

# **Moverse sintiendo: Cuerpos con discapacidad invisible, emociones y afecciones en personas con discapacidad visceral.**

Diego Alfredo Solsona Cisternas.

Cita:

Diego Alfredo Solsona Cisternas (2019). *Moverse sintiendo: Cuerpos con discapacidad invisible, emociones y afecciones en personas con discapacidad visceral*. XXXII Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología. Asociación Latinoamericana de Sociología, Lima.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-030/2615>



## **Moverse sintiendo: Cuerpos con discapacidad invisible, emociones y afecciones en personas con discapacidad visceral.**

Diego Alfredo Solsona Cisternas<sup>1</sup>

### **Resumen**

El siguiente escrito se erige como una propuesta por comprender las experiencias de movi­lidades de 3 mujeres con discapacidad visceral (PcDV de ahora en adelante) en el sur de Chile. La discapacidad visceral se produce por afecciones a las funciones, sistemas y estructuras de órganos internos del cuerpo, generando en la persona un impedimento para desarrollar su vida, a pesar de no tener deficiencias físicas, sensoriales y mentales evidentes (OMS, 2001). No obstante, el Estado Chileno no reconoce legislativamente esta discapacidad, y el resto de la sociedad también tiene dificultades para reconocerla, ya que no se observa en la superficie fenotípica del cuerpo. En este estudio indagamos en los significados que las personas le otorgan a su condición, a través del lente de las movi­lidades. Utilizando la técnica etnográfica de som­breo, las acompañamos en sus trayectos cotidianos y las entrevistamos, registrando las sensaciones, performatividades corporales y sentidos que emergen en sus desplazamientos, identificando también las estrategias a partir de las cuales los individuos enfrentan sus movi­lidades y su propia condición de discapacidad.

### **Palabras clave**

Discapacidad visceral; Cuerpos y emociones; Movilidades y Performances.

### **Introducción, discapacidad, cuerpo y sensaciones**

La discapacidad es un constructo conceptual al mismo tiempo que una experiencia vital encarnada de quienes son etiquetados bajo los rótulos y estigmas asociados a esta condición (Imrie 2000; Goffman, 2001). Es igualmente una categoría científica clasificadora de sujetos (Oliver, 1990), y que se constituye como una condición definitoria de los individuos que la portan.

La definición oficial de la discapacidad (OMS, 2001) enfatiza en su perfil médico e individual, independiente de los matices que consideran a las barreras ambientales y sociales como causantes de la discapacidad, aun se concibe a las personas con discapacidad como sujetos vulnerables, dignos de conmiseración y susceptibles de ser auscultados por los especialistas ilustres en la materia, quienes investidos por su poder-saber (Foucault, 2007) se arrojan por excelencia la tarea de la intervención. Esta es



justamente la lógica del modelo médico, el cual considera que la discapacidad opera como una enfermedad o patología, remarcando su carácter individual y basándose en argumentos monobiológicos para explicarla, además, trata a los cuerpos como objetos de rehabilitación, en aras de recuperar funcionalidad. Esto actúa como estrategia de dominación y normalización, siempre dentro del marco capitalista de producción, donde algunos cuerpos sirven y otros son prescindibles. (Scribano, 2008; Foucault, 2007).

Como respuesta al modelo médico emerge el modelo social, este apunta a que las causas de las discapacidades son preponderantemente sociales, es decir, las limitaciones existen producto del diseño ambiental creado por la propia sociedad (Palacios, 2008; Oliver, 1990). También pone de relieve las capacidades de la persona, atenuando las deficiencias, esto implica deconstruir conceptualmente la discapacidad graduada por las ideas de aceptación e inclusión.

A pesar de la existencia del modelo social, y en donde las disciplinas de las ciencias sociales “irrumper” en relación a un objeto de estudio que pareciera tener su domicilio epistemológico en el campo médico o de la salud, una de las grandes críticas a este modelo es que ha olvidado o prescindido del “cuerpo” como categoría fundamental de análisis (Ferreira, 2008). Comprender la discapacidad es una tarea que convoca “el retorno del cuerpo” como lugar donde habita la discapacidad. Scribano (2008) plantea que si queremos comprender los modos de dominación en una sociedad, es necesario examinar como esta “marca a sus cuerpos”. También, afirma Le-Breton “las PcD son “objetivamente marginales” están fuera de la vida colectiva por sus dificultades para desplazarse y por las infraestructuras generalmente mal adaptadas” (2002, p.77). Igualmente, Bourdieu (1998) remarca en el “capital global” involucrado en el cuerpo de un sujeto; la forma en que se lleva, la comodidad, su exposición pública, son elementos que determinan su legitimidad

El cuerpo es una realidad física y material insoslayable, en él se inscriben las circunstancias sociales y la “soportabilidad social” (Scribano, 2008), podríamos decir que no existe discapacidad sin un cuerpo que la contenga (Imrie, 2000). También es el objeto de los prejuicios y estigmas que extienden el resto de las personas que no tienen discapacidad sobre cuerpos “anormales” (Miguez, 2012).

Algunos autores (Miguez, 2012; Scribano, 2007) plantean la existencia de dispositivos reguladores de sensaciones, estos mecanismos alinean las acciones, percepciones y sentimientos de las personas. Es por esto que la construcción de identidades y la producción y reproducción de la vida cotidiana, están mediadas por la etiqueta de la



diferencia en las personas con discapacidad, aunque en el caso de las PcDV, las fronteras delineadas entre normalidad y anormalidad, eventualmente son más difusas por la ausencia de rasgos o marcas que hagan reconocible su discapacidad. Una de las tipologías que propone Scribano (2002) con respecto a los cuerpos, es la de “cuerpo subjetivo”, el cual se materializa en individuos concretos que se perciben y son percibidos en su singularidad, lo que tiene como resultado que la configuración social de la identidad está dada no sólo por el “cómo” este cuerpo subjetivo se percibe en su concreción particular, sino, también, en cómo es percibido por el cuerpo social (Scribano, 2007). Para las PcDV, las posibilidades de dotar de sentido existencial sus proyectos de vida, están condicionadas por sus cuerpos, que son el “umbral de entrada” de sus identidades (Scribano, 2002). Sin embargo, insistiendo en la idea que la discapacidad visceral es invisible, esa auto-percepción y percepción de los demás, se ensombrece ante la presencia de un cuerpo que en apariencia no porta deficiencias evidentes que “comuniquen” la diferencia, por lo tanto las PcDV no encarnan esa simbología impuesta y devaluada de los “cuerpos anormales” (Miguez, 2012).

Por otro lado, es relevante remarcar que la relación cuerpo/emoción es indisociable (Scribano, 2007) y que se entiende mejor en clave de sensaciones. Estas son percibidas por el cuerpo y experimentadas diferenciadamente por cada persona. Quienes portan una discapacidad deben realizar un esfuerzo mayor para llevar adelante sus proyectos de vida y cumplir con las expectativas sociales, ya que están expuestos a situaciones de estigmatización social por el miedo a lo desconocido que podrían suscitar, además, tienen percepciones de peligro más intensas y recurrentes. En el marco de la experiencia espacial de “moverse” surgen diversas sensaciones que pueden ser; subjetivas, como por ejemplo; sentir miedo, angustia, ansiedad, etc; también físicas, es decir, cambios en el estado corporal, taquicardia, sudoración, etc; y, finalmente cambios conductuales; hiperactividad, agitación, parálisis, etc. (Galindo, 2011).

#### Movilidades como lente de aproximación a la discapacidad visceral

Asumiendo que la discapacidad visceral no se reconoce visualmente, podemos decir que es “sentida” en los cuerpos y comunicada en los discursos. En este sentido, sugerimos que las movilidades como enfoque de estudio, permiten filtrar la experiencia de portar una discapacidad visceral, y que a través de ellas podemos registrar; sensaciones, materialidades y espacialidades involucradas en sus desplazamientos. Observar un “cuerpo en movimiento” puede contribuir a comprender el carácter relacional y subjetivo a partir del cual se construye y encarna la condición de



discapacidad. Además, las movilidades son importantes en la vida cotidiana de las personas, promoviendo el acceso a diversos lugares y actividades.

Según Jirón e Imilan (2018) las movilidades involucran mucho más que los desplazamientos de las personas para cumplir con actividades de tipo funcionales, la movilidad como enfoque trata de observar prácticas cotidianas, en especial aquellas en movimiento, esto permite comprender fenómenos sociales más amplios como por ejemplo la discapacidad.

Teniendo en cuenta, que las movilidades construyen los espacios de la vida social, caracterizados por las fracturas, la segregación y agregaciones comunitarias (Le Breton, 2004), debemos observar las movilidades como experiencias y prácticas a nivel subjetivo que conjugan deseos, necesidades y competencias para realizarlas (Gutierrez, 2009).

De esta forma, las movilidades como practicas encarnadas, involucran performances (formas de moverse) y estrategias para enfrentar las restricciones de movilidad (Thrift 1986; De Certeau, 1996; Imilan 2017). También, en el caso de las personas con discapacidad, las sensaciones de miedo e inseguridad pueden conducir a que la persona “no realice un desplazamiento” (Cadestin, et.al, 2013), lo cual tiene como efecto una disminución de sus movilidades, y por ende dificultades para establecer relaciones y mantener sus redes sociales (Venturiello, 2013).

### **Formulación del problema**

Los estudios en discapacidad desde las ciencias sociales, observan realidades de personas con discapacidades ampliamente reconocidas, en cierto sentido, este reconocimiento se basa en las representaciones sociales inscritas en los “cuerpos visibles” de las personas. Entiéndase por discapacidades “reconocidas” aquellas observables fenotípicamente e identificables en los cuerpos mientras se interactúa espacialmente, por ejemplo; una persona con discapacidad física-motora es identificada por usar una silla de ruedas, las personas sordas son registradas por comunicarse en lenguaje de señas, etc. Pero ¿Qué ocurre cuando queremos inquirir en un tipo de discapacidad que no se reconoce fenotípicamente, ni tampoco aplica en las clasificaciones oficiales hechas por el Estado?

A pesar que en Chile se promulgó en el año 2010 la Ley 20.422 que garantiza la inclusión social de las personas con discapacidad, esta, no considera en ningún tipo de apartado la discapacidad visceral, excluyendo a este grupo del acceso a derechos



sociales y beneficios de programas públicos. Esto no es menor, pensando que el Estado, entendido como aquella institución investida del monopolio de la violencia simbólica legítima (Bourdieu, 2014), crea elementos de realidad social, y más interesante aun, “fabrica” a sujetos sociales a partir de las clasificaciones oficiales que establece (Barozet y Mac-Clure, 2014).

En este sentido, Ferreira Y Toboso-Martin (2014), plantean que la experiencia subjetiva de la discapacidad se configura a partir de un cuerpo emocionalmente movilizado en búsqueda permanente de reconocimiento. Inferimos que las PcDV tienen serias dificultades para ser reconocidas, a diferencia de las otras discapacidades que ya se encuentran rotuladas e identificadas por rasgos y marcas indelebles en sus cuerpos. También sugerimos que al igual que otras personas con discapacidad, tienen movibilidades diferenciadas (Middleton y Byles, 2019), definidas por el cansancio, la vergüenza y la incomodidad, lo que induce efectos negativos en sus opciones de interactuar socio-espacialmente.

### **Metodología**

Para este estudio realizamos etnografías móviles (sombros) y entrevistas a 3 mujeres con discapacidad visceral, durante los meses de octubre a diciembre del año 2018, en la ciudad de Punta Arenas al extremo sur de Chile. Los sombros consisten en moverse con las personas o “viajar con ellos (as)”, lo que implica un acto de co-presencia, que permite captar lo que “ocurre” en el movimiento, registrando materialidades, sensaciones, redes de apoyo (con quienes se mueven), lugares de destino, significados, etc; (Jirón, 2011). Las entrevistas nos permitieron aprehender discursivamente, los sentidos y significados involucrados en las experiencias de movilidad, en algunas de estas entrevistas también participaron sus familiares. Se resguardaron los aspectos éticos que garantizan el respeto por la dignidad y el anonimato de nuestras participantes, los datos presentados cuentan con su autorización a través de la firma de consentimientos informados.

### **Resultados**

Nuestro primer caso es una mujer de 53 años (P1) que se ocupaba como profesora de educación básica en un establecimiento público. Con el paso del tiempo, según relata, comienza a experimentar ciertas molestias físicas, que fueron aumentando paulatinamente. Después de la realización de exámenes médicos, la diagnostican con fibromialgia, patología que se caracteriza por un dolor muscular crónico de origen



desconocido, acompañado de otros malestares. Ella vive con su pareja y una de sus hijas quienes constituyen su principal red de apoyo. Realizamos con ella un “sombreo”, el cual consistió en un viaje desde su hogar a uno de los centros comerciales más concurridos de la ciudad, finalizando con el retorno a su hogar.

Antes de salir la entrevistamos. Nos comenta que al tener que hacer un desplazamiento fuera de su hogar, suele ocupar el menor tiempo posible. Igualmente nos relata que la emisión del diagnóstico de fibromialgia genera un quiebre en su trayectoria biográfica y la interrupción de sus rutinas cotidianas.

*“Yo estoy más lenta de lo que era, pero realmente es terrible, es cómo viendo que toda tu vida se ha ido transformando” (...) trato de no hacer los trámites, generalmente ya esas cosas la hace mi hija o él (su pareja) (Fragmento entrevista, P1).*

Ella también refiere que evita las salidas a espacios públicos, y que cuando lo hace, procura estar siempre acompañada. Agrega que prefiere no hacer actividades que impliquen un esfuerzo físico-corporal porque sabe de los efectos que esto puede producir en su salud. Esto significa que su vida actualmente está confinada a un relativo encierro o refugio doméstico, y que además, ha perdido toda motivación personal para realizar actividades.

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

*Durante el trayecto, observamos que se transporta en vehículo particular, manejado por su pareja, usa ropa cómoda estilo deportivo, viaja con un bolso que carga sobre uno de sus hombros y en ocasiones, lleva su teléfono móvil en una de sus manos. Al bajar del automóvil, va acompañada de su pareja con quien camina de la mano, durante los primeros minutos del trayecto, fue necesario que se apoyara en una isla de productos que le permita descansar el cuerpo. Luego de un tiempo caminando, necesita buscar un espacio para sentarse (Fragmento diario de campo, P1).*

Como pudimos constatar, las movilidades de P1 se caracterizan por la dependencia (viajar con otros), por la lentitud, por la “evitación” de desplazamientos tanto de actividades funcionales como otras de ocio y socialización. Además, se observa la irrupción de cambios corporales como; sudoración, agitación, falta de aire, etc; y por la ejecución de performances, por ejemplo apoyarse en islas de productos para acomodar



el cuerpo. Finalmente la entrevistada refiere sentir frustración, tristeza y rabia, sensaciones asociadas al desconocimiento y la falta de empatía y comprensión que tienen los demás de su propia discapacidad.

Nuestro segundo caso es una mujer de 27 años P2, que trabaja como psicopedagoga y adiestradora de perros simultáneamente. Ella padece una patología llamada Disautonomía Sincope Vasovagal, que se caracteriza por frecuentes desmayos debido a la desregulación de algunas funciones orgánicas como el pulso, la respiración, la presión arterial, etc. Esto la ha impactado considerablemente, pero principalmente en su vida afectiva y social. Durante la entrevista previa al viaje que realizamos con ella, nos cuenta que una de las situaciones que más la irrita, es el desconocimiento de su enfermedad, incluso sus propios familiares que conocen el diagnóstico no creen en su gravedad.

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

Al igual que P1, el avance de su enfermedad ha ido cambiando su historia de vida, teniendo que interrumpir algunas actividades significativas, perdiendo amistades y asumiendo que algunas actividades que eran realizadas frecuentemente, ahora se vuelven esporádicas, por ejemplo, salir a fiestas y compartir con amigos se ha convertido en una práctica discontinua.

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

*Tambien realizamos un sombreeo con ella. El trayecto se realiza desde su domicilio de un nivel, descrito como un lugar amplio, algo desordenado y caracterizado por la presencia de mascotas (perros). Primeramente, ella se dirige en su auto particular el cual conduce sin inconvenientes, para llevar a cabo su rutina de trabajo (...) el lugar donde se realiza la actividad son las canchas de basquetbol ubicadas en la costanera de la ciudad. Cuando se baja del auto se pone una mochila que carga en ambos hombros y a medida que transcurre el tiempo, una de las tiras desciende por su brazo, siguiendo su actividad. Mientras avanza, su zancada al caminar se volvía más lenta, torpe y tosca, no obstante, con mucho entusiasmo realiza su clase, se desplaza con todo el ímpetu que puede (...)*



*en un momento se sienta con las piernas dobladas, solía tener el teléfono móvil cerca de ella, distrayéndose en ocasiones. Usa ropa cómoda y holgada, acompaña su relato fumando un cigarro cada diez minutos aproximadamente. Cuando termina la actividad y producto del cansancio “arrastra los pies”, sus pasos son más lentos y las extremidades inferiores caen con mayor rapidez ante cada movimiento (Fragmento diario de campo, P2.)*

Las movi­lidades de P2 se explican por los desplazamientos de un cuerpo invisibilizado socialmente, que siente cansancio e incomodidad, que se mueve con la incertidumbre constante de un posible desmayo. Por otro lado aparece la rabia como una sensación recurrente ante la negación de derechos en lugares públicos, donde no le dan la preferencia y atención que se le debe, además, su propia familia, parece no entender la magnitud de la patología. Vale destacar, que ella encuentra en su trabajo como adiestradora de perros, una inspiración importante para “desplazarse”, si bien evade exponerse en lugares grandes, le gusta salir para trabajar con las mascotas, esta actividad genera en ella sensaciones positivas que contribuyen a disminuir los efectos negativos generados por su enfermedad.

Nuestro último caso P3 es una estudiante de enfermería de 22 años que fue diagnosticada con el Síndrome Hemolítico Urémico Atípico, enfermedad provocada por un fallo en el sistema inmune primario y que puede causar daños severos en cualquier órgano vital, esto deviene en una baja en sus defensas inmunológicas, haciéndola susceptible a diversas enfermedades, además, los costos del tratamiento médico son tan elevados que han investido a esta patología como la “más cara del mundo”. Ella ha vivido con esta enfermedad desde los 4 años, interiorizándola y aceptándola parcialmente.

Durante la entrevista nos relata que no le gusta hablar mucho de su enfermedad, para evitar que piensen que se está victimizando o dramatizando con respecto a su condición, destacando en que esta es una discapacidad invisible.

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



También expresa que a pesar de que son sus derechos, siente vergüenza de hacer uso de los derechos que le corresponden y prefiere evitarlos, como por ejemplo; usar cajas preferenciales en los supermercados, asientos exclusivos en el transporte público, pedir una silla de ruedas, etc. Piensa que hacer uso del ejercicio de sus derechos podría provocar el juicio moral de las otras personas que mirarían con extrañeza que una joven aparentemente “sana” ocupe asientos preferenciales, además, le incomoda tener que argumentar y explicar la patología que tiene.

*“Cuando voy a algún lugar público, siempre pienso en usar los asientos preferenciales, pero no lo hago porque me mirarían feo (...) por ejemplo, ahora no es tan urgente pero cuando estaba en Santiago con todo esto y ahí si andaba mal, intentaron conseguirme una silla de ruedas en el mall; o cuando iba en el metro o en la micro mi mamá me obligaba a sentarme pero a mi igual me daba vergüenza, igual esperaba que nadie me dijera nada y si alguien decía algo íbamos a decir que tenía una enfermedad que me hacía tener que sentar” (Fragmento entrevista, P3).*

*Debido a los frecuentes viajes al hospital que debe realizar, la acompañamos en una de estas visitas. “Es un día nublado y con temperatura agradable. Comienza desde su domicilio casa habitación de dos niveles, amplia y luminosa, ubicada muy cerca de su destino, el Hospital Clínico de Magallanes. Se transporta por medio de un vehículo particular manejado por su madre. Aprovecha el viaje para maquillarse usando encrespadores de pestañas, espejo y máscara para pestañas. Lleva consigo una chaqueta negra, un bolso y una bufanda. Cuando ella se desplaza caminando no se nota ninguna dificultad, camina con rapidez y prolijidad, generalmente sonríe (...) llega a la sala donde le suministran una inyección, los profesionales ya la conocen, se sienta, le efectúan el procedimiento, descansa un momento, se pone de pie y regresa a su automóvil junto a su madre (Fragmento diario de campo, P3).*

Las movilizaciones de P3 son más frecuentes que las de las otras participantes, y están orientadas a lugares donde realiza actividades funcionales como ir al hospital o a la Universidad. No obstante, aunque sus movilizaciones son más recurrentes, ella es dependiente del automóvil y la conducción de su madre. Finalmente resaltamos que a diferencia de las otras participantes, proyecta una imagen de mayor optimismo, aceptación de su condición y motivaciones para moverse, esto se justifica en el hecho que ella fue diagnosticada a muy temprana edad, lo que le ha permitido “socializar” su enfermedad con mayor normalidad.

Discusión teórica y reflexiones finales



Para los 3 casos, podemos plantear que nos encontramos con cuerpos-subjetivos incómodos en medio de un contexto socio-espacial que invisibiliza su discapacidad, y no reconoce la sintomatología de las enfermedades. Esto se configura como un problema para la validación del cuerpo subjetivo (Scribano, 2007), si bien, las PcDV se auto perciben como discapacitadas, no son reconocidas por el cuerpo social, esto deviene en un permanente conflicto y una tensión ineludible a nivel individual, expresada en la permanente duda, entre comunicar su discapacidad o pasar desapercibidas mientras circulan por diferentes espacios.

El no ser reconocidas en los espacios públicos, promueve la aparición de diversas sensaciones tales como; vergüenza, frustración, rabia y miedo, y en algunos casos cambios corporales como; taquicardia, sudoración y otras, lo que va afectando gradualmente la realización de ocupaciones significativas (Galindo, 2011).

También se ha evidenciado que sus movilidades son “diferenciadas” y definidas por; la lentitud, la intermitencia, sus salidas son funcionales (ir al hospital, al trabajo, etc.), al mismo tiempo que dependen del uso de automóvil particular, y optan por moverse acompañadas de algún familiar o miembro de su red de apoyo. Como plantean Middleton Y Byles (2019), la independencia para moverse es un discurso prescriptivo de la modernidad, y en el contexto del ideario liberal, que promueve la autonomía de los cuerpos, se considera la dependencia como antítesis de la libertad. Estas mujeres ocasionalmente “evitan los desplazamientos”. Cuando un individuo percibe riesgo antes de desplazarse, es probable que su elección sea “no moverse” (Cadestin, et.al, 2013).

Para sortear las dificultades propias de la movilidad y la interacción espacial, los 3 casos ejecutan ciertas estrategias performativas (Imilan, 2017) tales como; viajar acompañadas, pausar sus desplazamientos para descansar, “arrastrar los pies”, etc. Estas se constituyen, parafraseando a De Certeau (1996) como “tácticas mínimas” de permanencia en los espacios.

Se demostró que en 2 de los 3 casos, se produce un quiebre biográfico, en sus rutinas, expectativas y proyectos de vida, lo que significa dejar de practicar actividades subjetivamente valoradas por ellas. Solo nuestra tercera participante ha absorbido de mejor forma su condición, probablemente porque recibió su diagnóstico a muy temprana edad. Cuando a las personas le declaran su enfermedad, los sujetos son conducidos a un nuevo itinerario de su vida cotidiana, en donde la elección de sus actividades, sus expectativas, anhelos y proyectos, ahora son permeados por una patología (Venturiello, 2013).



Para finalizar, sugerimos que estamos frente a cuerpos sintientes que son exhibidos en distintos espacios y lugares, y que se definen por la ausencia de su reconocimiento. Las estrategias performativas de las PcDV son formas para permanecer y resistir dentro de los espacios. Pausarse, apoyarse, descansar y otras, son maneras de ser/estar espacialmente. Estas mujeres transitan con cuerpos que sienten cansancio e incomodidad, y ellos mismos se constituyen como fronteras de sus movilizaciones, lo que reduce sus posibilidades de interactuar socialmente. A pesar de no ser reconocidas como discapacitadas, cuando se desplazan parecen estar conscientes de las limitaciones y obstáculos asociados a su discapacidad. Sus cuerpos se mueven con inseguridad y angustia, debido al desafío de tener que legitimar la diferencia de sus cuerpos cuando estas no son visibles. Finalmente, las 3 mujeres parecen construir un relato común de sus experiencias, caracterizadas por la movilización de cuerpos irremediamente discapacitados pero invisibles para la sociedad.

### Nota

<sup>1</sup> Universidad de Los Lagos, Chile. [diego.solsona@live.cl](mailto:diego.solsona@live.cl)

### Bibliografía

- Barozet, E y Mac-Clure, O. (2014). Nombrar y clasificar: aproximación a una epistemología de las clases sociales. *Cinta de Moebio*. (51), 197-215. DOI: <https://bit.ly/3qfgZ1T>
- Bourdieu, P. (2014): *Sobre el Estado. Cursos en el Collège de France (1989-1992)*. Barcelona, España: Anagrama.
- Bourdieu, P. (1998 [1977]). *La distinción*. Madrid, España: Taurus.
- Cadestin, Ch., Dejoux V. y Armoogum, J. (2013) *Mobilité et handicap: quelle perception du déplacement? Les déplacements: mobilité, handicap et perception Populations vulnérables, Néothèque*, pp. 131-159. Recuperado de <https://bit.ly/38zRuSR>
- De Certeau, M. (1996). *La invención de lo cotidiano I, Artes de Hacer*, México: Edición a cargo de la Universidad Iberoamericana.
- Ferreira, M. A. V. y Toboso Martín, M. (2014). "Cuerpo, emociones y discapacidad: La experiencia de un "desahucio" vital", en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpo, Emociones y Sociedad (RELACES)*, (14), 22-33. Recuperado de <https://bit.ly/35yCS4r>



Ferreira, M A (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Revista crítica de ciencias sociales y jurídicas*, 17 (1). Recuperado de <https://bit.ly/3oA7EkK>

Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la bio-política*, trad. Horacio Pons, Buenos Aires, Argentina: Fondo de cultura económica.

Galindo, M. (2011) ¿Podría ser la discapacidad un motivo de ansiedad? *Revista de autonomía personal*, pp. 54-59. Recuperado de <https://bit.ly/3oGX5fL>

Goffman, E. (2001) *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.

Gutiérrez, A. (2009) Movilidad o inmovilidad: ¿qué es la movilidad? Aprendiendo a delimitar los deseos. En: XV CLATPU, Buenos Aires. Recuperado de <https://bit.ly/3nFG5VO>

Imilan, W. (2017) "Performance" en Zunino, Gucci y Jiron comp. *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, (pp 147-153). Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos.

Imrie, R. (2000). Disability and discourses of mobility and movement. *Environment. Planning A* (32) 1641-1656. DOI: <https://doi.org/10.1068/a331>

Jiron, P e Imilan, W. (2018) *Moviendo los estudios urbanos. La movilidad como objeto de estudio o como enfoque para comprender la ciudad contemporánea*. *Revista del área de estudios urbanos Quid* 16 (10), 17-36. Recuperado de <https://bit.ly/38EOchc>

Jirón, P. (2011.) *On becoming the shadow*. En: Buscher, M y otros (eds.), *Mobile methods*, Routledge. Recuperado de <http://repositorio.uchile.cl/handle/2250/118194>.

Le Breton, D. (2002) *"La Sociología del Cuerpo"*, Buenos Aires, Argentina: Ediciones Nueva Visión.

Le Breton, E. (2004). *Nouveaux problèmes de mobilité, nouveaux acteurs? L'aide a la mobilité dans le secteur de l'insertion sociale et professionnelle*. En: Orfeuil, Jean Pierre comp. *Transports, pauvretés et exclusions. Pouvoir bouger pour s'en sortir*. La Tour d'Aigues (Francia): Editions de l'Aube.

Ley 20.422 (2010) *Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusion social de personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.leychile.cl/Navegar?idLey=20422>

Middleton J. and Byles, H. (2019) *Interdependent temporalities and the everyday mobilities of visually impaired young people*, *Geoforum*, (102), 76-85. <https://bit.ly/3oKSI3y>



Miguez, M.N. (2012) Discapacidad en lo social: Un enfoque desde las corporalidades en Almeida y Angelino comp. Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América latina (pp. 146-154). CLACSO. Recuperado de <https://bit.ly/2LjtD1b>

Oliver, M. (1990). The Politics of Disablement. Londres, Inglaterra: Macmillan Press.

Organización Mundial de la Salud. (2001) Clasificación internacional del funcionamiento. Recuperado de [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445\\_spa.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf)

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. CINCA. Recuperado de <https://bit.ly/38DWyG4>

Scribano, A. (2008). "Sensaciones, conflicto y cuerpo en Argentina después del 2001". Espacio Abierto, 17 (2), 205 – 230.