que se generan por la discapacidad en sí, pero también por el complejo y burocrático régimen de protección social.

Igualmente, los resultados parecieran indicar que muchas de las opciones institucionales para concretar sus movilidades y proyectos de vida, están disponibles de formas más o menos homogéneas para todas las personas independiente de su inscripción territorial. Como lo afirma Martuccelli (2007), los soportes sociales tienen una procedencia abierta, diversa y variable en el tiempo. En este sentido, la llegada de infraestructura y servicios en las Islas y campos, aumenta los soportes disponibles para las personas con discapacidad, lo que no puede entenderse de otra forma que no sea como soportes institucionales. Sin embargo, lo que realmente contribuye a capturar el tipo de individuo, es la forma diferencial en que estos recursos son movilizados (Tapia, 2018).

Conectado con lo anterior, las formas en que las personas con discapacidad se relacionan con lo institucional, indican también sus posibilidades de ejercer su ciudadanía y

sentirse parte de sus comunidades. Tal como sostiene Schnitzler (2021) la inclusión y la ciudadanía deben ser entendidas como conceptos graduales, con diferentes aspectos relacionados con la situación en la que se encuentran las personas y sus características sociales. Es decir, las mismas personas pueden sentirse incluidas y reconocidas por el Estado en determinados aspectos de su vida, mientras que en otras situaciones las aliena y excluye. Esto explica parcialmente la relación distante de las personas con discapacidad con el Estado y cercana con sus municipios locales, con los cuales se vinculan más intensamente y obtienen un mayor número de soportes. En este entendido Ferreira, refiriéndose a las personas con discapacidad sostiene que,

su condición ciudadana no ha sido reconocida en la práctica. Muchas personas ven agraviados sus derechos y lo hacen de manera silenciosa, rodeadas de un entorno instalado en prácticas asistencialistas, sobre proteccionistas y rehabilitadoras. Pese al avance en la legislación y la normativa, en términos prácticos se les niega su condición de individuos. (2008: p. 10).

Es evidente que las movilidades se relacionan con la ciudadanía debilitándola o fortaleciéndola, en la medida en que los individuos pueden desplazarse para acceder a los servicios y actividades de interés general.

Por otra parte, las estrategias no institucionales revelan no solo las carencias propias de la ruralidad y los dramas sociales de las personas con discapacidad ante débiles protecciones institucionales, sino también, visibiliza la agencia, astucia y creatividad de los individuos, que apelan a redes solidarias de vecindad para poder sobrevivir, demostrando de esta forma como los recursos y soportes también son una creación social que compensa la falta y ausencia de soportes materiales e institucionales en el medio rural, erigiendo a las personas como posibilidades para los miembros con discapacidad en sus comunidades.

En esta misma dirección, según Sullivan, et. al (2022) existen movilidades que se sustentan en la agencia. El reconocimiento y la exploración de la movilidad es fundamental para las expresiones continuas de autodeterminación, identidad y ciudadanía. Sin embargo, no se puede desconocer que la forma en que se distribuyen los servicios de interés general, y las decisiones e intervenciones políticas en este tipo de territorios rurales, propician lo que Soldatic (2018) denomina nuevas formas de contención. Esto se explica en que la mayoría de las personas con discapacidad, cuando viajan y salen de sus residencias habituales, lo

hacen por motivos de salud o para ser expuestos ante las instituciones del Estado para certificar su discapacidad y obtener las prestaciones preferenciales asociadas a su reconocimiento estatal, en especial la pensión básica que le garantiza ingresos mensuales y de esta forma su sobrevivencia. Así, si bien se requiere estar en movimiento para garantizar el cumplimiento y el apoyo a las prestaciones que por derecho gozan las personas con discapacidad, Soldatic (2018) afirma que esta movilidad es circular y contenida, se trata de una repetición constante, de presentarse en múltiples espacios para certificar su condición de discapacidad, y, a fin de cuentas, la movilidad personal depende en gran medida del apoyo de la familia, los parientes y la comunidad para satisfacer las demandas de sus miembros con discapacidad.

En otra arista, aunque la literatura disponible aún no problematiza sobre el rol de las instituciones privadas en los procesos de individuación. El caso de las personas institucionalizadas en Teletón, parece sugerir que la valoración positiva de los servicios brindados por esta institución, contribuyen a formar discursos críticos y de desconfianza hacia lo público, en un país donde hay poca ayuda institucional pública para las personas con discapacidad. Más aun, en un contexto donde los servicios de rehabilitación no son considerados como un derecho social permanente. De todas maneras, al igual que en otros ámbitos de la asistencia especializada en salud, la red de atención a las personas con discapacidad se constituye, en gran medida, mediante un entramado de lo público y lo privado (Sampaio, et. al, 2021). Esto devela que en la mayoría de los casos los soportes formales son proporcionados por instituciones gubernamentales y no gubernamentales, ante lo cual las personas utilizan una variedad de modelos de prestación de servicios (Gilroy, et. al, 2021).

El territorio como espacio físico-geográfico, políticamente definido e intervenido, experiencialmente significado y apropiado, constituye múltiples confrontaciones entre una subjetividad que valora sus espacios de vida, produciendo arraigos y anclajes identitarios-locales, pero que se encuentra ante desventajas estructurales evidentes que fragmentan la experiencia de la movilidad e imposibilitan parcialmente el acceso a actividades y servicios de interés general, especialmente en personas con discapacidad. Aun así, con respecto al territorio vivido y apropiado (Ther, 2012), se considera que este mismo se constituye como

un soporte social, fuente de relaciones y recursos, que habilita según los discursos de los individuos desde una perspectiva émica, a efectuar movilidades y desarrollar sus proyectos de vida en el medio rural. De esta forma, la relación con el territorio habilita *pertenencias* y tensa la inclusión como dispositivo o categoría hegemónica que señala el horizonte normativo para las personas con discapacidad (Solsona y Flores, 2020).

Así mismo se puede establecer que las redes familiares próximas, siguen siendo las principales proveedoras de soportes materiales y afectivos para gestionar las movilidades, en conjunto con instituciones públicas especialmente las locales, generando negociaciones, micro-coordinaciones e interdependencias múltiples. Las familias son la red de contención social prioritaria, cuyo rol es compensatorio de la exclusión social (Venturiello, 2016). Según Ferrante (2007) en la medida que los individuos avanzan cronológicamente en sus trayectorias vitales, se tiene como expectativa que vayan creando lazos que amplifican y diversifican sus grupos de pertenencia, no obstante, muchos de estos vínculos se ven debilitados o al menos reducidos a espacios como la escuela o los centros de salud, en el mejor de los casos, cuando las personas pueden acceder a ellos.

Esto se explica en parte porque la discapacidad se gestiona y organiza centrada en la oferta de las instituciones y servicios de salud, disminuyendo las opciones de otros tipos de relaciones (Sampaio, et.al, 2021), por lo cual, el grupo familiar y sus recursos socioeconómicos siguen siendo determinantes para las personas con discapacidad. Así mismo, la literatura sugiere que las familias que tienen un miembro con discapacidad brindan atención y apoyo a largo plazo, física, emocional, social y económicamente (Fitts y Soldatic, 2020). Agregan estas autoras que los y las cuidadoras son esenciales para identificar y conseguir servicios de apoyo para la persona que vive con una discapacidad dentro de las comunidades regionales rurales (Soldatic & Fitts, 2018). Al respecto Brogna (2020) establece que las personas con discapacidad y sus familias, en contextos de Estados débiles y con insuficientes ayudas y coberturas institucionales, deben gestionar muchas de sus necesidades cotidianas a través de los recursos y capitales propios, lo que se denomina sobre agravio económico. Precisamente, la gestión familiar y este sobre agravio económico entendido como

los costos adicionales derivados de la discapacidad, que dependen más de aquellas prestaciones y satisfactores que el Estado no brinda, y cuya provisión debe ser procurada o solventada, en moneda o en especie, por la propia persona con discapacidad y sus familias (Brogna, 2020: p. 80).

Constituyen elementos que indican más agencia, como cuando las personas deben arrendar fletes (vehículos particulares) para movilizarse, comprarse de forma particular las ayudas técnicas o acudir a prestaciones médicas privadas, sumadas a la no remuneración de las labores de cuidado, generalmente efectuadas por una mujer y que des responsabilizan al Estado de la cobertura de estas necesidades. Kett, Cole y Turner (2020) llaman a estos gastos y esfuerzos adicionales hechos por la familia los costos ocultos de la discapacidad.

Con respecto a la cercanía y disponibilidad de Centros de Atención en Salud Primaria, estos son evaluados con una positiva valoración por parte de las personas con discapacidad y sus familias en las áreas rurales de estudio, estableciéndose como las instituciones públicas, de carácter local-municipal, con las cuales más se relacionan las personas con discapacidad y sus familias, generando vínculos de confianza y proximidad. El lugar de residencia cercano a una posta o estación médico rural, permite que algunos tipos de servicios y prestaciones estén fácilmente disponibles, además, los y las TENS, sumados a los facilitadores interculturales, habilitan la apropiación cultural y recepción de estos servicios, lo que causa un impacto en la calidad de vida de los individuos. (Fitts y Soldatic, 2020).

Los espacios de vida y posibilidades de participación social de las personas con discapacidad se comprimen o expanden dependiendo de sus redes y soportes, pero también de sus necesidades, no siempre es precisamente un deseo, un acto volitivo lo que constituye el desplazamiento, sino una necesidad funcional, muchas veces de sobrevivencia. La frecuencia de viajes por motivos de atenciones en salud y rehabilitación, o para conseguir ciertos beneficios y prestaciones públicas tiene como efecto que su relación con los servicios públicos condicione su acceso e inclusión en estos lugares.

Las interdependencias identificadas en los cuidados, movilidades y proyectos de vida de las personas con discapacidad, no son determinadas por sus connotaciones negativas. Se entiende que la independencia y el individuo autónomo son conceptos y objetivos que no necesariamente se asumen como prescripciones en contextos menos occidentalizados. Más bien se co-construyen las condiciones para estar en el mundo (Ingold, 2000). O como bien

propone Díaz (2010: p. 122) el concepto de interdependencia puede sernos *útil (como desestigmatización) para reformular la condición de las personas con discapacidad como ciudadanos y reconfigurar los derechos sociales que se dirigen hacia ellos.*

En consecuencia, los individuos con discapacidad, acompañados, y a veces representados por sus familiares y parientes, están siempre presentes, haciendo las gestiones para la movilidad, aun cuando las instituciones contribuyen a realizar movilizaciones y otros asuntos cotidianos, siempre son los individuos y sus familias quienes se mueven hacia las instituciones y ayudas disponibles, evaluando y haciendo usos selectivos de las opciones institucionales con las que cuentan. Por lo cual, más que hablar de individuos institucionalizados o agénticos (de base), se sugiere que se trata de categorías no fijas, que varían según los recursos y redes disponibles en el tiempo. De acuerdo con lo planteado por Castel (2004) más que hablar de algún tipo de individuos institucionalizados, podemos sugerir que estas relaciones con lo público pueden entenderse como condiciones institucionales que esbozan la opción de convertirse en individuos, como la seguridad social, acceso a derechos sociales tales como; vivienda, jubilación, educación, salud, etc. Merklen (2013) agrega al respecto que estas protecciones sirven para garantizarle a los individuos un mínimo de autonomía para constituirse en actores sociales y delinear estrategias personales.

7. 3 Las diferencias entre San Juan de la Costa y las Islas de Quinchao: entre la impronta agéntica, la familia y la dependencia institucional

Con respecto a las diferencias entre ambos territorios es posible hacer algunos planteamientos a modo de conjeturas. En primer lugar, las personas con discapacidad de San Juan de la Costa son individuos evidentemente más institucionalizados que los de las Islas de Quinchao, en donde la impronta agéntica es más frecuente. Los ritmos isleños caracterizados como lentos/quietos, parecieran ser una metáfora de los ritmos de las políticas públicas, que llegan tardíamente o simplemente no llegan, lo que tiene como efecto en las personas y sus familias, una especie de desafiliación con las instituciones públicas, prueba de ello, es la falta de información para el proceso de certificación de la discapacidad, produciendo además un desinterés en su renovación. Por lo mismo, el uso de otros informales, de personas como posibilidades, son estrategias más usadas en las Islas de Quinchao donde al parecer los individuos son más agénticos.

En contraste, en San Juan de la costa las personas con discapacidad han accedido a instancias de financiamiento público para la realización de sus proyectos laborales. Programa Especial de Salud y Pueblos Indígenas (PESPI), Fondo de Solidaridad e Inversión Social (FOSIS), Instituto Nacional de Desarrollo Agropecuario (INDAP), Fondo Comunal de Discapacidad (FONCODIS), Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS). Para desplazarse solicitan cooperación de los móviles del CESFAM, los trasladan desde sus hogares a las postas, estaciones médico-rural, a horas con especialistas en Osorno y actividades de participación ciudadana. Si bien en las Islas de Quinchao también se oferta de forma frecuente el traslado hacia los centros de salud a través de vehículos municipales, persisten discursos de inconformidad respecto a lo público, orientados a la lentitud y poca claridad en los procesos de certificación, la falta de recursos, servicios y profesionales. Además, los lugares de interés son más lejanos y los modos de transporte están menos disponibles. Es así que, las relaciones con la municipalidad son intermitentes y las instituciones públicas no son consideradas una fuente de ayudas, a excepción de la Corporación Municipal de Salud. De modo que, las personas de San Juan de la Costa se relacionan de forma más permanente y fluida con sus autoridades y servicios locales, incluso declarando tener línea directa con alcaldía.

Sí. Y yo si tengo que ir a hablar con el alcalde, paso a hablar con él, porque como soy dirigente de acá, yo... manifiesto todas las necesidades que tengo y él tiene que cumplir lo que promete. (SJC 3, Fragmento entrevista de investigación).

Es importante establecer que el *delivery services* está menos disponible en las Islas de Quinchao. Este tipo de atenciones y servicios públicos, centrados en la dinámica de llevar profesionales y sus respectivos servicios hasta los mismos domicilios de las personas, además de constituir un tipo de movilidad desde los centros de salud y hacia los sectores rurales, se posiciona como una ayuda importante y valorada por las familias y sus miembros con discapacidad, ya que se evitan algunos desplazamientos que pueden resultar incómodos. Los contextos insulares que implican un uso de un modo de transporte particular (marítimo), hostilidad climática, ausencia de caminos interiores, fricciones al desplazamiento, costos, falta de inversión pública, configuran el paisaje político en las Islas de Quinchao. Esto obliga a las personas con discapacidad a desplegar estrategias relacionadas con el uso de otros informales, las personas como posibilidades, la dependencia de Teletón en tanto institución privada y activar redes solidarias comunitarias con vecinos y familiares.

Con respecto a una característica similar para ambas comunas, se puede decir que los territorios rurales fomentan la agencia de los individuos. Parafraseando a Bourdieu (1997) los individuos son agentes actuantes y conscientes dotados de un sentido práctico que es adquirido a través del conocimiento de sus espacios de dominio, lo que les permite generar estructuras cognitivas duraderas que orientan sus acciones. Así mismo, algunos estudios sugieren que, en localidades rurales y remotas, las personas con discapacidad experimentan un estado permanente de inmovilidad producto de la pobreza y, los bajos ingresos que agravan la exclusión de las personas con discapacidad, quienes se no pueden permitirse ser móviles, a pesar de que necesitan asistencia crítica, intervención médica y otro tipo de ayudas (Grech, 2015).

Lo anteriormente expuesto, no tiene un correlato en nuestros casos de estudio, que, a pesar de evidenciar notorias desventajas estructurales y falta de recursos, logran acceder de una u otra forma a las movilidades requeridas para acceder a lugares y servicios de interés. Esto debido a que las identidades locales intensas explicadas por sentimientos de arraigo y pertenencia territorial de las personas les significa un soporte más para compensar la ausencia de recursos.

CAPÍTULO VIII

CONSIDERACIONES FINALES: SORTEAR LA PRUEBA DE LA MOVILIDAD

En este último capítulo se presentan las principales conclusiones de esta tesis, subrayando sus aportes teóricos, los principales hallazgos y sus vacíos empíricos y metodológicos. Igualmente, se plantean algunas propuestas de intervención pública-institucional que tiendan a garantizar los derechos de las personas con discapacidad, incluyendo su derecho a la movilidad. Finalmente, se hace un esbozo sugiriendo posibles temáticas interseccionales a considerar en futuras investigaciones.

Retomando la pregunta central de esta tesis planteada en la introducción *¿Qué tipos de individuos se producen a partir de la gestión de sus prácticas de movilidad cuando se vive con una condición de discapacidad en territorios rurales?* La primera gran conclusión que se puede plantear a modo de conjetura, es que, en la lógica propuesta, que define a la movilidad como una prueba estructural o desafío ineludible propio de sociedades basadas en el consumo y que exigen desplazamientos, los individuos con discapacidad *aprueban el examen o superan la prueba.*

Las movilidades diferenciales de las personas con discapacidad, aumentan sus particularidades en territorios rurales donde las modalidades de transportes son diversas, poco disponibles y de difícil acceso. Además se añade la obligatoriedad de recorrer extensas distancias para acceder a servicios y actividades de interés general. A pesar de esto, las personas logran superar las barreras y obstáculos propuestos en sus territorios rurales a través de una multiplicidad de estrategias analizadas en este estudio. Las personas apelan a un variado repertorio de redes y soportes sociales, materiales e inmateriales, provenientes de distintas fuentes, siendo las principales; la familia directa, cuidadoras/es, instituciones públicas, especialmente las locales de salud (altamente valoradas) y la comunidad (otros informales, vecinos, parientes, las personas como posibilidades, etc.). El acceso a tecnologías asistivas y ayudas técnicas, las opciones de transportes ofertadas por las instituciones locales, los recursos propios que permiten adquirir vehículos o ayudas técnicas sofisticadas (como

una *tribike*), los subsidios para mejoras habitacionales, el financiamiento de emprendimientos productivos y por sobre todo las gestiones de la familia directa, hacen que los individuos con discapacidad salgan airosos ante la prueba de la movilidad.

Muchas veces estos desplazamientos se caracterizan por ser concretados como sea o como se pueda (arrastrarse, usar ayudas técnicas rústicas e improvisadas, etc.). También, estos soportes y redes fueron aumentando en la medida que las personas se relacionaron de forma más intensa con las instituciones locales, sus cuidadores, familiares y comunidad. En suma, se ha propuesto el término *multi estratégico* para establecer el *principal tipo de individuo* que produce la prueba de la movilidad en personas con discapacidad que habitan estos territorios rurales.

Conectado con lo anterior, no se desconocen las dificultades contextuales asociadas a la ruralidad; distancias, fricción, localización, falta de servicios habilitantes, etc. Sin embargo, la funcionalidad e instrumentalidad de sus desplazamientos, los constriñe a realizar estos viajes, por motivos de salud, participación, trámites y compras. En sumario, las personas con discapacidad en territorios rurales se mueven a su manera, accediendo y apropiándose de lo que les importa en sus territorios de proximidad. Es así como muchas personas con discapacidad significan sus movilidades bajo el prisma de la dificultad que implica desplazarse, 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 (Solsona y Lazo, 2022).

En paralelo, como propuesta de intervención de política pública, considerando que se ha pesquisado la importancia del capital territorial para las personas con discapacidad en territorios rurales, se propone que los *servicios basados en el lugar* pueden aumentar o fortalecer el capital social de las comunidades y familias. A partir de una experiencia de políticas públicas en Australia, se identificó la necesidad de lograr articular de forma horizontal programas construidos desde abajo, a partir del principio ético de la reciprocidad y la justicia social, lo que implica un amplio sentido de la agencia de la persona con discapacidad, quien consigue explorar y desarrollar otras habilidades en medio de la falta de

condiciones materiales por parte de las instituciones encargadas de dicho tema de interés social y público (Sandoval y Capera, 2020).

Lo anterior y tal como se pudo comprobar tanto en San Juan de la Costa como en las islas de Quinchao, demuestra que las personas con discapacidad pueden mejorar su calidad de vida y sentirse incluidas y pertenecientes en sus comunidades, en la medida en que son reconocidas como actores locales, los cuales, en tanto miembros de sus comunidades, aportan en la creación y fortalecimiento de soportes territoriales que hacen posibles sus movilizaciones y proyectos de vida.

8.1 ¿Un futuro más móvil?

¿Cómo me gustaría que fuera? Me gustaría que fuera un futuro con más, no sé, donde nosotros mismos empecemos a hacer cosas por nuestras comunidades... Me imagino un futuro en la isla y me gustaría, me imagino que la gente le de mucha más importancia al campo, campo que yo no puedo ver, pero sé la riqueza que tiene. (IQ 1, Fragmento entrevista de investigación).

Muchas personas refirieron durante las entrevistas que un futuro con más oportunidades de inclusión y pertenencia depende de un aumento deseable del acceso a infraestructura y servicios, pero al mismo tiempo, de una especie de empoderamiento de las mismas personas, familias y comunidades para realizar con plenitud sus proyectos de vida en sus campos e islas.

Existen algunas referencias teóricas que plantean la movilidad como un derecho humano (Velásquez, 2017). Esto alude a la importancia de la eliminación de barreras físicas, ambientales, sociales y culturales para que las personas con discapacidad puedan desplazarse con la mayor autonomía e independencia posible. Poco se habla del *derecho a la inmovilidad*. Esta tesis sugiere que es importante asumir que las dificultades propias asociadas a la discapacidad, particularmente de aquellas personas a las que se les vincula con “movilidad reducida”, deben considerarse como un elemento más de una sumatoria compleja, acompañada de otros factores que pueden reforzar la exclusión de los individuos, tales como; la residencia rural, la falta de activos financieros, la lejanía con los servicios públicos, etc.

Así, el derecho a la inmovilidad se entiende como un aumento de las opciones de que otras personas e instituciones hagan las movilidades por ellos/as, como por ejemplo; ya lo hacen algunos servicios de salud locales que movilizan tratamientos, terapias, atenciones médicas y de rehabilitación. Las y los Técnicos en Enfermería de Nivel Superior (TENS) visitan con frecuencia a sus usuarios con discapacidad, repartiendo alimentos y medicamentos, evitando de esta forma desplazamientos incómodos para los individuos. Fortalecer el *delivering service* como una prestación asociada al derecho a la inmovilidad, y replicar el modelo de atención en salud primaria que considera elementos de base comunitaria, podría ser una estrategia plausible para garantizar acceso a educación, salud, cultura, trabajo y otras actividades para las personas con discapacidad.

Igualmente, esta tesis ha cuestionado los marcos normativos que establecen como un deber ser, valores asociados a lo que se entiende desde una definición liberal de individuo, que concibe a éste último como alguien independiente, autónomo, libre, rápido, etc. Estos preceptos, sobre todo aquellos ligados a la idea de independencia, como una especie de atomización y prescindencia de lo social-relacional, se mide en las personas con discapacidad con parámetros como; salir solo/sola, moverse sin ayuda. distanciarse del grupo familiar primario (vivir solo/sola), manejar el dinero y sus finanzas, etc. Si bien es cierto que para algunas personas las movilidades son transgresiones intermitentes, más bien excepcionales de sus rutinas de aislamiento y encierro, la mayoría de los y las participantes de este estudio enfrentan las exigencias de la movilidad a través de los anclajes y arraigos locales, apreciados como proyectos valiosos y competitivos.

Conectado con lo anterior aparece con fuerza la idea de que las personas con discapacidad logran ser, pertenecer y permanecer en sus comunidades, no solamente desde un prisma simbólico y afectivo, sino que efectivamente participan de la vida comunitaria. Trabajan, estudian, se mueven, ejercen cargos directivos, en esos espacios de vida valorados como propios y donde se produce y circula el capital territorial que los habilita a moverse y desarrollar sus proyectos de vida. Lo anterior consolida las ideas que proponen a las movilidades como prácticas colectivas y relacionales.

Con respecto a los aportes de esta tesis es posible señalar que; se abre un nicho de investigación concreto que territorializa las experiencias de discapacidad y movilidad en

localidades rurales. Hasta el momento, la mayoría de la literatura disponible sobre movilidades de individuos con discapacidad, se contextualiza en ciudades metropolitanas o intermedias, enfatizando la presencia de barreras y obstáculos ambientales que inhiben los desplazamientos de las personas. Esta tesis ha logrado describir con densidad las realidades heterogéneas y diferenciales de individuos que habitan áreas rurales del sur Austral de Chile, en donde las experiencias están condicionadas no solamente por las dificultades asociadas a la discapacidad, sino que de la misma forma, el territorio se releva como un espacio construido, simbólica y culturalmente trascendente para las personas, quienes dentro de sus márgenes de agencia y constreñimientos estructurales logran desarrollar sus vidas en espacios de exclusión y aislamiento.

Así mismo, las investigaciones existentes sobre dimensionan las opresiones estructurales que se ciernen sobre las personas con discapacidad, desatendiendo los elementos agenciales y estratégicos desplegados por los individuos con discapacidad para hacer frente a los desafíos cotidianos. En esta tesis se evidenció como las personas, recurriendo a diversas redes y soportes sociales se las ingenian para salir airoas de las vicisitudes que presenta la vida cotidiana, demostrando en algunos casos una gran pericia agéntica, creatividad y astucia, rebuscándolas para moverse y contar con lo necesario para su supervivencia y la realización de sus proyectos de vida. Los paisajes de exclusión y confinamiento son desafiados por individuos que, en conjunto a sus familias, comunidad e instituciones locales, acceden y participan en espacios de interés, sorteando la mayoría de las veces los obstáculos que se le presentan, a nivel tanto individual, familiar, institucional y territorial.

Por otra parte, esta tesis también aporta conocimiento empírico importante a los estudios sociales del individuo. Sobre esta propuesta epistemológica-teórica existe mucha producción conceptual a nivel latinoamericano, no obstante, son pocas las investigaciones o publicaciones que avanzan hacia una tipología de individuos a través de un referente empírico. En este caso, fueron las movilidades aquel mediador empírico que permitió incluso, proponer la incorporación de una nueva modalidad de individuo para engrosar la tipología de individuos.

En otra arista, el enfoque de las movilidades entendido como una práctica social y prueba estructural paralelamente, contribuyen a hacer lecturas novedosas de la discapacidad,

trascendiendo su carácter estático e inmóvil, visibilizando como estas personas se mueven a su manera u otros se mueven por ellas. A partir de lo anterior se esboza una crítica a los imaginarios heterónomicos de la discapacidad que definen esta condición como inmóvil, estática, o en el mejor de los casos como lenta o quieta. De la misma forma se han podido desarrollar argumentadas críticas a los conceptos de inclusión, independencia y autonomía, que no solamente son propios del ideario liberal de individuo, sino que también se instituyen como dispositivos de regulación que articulan prácticas rehabilitadoras, cimentando discursos normalizadores en donde se puede recuperar la funcionalidad e independencia, y alcanzar los valores del individuo autónomo.

En cambio, se ha propuesto que las interdependencias dan paso a co-movilidades (moverse con otros o por otros), es decir, formas relacionales y solidarias de gestionar las movilidades y los proyectos de vida, en contextos de insuficiencias materiales y ausencia de responsabilidad institucional. Como establece Brogna (2020) la fragilidad y la interdependencia carecen de un reconocimiento como cualidades intrínsecas a la condición humana. El hacer y actuar con otros y otras, nos permite repensar las posibilidades colectivas y solidarias de gestionar la vida en todas sus dimensiones, reconociendo la legitimidad de estas prácticas que se articulan con frecuencia para hacer frente a las contingencias y vicisitudes de una cotidianidad cada vez más desafiante.

En relación a los vacíos de esta tesis, las restricciones asociadas a la pandemia del COVID-19, disminuyeron o debilitaron el contenido empírico de este estudio. Si bien, se había planificado trabajar con el doble de casos para así robustecer el material producido en la etapa de trabajo de campo, las quince historias narradas, descritas y analizadas, permitieron corroborar las conjeturas iniciales pensadas para esta tesis y refutar otras.

A partir de este trabajo se abre un interesante e innovador campo de investigación que considera; el rol del transporte en las movilidades de personas con discapacidad, los procesos de certificación de la discapacidad, las intersecciones entre la discapacidad y las identidades indígenas, género y los sistemas de cuidados, entre muchos otros aspectos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abberley, Paul. (1987). The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, Handicap & Society* 2: 5-19.
- Aliano, Nicolás. (2016). *Música, afición y subjetividad entre seguidores del Indio Solari: Un estudio sobre procesos de individuación en sectores populares* (Doctoral dissertation, Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación). Disponible en <https://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.1521/te.1521.pdf>
- Álvarez, Ricardo., Ther-Ríos, Francisco., Skewes, Juan Carlos., Hidalgo, Carlos., Carabias, Diego., & García, Christian. (2019). Reflexiones sobre el concepto de maritorio y su relevancia para los estudios de Chiloé contemporáneo. *Revista Austral de Ciencias Sociales* (36): 115-126.
- Anabalón, Patricio. (2018). Movilidades costeras, desigualdad y exclusión territorial: Prácticas de movilidad en Chiloé. *Líder: Revista labor interdisciplinaria de desarrollo regional*. (30): 67-94.
- Angelino, María. Alfonsina. (2014). *Mujeres intensamente habitadas. Ética del cuidado y discapacidad*. Paraná, Fundación La Hendija
- Araujo, Kathya y Danilo Martuccelli. (2012). *Desafíos comunes. Retratos de la sociedad chilena y sus individuos*. Santiago de Chile: LOM.
- Arena, Andrea., Rojas, Jorge y Castellanos, Gloria. (2020). *La exclusión socioespacial: brechas del derecho a la ciudad en torno a la (dis)capacidad. Visibilizar las (dis) capacidades*, 38-65.
- Auyero, Juan. (2018). Llevando a Bourdieu a los márgenes urbanos. *Antropologías del Sur*, 5 (9), 17-28.
- 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. *Revista Transporte y Territorio*. (4): 47-58.
- Baeza, Manuel Antonio (2011), Elementos básicos de una teoría fenomenológica de los imaginarios sociales, en COCA, Juan; VALERO, Jesús; Francesca RANDAZZO y Juan Luis PINTOS (eds.) *Nuevas posibilidades de los imaginarios sociales*, España, Colección Tremn-Ceasga, pp. 31-42.
- Baeza, Manuel. (2002). *De las metodologías cualitativas en investigación científico social. Diseño y uso de instrumentos en la producción de sentido*. Chile: Editorial Universidad de Concepción.
- Barnes, Colin (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental, en Barton, Len. (eds.). *Discapacidad y sociedad*. Madrid, España: Morata, 59-76.

- Barozet, E y Mac-Clure, O. (2014). Nombrar y clasificar: aproximación a una epistemología de las clases sociales. *Cinta de Moebio*. 51: 197-215. <https://doi.org/10.4067/S0717-554X2014000300007>
- Barton, Len. y Oliver, Mike (1997). *Disability Studies, Past, Present and Future*. Leeds, U.K: The Disability Press.
- Beer, A. (2015). Structural adjustment programmes and regional development in Australia. *Local Economy*. 30(1), 21–40 <https://doi.org/10.1177/0269094214562171>
- Beland, Daniel (2007), The social exclusion discourse: ideas and policy change, *Policy and politics*. 35 (1): 123-139.
- Bell, Michael y Osti, Giorgio. (2010) Mobilities and Ruralities: An Introduction. *Sociologia Ruralis*, 50 (3): 199-204.
- Bogdan, Robert. & Biklen, Sari. K. (1992). *Investigación cualitativa de la educación*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Bonehill, James., von Benzon, Nadia., & Shaw, Jon. (2020). The shops were only made for people who could walk: impairment, barriers and autonomy in the mobility of adults with Cerebral Palsy in urban England. *Mobilities*, 15(3), 341-361. <https://doi.org/10.1080/17450101.2020.1746057>
- Bourdieu, Pierre. (1997). *Capital, cultural, escuela y espacio social*. Siglo XXI, Madrid.
- Brogna, Patricia. (2020). Agravio, discriminación, y sobreesfuerzos económicos de las personas con discapacidad y sus familias, en *Inclusive (10) Serie de inclusión, derechos humanos y ciudadanía*. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Ciudad de México: Instituto electoral Ciudad de México, 61-85.
- Bustos, Brenda (2022). *Movimientos sociales de personas con enfermedades crónicas discapacitantes. Seminario perspectivas críticas en discapacidad*. Escuela nacional de trabajo social UNAM (México). Disponible en https://www.youtube.com/watch?v=Ck2DFP_u7bc
- Bustos, Brenda. (2013). *La construcción de marcas de reconocimiento en sociedades ocluarcentristas: el caso de mujeres ciegas del área metropolitana de Monterrey* (Doctoral dissertation, Universidad Autónoma de Nuevo León). Disponible en <http://eprints.uanl.mx/3964/1/1080253513.pdf>
- Cadestin, Charles., Dejoux Virginie y Armoogum, Jimmy. (2013). *Mobilité et handicap: quelle perception du déplacement? Les déplacements: mobilité, handicap et perception Populations vulnérables*. Néothèque Ediciones Centre Georges Chevrier, Univ. Bourgogne. Disponible en http://populations-vulnerables.fr/Population_et_handicap/Charles_Cadestin_Virginie_Dejoux_Jimmy_Armoogum.html.
- Calder-Dawe, Octavia., Witten, Karen., & Carroll, Penelope. (2020). Being the body in question: young people's accounts of everyday ableism, visibility and disability. *Disability & Society*, 35(1), 132-155. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1621742>

- Canguilhem, Georges. (1970). *Lo normal y lo patológico*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- Capel, Horacio (2016). Las ciencias sociales y el estudio del territorio. *Revista Bibliográfica de Geografía y Ciencias Sociales*, 21 (1149), 1-38.
- Carroll, Paraic., Benevenuto, Rodolfo., & Caulfield, Brian. (2021). Identifying hotspots of transport disadvantage and car dependency in rural Ireland. *Transport policy*, 101, 46-56. <https://doi.org/10.1016/j.tranpol.2020.11.004>
- Castel, Robert (2004) *La inseguridad social. ¿Qué es estar protegido?* Buenos Aires: Manantial.
- Cataldi, Mariana. (2018). ¿Cómo viajan las mujeres y hombres mayores? Envejecimiento, género y movilidad. *Territorios-Revista de trabajo social*, (2), 83-101.
- Charriez-Cordero, Mayra. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista GRIOT* 5 (1): 50-67.
- Charroalde, Javier. y Daniel Fernández. (2006). La discapacidad en el medio rural. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3613/La%20discapacidad%20en%20el%20medio%20rural.pdf?sequence=1&rd=003178427431921>.
- Chouinard, Vera. (2001). Legal Peripheries: Struggles over Disabled Canadians' Places in Law, Society and Space. *The Canadian Geographer* 45(1):187–192.
- Cresswell, John. (1994). *Research design: Qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Czarniawska, Bárbara. (2014). Observation on the move: shadowing. *Social science resarci, frome Field to desk*.12: 43-66.
- De Certeau, Michel. (1996). *La invención de lo cotidiano I*, Artes de Hacer. México: Universidad Iberoamericana.
- Denzin, Norman. & Lincoln, S. Yvonna. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. California: Thousand Oaks Sage publications.
- Díaz, Eduardo. (2010). Ciudadanía, identidad y exclusión social de las personas con discapacidad. *Política y Sociedad*., (47)115-135.
- Di Meo, G (1998). *Géographie Sociale et Territories*. (1er ed). 320p. Paris: Nathan
- Dokumaci, Arseli. (2020). People as Affordances Building Disability Worlds through Care Intimacy. *Current Anthropology*, 61 (21), 97-108. <https://doi.org/10.1086/705783>
- Dokumaci, Arseli (2017). Vital affordances, occupying niches: an ecological approach to disability and performance. *RiDE (Research in Drama Education): Journal of Applied Theatre and Performance* 22(3):393–412. <https://doi.org/10.1080/13569783.2017.1326808>.
- Ellis, Elizabeth. (2017). Reclaiming Kith: Weaving Belongingness into Community. In *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging* edited by Soldatic, Karen and Johnson, Kelley, 215-232. U.K: Routledge.

- Fernandes, Bernardo. (2005). Movimentos socioterritoriais e movimentos socioespaciais. Contribuição teórica para uma leitura geográfica dos movimentos sociais. *Observatorio Social de América Latina*, 16, 273-284. Buenos Aires: CLACSO.
- Ferrante, Carolina. (2007). *Algunas reflexiones sobre la situación de las personas con discapacidad motora en la Argentina en la actualidad*; IV Jornadas de Jóvenes Investigadores del Instituto Gino Germani. Disponible en <https://www.aacademica.org/000-024/173.pdf>
- Ferrarotti, Franco. (2011). Las Historias de Vida como Método. *Acta Sociológica* 56, 95-119.
- Ferreira, Miguel. Ángel. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y sociedad*, 47(1), 45-65.
- Ferreira, Miguel. Ángel. (2008). Modernidad, individuo y diversidad funcional: una infundamentación ética. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 2(2).
- Fitts, Michelle S & Soldatic, Karen (2020): Who's caring for whom? Disabled Indigenous carers experiences of Australia's infrastructures of social protection, *Journal of Family Studies*, 28(2), 477-492. <https://doi.org/10.1080/13229400.2020.1734478>
- Foucault, Michel. (2007). *Nacimiento de la bio-política*, trad. Horacio Pons, Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Fougeyrollas, Patrick., Cloutier, René., Bergeron, Hellene., Côté, Jacques., & ST. Michel, G (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus des production du handicap.
- Frankel, Jack. R. and Wallen, Norman. E., Hyun, Hellen (1990). *How to Design and Evaluate Research in Education*. New York: McGraw-Hill.
- Freudendal-Pedersen, Malene. (2009). *Mobility in Daily Life: Between Freedom and Unfreedom*. Farnham: Ashgate.
- Gaete-Reyes, Mariela. (2015). Citizenship and the embodied practice of wheelchair use. *Geoforum*, 64: 351-361. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2014.09.010>.
- Gartrell, Alexandra. & Hoban, Elizabeth (2013) Structural Vulnerability, Disability, and Access to Nongovernmental Organization Services in Rural Cambodia. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*. 12(3): 194-212, <https://doi.org/10.1080/1536710X.2013.810100>
- Giddens, Anthony. (1987). *Nuevas reglas del método sociológico* (p. 16). Buenos Aires: Amorrortu.
- Gilroy, John., Dew, Angela., Barton, Rebecca., Ryall, Lee., Lincoln, Michelle., Taylor, Kerry., Jensen, Heather., Flood, Victoria & McRae, Kim. (2021). Environmental and systemic challenges to delivering services for Aboriginal adults with a disability in Central Australia. *Disability and Rehabilitation*, 43(20), 2919-2929. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1725654>

- Gimenez, Gilberto., y Heau, Catherine. (2007). El desierto como territorio, paisaje y referente de Identidad. *Culturales* 3 (5): 7-42. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=69430502>.
- Giménez, Gilberto (2005). Territorio e identidad. Breve introducción a la geografía cultural. *Trayectorias*. 7 (17): 8-24.
- Giménez, Gilberto (1996). Territorio y cultura. *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas*. 11(4): 9-30.
- Gleeson, Brendan (1999). *Geographies of Disability*. London: Routledge.
- Goffman, Erving. (2001). *Estigma: la identidad social deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goggin, Gerard. 2016. "Disability and mobilities: evening up social futures", *Mobilities*, 11 (4), 533-541, <https://doi.org/10.1080/17450101.2016.1211821>
- Gómez, Javiera. (2016). *La relación entre movilidad y anclajes: análisis de caso en la comuna de Huechuraba*. Tesis magister en hábitat residencial. Chile, Facultad de Arquitectura y Urbanismo, Universidad de Chile. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/141477>
- Grech, Shaun. (2016). *Discapacidad y Pobreza en la Guatemala Rural: Intersecciones Conceptuales, Culturales y Sociales*. Londres: London School of Hygiene and Tropical Medicine.
- Grech, Shaun. (2015). The Disabled Family: From Survival Struggles to Collective Impoverishment. In *Disability and Poverty in the Global South*, 171-205. Palgrave Macmillan, London.
- Grossman, Brian. (2018). Barriers to Cross-state Movement for Disabled People and Their Families: A Social Problem. *Disability Studies Quarterly*, 38(2).
- Gupta, Shivani., P. De Witte, Luc and Meershoek, Agnes. (2021). Dimensions of invisibility: insights into the daily realities of persons with disabilities living in rural communities in India. *Disability & Society*, 36(8), 1285-1307. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788509>
- Gutiérrez, Andrea (2012). ¿Qué es la movilidad? Elementos para (re) construir las definiciones básicas del campo del transporte. *Revista Bitácora Urbano Territorial*, 21(2): 61-74.
- Gutierrez, Andrea (2009). Movilidad o inmovilidad: ¿qué es la movilidad? Aprendiendo a delimitar los deseos. En: XV CLATPU, Buenos Aires. <http://ingenieria.uncuyo.edu.ar/catedras/movilidad-o-inmovilidad-que-es-la-movilidad-aprendiendo-a-delimitar-los-deseos.pdf>
- Haesbaert, Rogerio. (2019). Límites en el Espacio-Tiempo: retomando un debate. *Revista Transformación Socio-Espacial*, 1(1), 9-23.
- Hernja, Gerard, y Mergier, Alain. (2020). *La mobilité des jeunes dans un territoire rural. Synthèse du rapport*. Laboratoire de la mobilité inclusive.

- Hine, Julian. 2016. Mobility and Transport Disadvantage. In *Mobilities: New Perspectives on Transport and Society*, edited by M. Grieco and J. Urry, 39–58. Abingdon: Routledge
- Hodgson, Frances. (2012), Escorting economies: networked journeys, household strategies and resistance, *Research in Transportation Economics*, 34 (1), Amsterdam, Elsevier. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0739885911000746>
- Ilustre Municipalidad de San Juan de la Costa. (2017). *Análisis y diagnóstico comunal de personas en situación de discapacidad. Comuna de San Juan de la Costa, Osorno, Chile*. Documento de trabajo, versión impresa.
- Imrie, Robert. (2000). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment. Planning A* 32: 1641-1656. DOI: <https://doi.org/10.1068/a331>
- Ingold, Tim. (2000). *The perception of the environment: essays on livelihood, dwelling and skill*. London: Routledge.
- Inguanzo, Isabel (2020). Construcción de marcos-puente en el movimiento de personas indígenas con discapacidad. *Andamios*. 17(42): 357-385. DOI: <http://dx.doi.org/10.29092/uacm.v17i42.747>
- Jacob, Evelyn. (1987). Qualitative research traditions: A review. *Review of educational research*, 57(1), 1-50.
- Jensen, Ole. B. (2013). *Staging Mobilities*. New York: Routledge.
- Jirón, Paola. y Gómez, Javiera (2018). Interdependencia, cuidado y género desde las estrategias de movilidad en la ciudad de Santiago. *Tempo Social Revista de Sociología da USP*. 30 (2): 55-72. Disponible en http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-
- Jirón, Paola y Walter Imilán. (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.
- Jirón, Paola. (2017). Planificación Urbana y del Transporte a Partir de Relaciones de Interdependencia y Movilidad Del Cuidado. En *Quién Cuida En La Ciudad. Aportes para Políticas Urbanas de Igualdad*, editado por María Nieves Rico y Olga Segovia, pp. 405– 30. Disponible en <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/145881>
- Jirón, Paola., e Imilan, Walter. (2016). Observando juntos en movimiento: posibilidades, desafíos o encrucijadas de una etnografía colectiva. *Alteridades*, 26(52): 51-64. Disponible en http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-70172016000200051
- Jirón, Paola. (2012). *Transformándome en la sombra*. Bifurcaciones, 10.
- Jirón, Paola. & Cortés, Susana (2011). Mobile relations, mobile shadows: understanding contemporary urban daily living through shadowing techniques. Paper presented at International Workshop: The Everyday Life of Multi-Local Families. Munich, Germany.
- Jouffe, Yves. (2014). La mobilité des pauvres”, *Informations sociales*, 182: 90-99.

- Kaufmann, Vincent. (2008). *Les paradoxes de la mobilité: bouger, s' enraciner* (Vol. 46). Collection le savoir suisse.
- Kett, Maria., Cole, Ellie., & Turner, Jeff. (2020). Disability, mobility and transport in low-and middle-income countries: a thematic review. *Sustainability*, 12(2), 589. <https://doi.org/10.3390/su12020589>
- Kitchin, Rob and Robin Law. (2001). The Socio-spatial Construction of (In) Accessible Public Toilets. *Urban Studies* 38(2): 287–298.
- Kitchin, Rob. (1998). 'Out of Place', 'Knowing One's Place': Space, Power and the Exclusion of Disabled People. *Disability & Society* 13(3):343–356.
- Landby, Emma (2019) Everyday travel for families with children using wheelchairs: parents' perceptions of constraints and adaptation strategies, *Children's Geographies*, 17:4, 388-400, DOI: 10.1080/14733285.2018.1528342.
- Lazo, Alejandra, y Carvajal, Diego. (2018). La movilidad y el habitar chilote. Cambios, rupturas y continuidades en las prácticas de movilidad cotidiana de los habitantes del archipiélago de Chiloé, en el sur austral de Chile. *Chungará (Arica)*, 50(1), 145-154. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562018005000203>
- Lazo, Alejandra. Y Calderón, Rodrigo (2014). Los anclajes en la proximidad y la movilidad cotidiana. Retratos de tres barrios de la ciudad de Santiago de Chile. *Eure*. 40 (121): 121-140. <https://doi.org/10.4067/S0250-71612014000300006>
- Le Breton, Éric (2004). *Les épreuves de la dispersion (recherche exploratoire sur les expériences individuelles de la société dispersée)*. Paris: DRAST-PREDIT. Disponible en <http://www.innovations-transports.fr/IMG/pdf/RMT04-002>.
- Le Breton, David (2002), *La Sociología del Cuerpo*, Argentina, Ediciones Nueva Visión.
- Ley 20.422 (2010). *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad en Chile*. Disponible en <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>
- Lipiansky, Edmond. Marc. (1992). *Identité et communication: l'expérience groupale*. Presses universitaires de France-PUF.
- Luckmann, Thomas., & Schutz, Alfred. (2003). *Las estructuras del mundo de la vida*. Amorrortu.
- Martuccelli, Danilo. (2019). Variantes del individualismo. *Estudios Sociológicos de El Colegio de México*, 37, 109. <https://doi.org/10.24201/es.2019v37n109.1732>
- Martuccelli, Danilo (2013), *Solidaridad, individuación y globalización*, Barcelona, Documentos CIDOB, *Dinámicas Interculturales* 17.
- Martuccelli, Danilo. (2010). *¿Existen individuos en el Sur?* Santiago: LOM Ediciones.
- Martuccelli, Danilo (2007). *Cambio de rumbo. La sociedad a escala del individuo*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.

- Massot, Marie. Helene., and Joel Zaffran (2007), Auto-mobilité urbaine des adolescents franciliens1 To Move Alone for Adolescents in the Paris Metropolitan Area. *Espace populations sociétés*, 2(3): 227-241. <https://doi.org/10.4000/eps.21330>
- Maturana, Francisco., Lazo, Alejandra., & Solsona, Diego. (2020). Patrones de movilidad y variación en las dinámicas de conmutación en La Región de Los Lagos, sur de Chile. *Revista iberoamericana de estudios municipales*, (22), 37-61.
- Maturana Miranda, Francisco. R., & Arenas Vásquez, Federico. (2012). El policentrismo en Chile: medición exploratoria para el sistema de ciudades de las regiones de La Araucanía, de Los Ríos y de Los Lagos. *Revista de Geografía Norte Grande*, (52), 37-56.
- Merklen, Denis. (2013). Las dinámicas contemporáneas de la individuación, en Castel, R., Kessler, G., Merklen, D. y Murard, N. (2013) *Individuación, precariedad, inseguridad. ¿Desinstitucionalización del presente?*, Buenos Aires: Paidós.
- Merklen, Denis (2005). *Pobres ciudadanos. Las clases populares en la era democrática*. Buenos Aires, Editorial Gorla.
- Meissonier, Joel. (2016). Le pôle d'échanges multimodaux comme lieu d'attente: noeud des problèmes rencontrés en situation de handicap psychique, cognitif ou mental? *Espace populations sociétés* (2). <https://doi.org/10.4000/eps.6298>
- Middleton, Jennie., and Hari, Byles. (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, Daniela. y Pereyra, Victoria (2017). Inmovilidad, en Zunino, Dhan. Gucci, Guillermo y Jirón, Paola (eds). *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos, 81-87.
- Millán Margara (2019). Disyunciones: salidas de la "normalidad". *Acta Sociológica*, (80), 9-21. <http://dx.doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2019.80.76288>
- Ministerio de desarrollo social, Gobierno de Chile (2015). Encuesta de caracterización socioeconómica (CASEN). Disponible en http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/casen_2015.php
- Ministerio de desarrollo social, Gobierno de Chile. (2017). Encuesta de caracterización socioeconómica (CASEN). Disponible en http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/casen-multidimensional/casen/casen_2017.php
- Mirfin-Veitch, Brigit., Milner, Paul., & McDonald. (2017). The pull and the push of rural life: Scott and Graham's story. In *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging* edited by Soldatic, Karen and Johnson, Kelley, 26-37. U.K: Routledge.
- Moctezuma, Andrea. (2019). Cuerpos diversos: aspectos socioculturales sobre las corporalidades y la discapacidad en la infancia nahua de la Huasteca Potosina. *Ciencia y Humanismo en la Salud*. 6 (1): 22-31.

- Moreno, Ramón. (2015). Los Imaginarios de la Movilidad en Ciudad Juárez: El Caso de la Discapacidad Física. *Contexto. Revista de la Facultad de Arquitectura de la Universidad Autónoma de Nuevo León*. 9 (10), 69-86.
- Morgan, Hannah. (2017). Hiding, isolation and solace: Rural disabled women and neoliberal welfare reform. In *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging* edited by Soldatic, Karen and Johnson, Kelley, 97-109. U.K: Routledge.
- Morin, Edgar (2001). *La méthode: l'identité humaine. L'humanité de l'humanité*. Éditions du Seuil (Paris).
- Morrison, Carey-Ann., Woodbury, Esther., Johnston, Lynda y Longhurst Robyn. (2020). Disabled People's embodied and emotional geographies of (not) belonging in Aotearoa New Zealand. *Health and Place* (62). 102283 <https://doi.org/10.1016/j.healthplace.2020.102283>
- Murray, Lesley., & Cortés, Susana (2019). *Children's Mobilities: Interdependent, Imagined, Relational*. Springer. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-52114-9>
- Nadja, Victor., Klein, Oliver., et Gerber, Philippe. (2016). Handicap de situation et accessibilité piétonne: reconcevoir l'espace urbain. *Espace populations sociétés* (2).
- Nates Cruz, Beatriz. (2011). Soportes teóricos y etnográficos sobre conceptos de territorio. *Coherencia*, 8(14), 209-229.
- Nikolaeva, Anna., Adey, Peter., Cresswell, Tim., Lee, Jane. Y., Nóvoa, Andre., & Temenos, Cristina. (2019). Commoning mobility: Towards a new politics of mobility transitions. *Transactions of the Institute of British Geographers*, 44(2), 346-360. <https://doi.org/10.1111/tran.12287>
- Noguera Tur, Joan., & Ferrandis Martínez, Adrián. (2014). Accesibilidad y provisión de Servicios de Interés General en las áreas rurales de la Unión Europea: un análisis a partir del Eurobarómetro. *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, (64), 377-404.
- Oliver, Michael. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice*. Basingstoke: Macmillan International Higher Education.
- Oliver, Michael (1990). *The Politics of Disablement*. Londres: Macmillan Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- Olivera Ana (2006), Discapacidad, accesibilidad y espacio excluyente. Una perspectiva desde la Geografía Social Urbana. *Treballs de la Societat Catalana de Geografia*, 61-62: 326-343.
- Organización mundial de la salud (OMS) y Banco Mundial (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad* (en línea). http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/
- Organización de las Naciones Unidas (ONU) (2008). *Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad*. Disponible en <https://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=49>
- Organización de las Naciones Unidas (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/>

- Paşcalău-Vrabete, Ana., & Băban, Adriana. (2018). Is 'different' still unacceptable? Exploring the experience of mobility disability within the Romanian social and built environment. *Disability & Society*, 33(10), 1601-1619. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1503592>
- Pedrazzini, Luisa (coord.). 2011. *Ámbitos periurbanos. Líneas guía paisajísticas para la gobernanza urbana/ Periurban Ladscapes. Landscape planning guidelines. Líneas Guía. Pays. Med.Urban/Guidelines. Pays.Med.Urban*, 03, Milano, s.f. 160 p.
- Porcelli, Paola and Michael. U, Linda Liebenberg y Nathalie. Trépanier. (2014). "(Micro) mobility, disability and resilience: exploring well-being among youth with physical disabilities", *Disability & Society*, 29 (6), 863-876, <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.902360>
- Pucci, Paola., & Giovanni Vecchio. (2019). Accessibility: Enablement by access to valued opportunities. In *Enabling Mobilities*, 11-26. Springer: Cham.
- Raje, Fiona. (2007). *Negotiating the transport system. User Contexts, Experiences and needs*. Aldershot, Hampshire: Ashgate.
- Ramadier, Thierry (2011). *L'accessibilité socio-cognitive, Actes du 11e colloque, Mobilités Spatiales et Fluidité Sociale*, Grenoble.
- Rapegno, Naomie. (2018). Handicap, environnement résidentiel et mobilité quotidienne: l'exemple de résidents d'établissements médico-sociaux. CIST - Représenter les territoires / Representing territories. Rouen, France. (Hal-01854517) Disponible en <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-01854517/>
- Rapegno, Naomie y Ravaud, Jean-François. (2017). Disability, residential environment and social participation: factors influencing daily mobility of persons living in residential care facilities in two regions of France. *Health Services Research*, 17: 683. <https://doi.org/10.1186/s12913-017-2602-8>
- Rapegno, Naomie (2014). *Territorialiser le handicap*. Documento de trabajo disponible en: https://www.researchgate.net/profile/Noemie_Rapegno/publication/289470228_Territorialiser_le_handicap/links/568cfa3a08ae153299b8c59f.pdf
- Rattray, Nicholas, A. 2013. Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador. University of Arizona. *City & Society*, 25 (1): 25–46. Disponible en <https://anthrosource.onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ciso.12008>
- Ruiz Olabuénaga, J. I. (2003) *Metodología de la investigación cualitativa* (3ª. ed.): Bilbao: Universidad de Deusto.
- Sage, Rayna., Ward, Bryce., Myers, Andrew., & Ravesloot, Craig. (2019). Transitory and enduring disability among urban and rural people. *The Journal of Rural Health*, 35(4), 460-470. doi: 10.1111/jrh.12338
- Saltes, Natasha. (2018). Navigating disabling spaces: challenging ontological norms and the spatialization of difference through 'Embodied Practices of Mobility', *Mobilities*, 13:1, 81-95. <https://doi.org/10.1080/17450101.2017.1333279>

- Sampaio Juliana, Barbosa Daniella, Gomes Luciano, Peixoto Daniele, Menezes Tarcísio, Zózimo Hariel, Lyra María Fernanda. (2021). Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías. *Salud Colectiva*. <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3334>
- Sandoval, Eduardo y Capera, José (2020) Discapacidades en perspectiva inter-cultural crítica decolonial en Nuestra América 2. Visibilizar las (dis) capacidades, 16-37.
- Sawchuk, Kim. (2014). Impaired. In: *The Routledge Handbook of Mobilities*, edited by Adey, Peter, Bissell, David, Hannam, Kevin, Merriman, Peter and Sheller, Mimi; 409-420. London: Routledge.
- Scribano, Adrián. (2008). Sensaciones, conflicto y cuerpo en Argentina después del 2001. *Espacio Abierto*, 17 (2), 205 - 230 Disponible en <http://www.redalyc.org/pdf/122/12217201.pdf>
- Schewe, Leila. (2020). *Quiero ser un científico. Sueños en las realidades de la (s) ruralidad* (es). 8. Visibilizar las (dis) capacidades, 66-79.
- Sheller, Mimi. Y John, Urry. (2006). The new mobilities paradigm. *Environment and Planning A*, 38 (2), 207-226. DOI: <https://doi.org/10.1068/a37268>
- Schnitzler, Marie. (2021). Wheelchair in the Cape Flats (South África). Negotiating one's mobility and identity with a locomotor disability. *ALTER, European Journal of Disability Research*. 15(2), 124-138. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2020.07.001>
- Schnitzler, Marie. (2017). *La construction d'un futur sur quatre roues: Une ethnographie du handicap locomoteur dans Mitchell's Plain (Afrique du Sud)*. (Doctoral dissertation, Bordeaux).
- Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), Gobierno de Chile (2015), "Segunda Encuesta nacional de discapacidad" (ENDISC II) libro de resultados, recuperado de http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/endisc/docs/Libro_Resultados_II_Estudio_Nacional_de_la_Discapacidad.pdf
- Shumway-Cook, Anne., Patla, Aftab E., Stewart, Anita., Ferrucci, Luigi., Ciol, Marcia A., Guralnik, Jack M. (2002). Environmental Demands Associated With Community Mobility in Older Adults With and Without Mobility Disabilities. *Physical Therapy*, 82(7): .670- 681. Disponible en: <http://ptjournal>
- Soldatic, Karen. (2018). Policy mobilities of exclusion: implications of Australian disability pension retraction for Indigenous Australians. *Social Policy and Society*, 17(1), 151-167. <https://doi.org/10.1017/S1474746417000355>
- Soldatic, Karen., & Fitts, Michelle. (2018). 'At What Cost?': Indigenous Australians' Experiences of Applying for Disability Income Support (Disability Support Pension). <https://doi.org/10.26183/5bce98d47d34e>
- Soldatic, Karen., & Johnson, Kelley (Eds.). (2017). *Disability and rurality: Identity, gender and belonging*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315577340>

- Solsona, Diego y Lazo Alejandra. (2022). Experiencias de discapacidad desde el enfoque de la movilidad: estudios de caso en el Sur de Chile. *Nueva Antropología*, en prensa.
- Solsona, D. A., & Verdugo, Wilson. (2022). Imaginarios sociales de la discapacidad intelectual en la Región de Magallanes, Chile: infantilización, dependencia e imposibilidad como configuradores de potenciales destinos. *Imagonautas: Revista Interdisciplinaria sobre imaginarios sociales*, (15), 33-50.
- Solsona-Cisternas, Diego (2021). Las movilidades como enfoque y sus herramientas metodológicas para el estudio experiencial-espacial de la “discapacidad”. *Quid 16. Revista del Área de Estudios Urbanos*, (15), 268-286.
- Solsona, Diego., Acuña, Belén y Núñez, Karen. (2021). Moverse con discapacidad “invisible”, cuerpos sintientes de mujeres con deficiencias viscerales en la Patagonia Chilena. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad (RELACES)*, 13(35), 49-62.
- Solsona, Diego y Flores, Melissa. (2020). “Participación ciudadana de personas con discapacidad y políticas públicas intersectoriales ofertadas por el Estado en la Región de Magallanes, Chile”. *Revista del CLAD Reforma y Democracia*, 77: 187-214. Disponible en: <https://clad.org/wp-content/uploads/2021/04/077-07-SF.pdf>
- Solsona, Diego, Verdugo, Wilson, Villa, Natalia, Riquelme, Vania, Vera, Paula. (2018). Imaginarios sociales sobre la discapacidad en la región de Magallanes, Chile., *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 12 (2), 95-108. Disponible en <https://www.intersticios.es/article/view/18433>
- Sosa, Mario. Enrique. (2012). *¿Cómo entender el territorio?* Editorial Cara Parens, Universidad Rafael Landívar.
- Stehlik, Daniela. (2017). Rurality, disability and place identity. In *Disability and Rurality* (pp. 69-80). Routledge.
- Stock, Mathis (2006), L’hypothèse de l’habiter poly-topique: pratiquer les lieux géographiques dans les sociétés à individus mobiles, *EspacesTemps.net*, Recuperado de <http://espacestemp.net/document1853.html>.
- Strauss, Anselm. L. & Corbin, Juliet. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* (1. ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.
- Subsecretaría de Desarrollo Regional y Administrativo (SUBDERE) Gobierno de Chile. 2019. *Informe listado de comunas susceptibles de ser propuestas como zonas rezagadas en materia social*. <http://www.zonasrezagadas.subdere.gov.cl/files/Informe%20Comunas%20Susceptibles%20Zonas%20Rezagadas.pdf>
- Subsecretaría de desarrollo regional y administrativo (SUBDERE) Gobierno de Chile (2018). *Diagnóstico nacional y regional sobre generación y eliminación de residuos sólidos domiciliarios y asimilables*. Disponible en <http://www.subdere.gov.cl/sites/default/files/documentos/4.15%20Regi%C3%B3n%20de%20Los%20Lagos%20Agosto%202018.pdf>

- Sullivan, Corinne. T., Coe, Georgia., Spurway, Kim., Briskman, Linda., Trewellyn, Williams., Leha, John., & Soldatic, Karen. (2022). Mobility Tactics: Young LGBTIQ+ Indigenous Australians' Belonging and Connectedness. *Journal of Global Indigeneity*, 6(1), 36064.
- Tapia, Silvia. (2018). No me agrada viajar. Moverse en la ciudad como desafío cotidiano para jóvenes de barrios populares de Buenos Aires. *Última Década*, 48: 201-233. Doi: <https://doi.org/10.4067/S0718-22362018000100201>
- Ther Ríos, Francisco. (2012). Antropología del territorio. *Polis. Revista Latinoamericana*, (32).
- Toboso Martín, Mario (2017). Capacitismo, en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.): *Barbarismos queer y otras esdrújulas*. Barcelona. Ed. Bellaterra. 2017. Páginas 73-81. Disponible en <https://www.legisver.gob.mx/equidadNotas/publicacionLXIII/CapacitismoBarbarismosqueer.pdf> (Versión Pre-print).
- Tolentino Tapia, Gabriel. (2016). *Movilidad cotidiana de personas con discapacidad física y la producción de representaciones sociales sobre la metrópoli de la Ciudad de México*. Tesis de Maestría en Ciencias Sociales, Universidad Nacional Autónoma de México. Disponible en <http://ilitia.cua.uam.mx:8080/jspui/bitstream/123456789/190/1/Tolentino%20Tapia%2c%20Gabriel.pdf>
- Torres Dávila, María. Soledad. (2004). *Género y discapacidad: más allá del sentido de la maternidad diferente*. FLACSO Sede Ecuador.
- Tuan, Yi-Fu, (1974), *Topophilia*. New Jersey; Prentice-Hall.
- Urry, John. (2000). Mobile Sociology. *British Journal of Sociology* 51: 185–203.
- Velázquez, Maximiliano (2017). Derecho a la movilidad. En *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina* editado por Paola Jirón; Dhan Zunino Singh; Guillermo Gucci. - 1a. ed. – Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- Venturiello, María Pía, & Carolina, Ferrante. (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. *Apuntes*, 45(83), 91-121. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.21678/apuntes.83.918>
- Venturiello, María. Pía (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- Venturiello, María. Pía. (2013). Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales. VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.aacademica.org/000-076/183.pdf>
- Vincent-Geslin, Stephanie et Authier Jean Yves. (2015). Les mobilités quotidiennes comme objet sociologique. *Cahiers de recherche sociologique*, 59-60: 79–97. <https://doi.org/10.7202/1036787ar>

- Wästerfors, David. (2020). Required to be creative. Everyday ways for dealing with inaccessibility. *Disability & Society*, 36(2), 265-285. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1720610>
- Winance Myriam, (2007). Dépendance versus autonomie... De la signification et de l'imprégnation de ces notions dans les pratiques médico sociales. Commentaire. *Sciences sociales et santé*, 25(4): 83-91.
- Worth, Nancy. (2013). Visual Impairment in the City: Young People's Social Strategies for Independent Mobility. *Urban Studies* 50: 574–586.
- Zubiría, Blas. (2012). Ciudadanos invisibilizados: discapacidad y política pública en Barranquilla (Colombia). Reflexión sociológica sobre los movimientos sociales a partir de un estudio de caso". *Revista Colombiana de Sociología*, 35(2): 141- 160.
- Zunino, Dhan; Giucci, Guillermo y Jiron, Paola. (2017). *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, Editorial, Biblos.

ANEXOS

Instrumentos

1. PAUTA DE CARACTERIZACIÓN SOCIODEMOGRAFICA DE PARTICIPANTES

1. GÉNERO	Hombre (1)	Mujer (2)	Otro (3) ¿Cuál?
------------------	------------	-----------	--------------------

2. Tiempo residencia en la isla/sector	Oriundo (Nacido y criado...)	Más de 10 años	Entre 5 y 9 años	Entre 1 y 4 años
	(1)	(2)	(3)	(4)

3. EDAD ___ AÑOS

4. Nivel de escolaridad	
Básica incompleta	(1)
Básica completa	(2)
Enseñanza media incompleta	(3)
Enseñanza media completa	(4)
Enseñanza en Centros de Formación Técnica incompleta	(5)
Enseñanza en Centros de Formación Técnica completa	(6)
Enseñanza técnico profesional incompleta	(7)
Enseñanza universitaria incompleta	(8)
Enseñanza universitaria completa	(9)
Estudio de Postgrado	(10)
Sin educación formal	(11)
NS/NR	(0)

5. El último año escolar (escuela/colegio/liceo) que Ud. cursó, ¿lo hizo en un Establecimiento de tipo...?

Municipalizado	(1)
Particular	(2)
Particular Subvencionado	(3)
Otro. Especificar.....	(4)
Nunca asistió	(5)
NS/NR	(0)

6. ¿Podría decirme la Religión o Iglesia a la que Ud. se siente más cercano?

Católica	(1)
Evangélica	(2)
Mormona	(3)
Otra Iglesia: Especificar.....	(4)
Otra Religión: Especificar...	(5)
Ninguna	(6)
NS/NR	(0)

7. ¿Cuál de las siguientes alternativas define su actual Estado Civil?

Casado (a)	(1)
Soltero (a)	(2)
Viudo (a)	(3)
Divorciado(a)	(4)
Separado (a) de hecho	(5)
Conviviente	(6)
Unión Civil	(7)
NS/NR	(0)

8. ¿Cuál de las siguientes alternativas representa mejor la actividad **en la que Ud.** ocupa la mayor parte de su tiempo?

Estudia	(1)
Trabaja	(2)
Dueña de casa	(3)
Jubilado (a)	(4)
Montepiado (a)	(5)
Cesante y busca trabajo	(6)
Hace trabajos esporádicos	(7)
No trabaja ni estudia	(8)
NS/NR	(0)

9. Del siguiente listado de **actividades laborales**, ¿cuál de ellas representa mejor su **OCUPACIÓN** o actividad?

INDEPENDIENTE	-----
Profesional (Abogado, Arquitecto, Médico, etc.)	(1)
Dueño / socio de una empresa mediana	(2)
Dueño / socio de una pequeña empresa (de 10 a 50 empleados)	(3)
Dueño / socio de una microempresa o comercio	(4)
Trabajador por cuenta propia (desempeña algún oficio)	(5)
DEPENDIENTE	-----
Profesional empleado	(6)
Nivel gerencial	(7)
Personal administrativo / empleado oficinista	(8)
Operador manual / obrero	(9)
Cesante	(10)

NS/NR	(0)
-------	-----

10. ¿Cuáles son sus ingresos mensuales?

Menos de \$100.000
Entre \$100.000 y \$300.000
Entre \$300.000 y \$500.000
Entre \$500.000 y \$1.000.000
Más de \$1.000.000

11. ¿Se siente identificado o perteneciente a alguna etnia? ¿Mapuche u otra?

2. CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR Y DISCAPACIDAD

12. ¿Con cuántas personas vive usted en su hogar? y ¿Qué relación tienen con usted? (familia, pareja, cuidador, amigos, etc.)

13. ¿Qué tipo de discapacidad tienes?

14. ¿Tienes certificado de discapacidad? ¿Cómo hiciste para obtenerlo? ¿Para qué lo usas?

15. ¿Qué tratamientos requiere tu discapacidad?

16. ¿Utiliza usted algún tipo de ayuda técnica o tecnología asistiva para desplazarse? (silla de ruedas, bastones, audífonos, aplicaciones móviles, etc.). ¿Desde cuándo la tiene? ¿A qué edad la recibió? y ¿Para que la usa?

17. ¿Dónde te atiendes? ¿Por qué te atiendes ahí?

18. ¿A dónde viajas y cuántas veces?

19. ¿Cuánto gastas?

3. TRAYECTORIAS DE MOVILIDAD

Sesiones de entrevistas semi-estructuradas

Ejes temáticos: No se plantean como preguntas cerradas, sino como módulos de conversación que abarquen los siguientes temas;

Etapa vital	Preguntas a plantear
Infancia	¿Recuerda usted sus primeros viajes? ¿Hacia dónde iba y por qué motivos? ¿Viajaba acompañado? ¿Con quiénes? ¿En qué modos de transporte se desplazaba? ¿Cuáles eran las dificultades u obstáculos encontrados para poder moverse? ¿Hizo viajes fuera de la región o el país? ¿Por qué motivos? Relate acerca de esta experiencia. ¿Cómo valora o que sentimientos tiene con respecto al lugar donde vive? ¿Hiciste algún viaje que consideras inolvidable, del cual tienes buenos recuerdos?
Adolescencia	Cuando ya cumplió 15 años (por ejemplo, etapa del liceo) ¿Cambiaron sus destinos de viaje? ¿Hacia dónde viajaba? ¿Lo hacía de manera independiente? ¿Hay lugares a los cuales usted viajaba frecuentemente? Y estos ¿Tuvieron o tienen algún significado para usted? ¿Considera usted que, en su adolescencia o juventud, tuvo más movilidad que en su infancia? ¿Fue a más lugares y de forma independiente? ¿Cuándo certificó su discapacidad? ¿Recibió alguna ayuda técnica?
Adulthood	Actualmente, relate acerca de sus experiencias de movilidad ¿Cuáles son tus viajes más habituales? ¿Por qué motivos? ¿Con quién se mueve? ¿En qué modo de transportes?, con el paso del tiempo ¿Ha aumentado la cantidad de lugares hacia los cuales usted viaja? ¿Se siente independiente? ¿Hay lugares a los que ya no puede ir? ¿Cuáles son los principales obstáculos o barreras para poder moverse? ¿Cuáles son tus rutinas de movilidad? ¿Cuáles son las oportunidades que encuentra para desplazarse?

3. 1. SOBRE EL TERRITORIO ¿Te gusta vivir aquí?

- ¿Qué significado tiene para usted el lugar en el que vive? ¿Qué emociones, sentimientos, recuerdos le produce su isla/sector?

- ¿Cómo era el lugar en donde usted vive durante la época de su infancia y adolescencia? ¿Qué recuerdos tiene?

- ¿Qué cosas han cambiado en el lugar en donde vive? ¿Han llegado más servicios públicos o comercio? Por ejemplo: Posta rural, escuelas, almacenes, etc. ¿A qué cree que se deben estos cambios? ¿Estos cambios son positivos o negativos?
- ¿Cómo era y como es actualmente la infraestructura de transportes en su isla/sector? Por ejemplo: ¿Han pavimentado los caminos? ¿Existe transporte público subsidiado (Lanchas/autobuses)? ¿Hay más frecuencia de transporte público en su isla/sector?
- ¿Qué importancia tiene para usted su casa ¿hogar o domicilio?
- ¿En qué lugar desarrolla usted la mayor cantidad de actividades de su vida cotidiana?

4. PRÁCTICAS Y ESTRATEGIAS DE MOVILIDAD

20. Cuando viaja, ¿qué modos y medios de transporte utiliza con mayor frecuencia? (Terrestre, marítimo aéreo y buses, lanchas, embarcaciones, etc.) Intermodalidad.
21. Cuando viaja, ¿lo hace solo o acompañado? ¿Con quiénes? En el caso de viajar acompañado (a) ¿Qué rol o función cumplen sus acompañantes, antes y durante el viaje?
22. ¿Cuáles son los lugares a los que más viaja y por qué motivos?
23. ¿Hay algún lugar que usted no conozca y le gustaría ir?
24. ¿Cómo sortea las dificultades, barreras u obstáculos que se le presentan a la hora de moverse?
25. ¿Cuándo se mueve o se desplaza, siente alguna incomodidad por sentirse observado (a), malestar emocional o dolor corporal?

5. COMPETENCIAS Y TIPOS DE INDIVIDUOS

26. ¿Considera usted que su estado físico y su salud le permiten desplazarse sin mayores problemas?
27. ¿Conoce usted bien el territorio (localidad/isla/sector) en el que vive? ¿Sabe dónde se encuentran los servicios como por ejemplo la posta, la escuela, el negocio más cercano de la isla/sector, el embarcadero, la rampa, el paradero de buses, etc.?
28. ¿Conoce usted las mejores rutas o caminos para desplazarse dentro de su isla/sector?
29. ¿Cuenta usted con los recursos económicos para poder elegir los lugares hacia donde quiere moverse?
30. ¿Cuenta usted con redes de apoyo, familiares, amigos, pareja o cuidadores que le ayuden a gestionar sus movilizaciones, viajes o desplazamientos?
31. ¿Qué importancia tiene para usted la ayuda de sus familiares, vecinos y amigos para poder viajar (moverse)?
32. En algunas oportunidades, ¿ha sido trasladado por una ambulancia, vehículo municipal u otro para alguna actividad específica? Por ejemplo: citas médicas, participación ciudadana, talleres, actividades culturales, deportivas u otras.
33. ¿Cuenta usted con internet, teléfono móvil u otro tipo de tecnologías digitales que le permitan estar conectado e informado de lo que pasa en el mundo, que le permita conocer otros lugares a través de imágenes o videos, y que además le ayuden a planificar sus movilizaciones o viajes?
34. ¿Cuenta usted con ayudas técnicas, tecnologías asistivas o aplicativos móviles que le ayuden a planificar y gestionar sus movilizaciones o viajes?
35. ¿Recibe usted alguna ayuda del Estado a través del Servicio Nacional de la Discapacidad u otra institución?
36. ¿Recibe usted ayuda del municipio a través de su oficina comunal de la discapacidad? por ejemplo una ayuda técnica, subsidios en pasajes, transporte preferente, etc.
37. ¿Ha recibido algún tipo de ayuda por parte de los profesionales o funcionarios municipales o de otra repartición pública?
38. ¿Qué entiende usted por accesibilidad?
39. ¿Qué entiende usted por inclusión?
- ¿Qué medidas o acciones usted propondría para mejorar la accesibilidad y permitir la movilidad de las personas con discapacidad en su isla/sector? o ¿Qué hace falta para mejorar las experiencias de movilidad?
- ¿Si pudieras soñar con algo imposible con respecto a este tema, que sería?

¿Cómo crees que será tu futuro, el de tu familia y el de tu isla/sector?

6. PAUTA ETNOGRAFÍA MÓVIL

Aspectos generales:

- Fecha:
- Hora de inicio:
- Hora de finalización:
- Lugar de salida:
- Lugar de llegada:
- Paradas entre medio:
- Propósito del viaje:

¿Hubo más de una forma de movilidad?

¿Cómo eran las condiciones meteorológicas (clima)?

¿Viajaba solo/a o acompañada/o?

Enfatizar en el relato: cómo vestía la persona, qué llevaba, cuál era su ánimo, de qué cosas se hablaron, eventos del trayecto, cuáles son los lugares por los que se desplazaron, cuáles son las sensaciones del investigador, etc.).

-PRE-VIAJE: Llegada al domicilio del (a) participante. Aplicación de breve entrevista antes del viaje.

¿Cómo te preparas para viajar? ¿Con cuántos días de anticipación? ¿Qué sensaciones y expectativas tienes? ¿Qué emociones o sentimientos te provoca tener que viajar? ¿Preferirías evitar este viaje?

-Observar el primer entorno ¿Hay iluminaria?, identificar los tipos de transportes utilizados, caracterizar a los acompañantes (en el caso que los hubiera), vestimenta, etc.

-DURANTE EL VIAJE:

- ¿Qué ocurre en el lugar? ¿Cómo es: materialidades, personas, emociones, rutinas, actividades, diálogos, voces, ruidos, olores, colores, etc.? ¿Cuáles son las primeras impresiones?

- ¿Cómo interactúan las demás personas con él (la) participante?

- ¿Cuáles son las políticas y relaciones de poder que aquí se recrean?

- ¿Cómo se mueven las personas en este lugar? ¿Quiénes pueden moverse y quienes no?

PREGUNTAS DIRIGIDAS AL (LA) PARTICIPANTE

- ¿Este lugar te resulta atractivo o no te gusta? ¿Te provoca comodidad/incomodidad u otras sensaciones?

- ¿Te sientes más libre y móvil al estar haciendo un viaje? ¿Te sientes más independiente? ¿Estás disfrutando el viaje?
- ¿Tienes frío o calor?
- ¿Sientes cansancio, fatiga, dolor o malestar físico mientras viajas?
- ¿Te provoca miedo viajar, o alguna sensación parecida?

LLEGADA AL LUGAR DE DESTINO: Preguntas dirigidas al participante

- ¿Hasta dónde fue el viaje?
- ¿Cuántas horas duró?
- ¿Por qué lugares pasaron?
- ¿Cómo era la infraestructura de transporte? ¿Cómo era el bus, la lancha y otro?
- ¿Cómo te sientes ahora que hemos llegado? ¿Se han transformado tus emociones?
- ¿Te sentiste bien durante el viaje? ¿Tuviste alguna situación desagradable?
- ¿Algo en especial que te haya pasado y quieres compartirlo?