

# Biografías móviles de personas con discapacidad en territorios rurales del sur de Chile; hacia una tipología de sus movilidades



Diego Solsona-Cisternas

Universidad de Los Lagos, Osorno, Chile.

Agencia Nacional de Investigación Social y Desarrollo, Chile.

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7958-1295>

*Recibido: 30 de septiembre de 2022. Aceptado: 28 de diciembre de 2022.*

## Resumen

El siguiente trabajo tiene por objetivo analizar las movilidades de personas con discapacidad en dos comunas rurales del Sur de Chile: San Juan de la Costa y las Islas de Quinchao. Utilizando un enfoque etnográfico y combinando diversas técnicas de investigación, pudimos examinar cómo estas personas se desplazan y acceden a actividades y servicios en sus respectivos territorios. Comparamos sus desplazamientos actuales con aquellos anteriores al inicio de su discapacidad, tomando en cuenta perspectivas biográficas. Además, identificamos los destinos más comunes, los modos de transporte utilizados y los motivos de sus desplazamientos. A partir de estos hallazgos, presentamos una tipología que destaca los aspectos subjetivos de las experiencias móviles de las personas con discapacidad. Finalmente, destacamos que este estudio se erige como un esfuerzo por contribuir a “leer” las discapacidades desde el enfoque de la movilidad ya que a pesar que se asume que la discapacidad es una cuestión “espacial”, a nivel latinoamericano aún es muy incipiente el desarrollo de estudios que vinculen discapacidad, movilidad y territorio desde una perspectiva experiencial.

**Palabras claves:** *discapacidad, movilidades, enfoque biográfico, territorios, ruralidad.*

## Mobile Biographies of People with Disabilities in Rural Territories of Southern Chile: Towards a Typology of Their Mobilities

### Abstract

The purpose of this study is to analyze the mobility patterns of individuals with disabilities in two rural communes in southern Chile: San Juan de la Costa and the Quinchao Islands. By employing an ethnographic approach that incorporates various research techniques, we have been able to identify how individuals navigate and access different activities and services of general interest within their respective territories. Furthermore, we compare their current mobility experiences with their pre-disability movements,

taking into account their biographical perspectives. In addition, we have identified the most common destinations, modes of transportation utilized, and the reasons behind their travel. Based on our findings, we propose a typology that emphasizes the subjective aspects of mobility experiences among people with disabilities. It is important to highlight that this study represents an endeavor to contribute to the understanding of disabilities through the lens of mobility. Although disability is acknowledged as having a spatial dimension, the development of studies that explore the intersection of disability, mobility, and territory from a critical and experiential standpoint remains relatively limited in Latin America.

**Keywords:** *disability, mobilities, biographical approach, territories, rurality.*

## Discapacidades y movibilidades: recursividad y lecturas de doble entrada

Generalmente, la mayoría de los estudios sobre discapacidad comienzan sus marcos teóricos estableciendo una especie de “biografía del concepto”, enfatizando los modelos explicativos que han definido y abordado la discapacidad. Sin embargo, estas descripciones, aunque necesarias, a menudo agotan los debates teóricos y epistemológicos dentro de los marcos deductivos de los principales modelos, como el médico, social y ecológico (Fougeyrollas *et al.*, 1998; Barnes, 1998; Oliver, 1990). Sin embargo, han surgido otras formas plausibles de abordar las experiencias de las personas con discapacidad, particularmente proponemos que la discapacidad puede ser tamizada o releída a través del enfoque de las movibilidades o lo que se conoce como el “giro” de las movibilidades, el cual sugiere que las ciencias sociales examinen la complejidad de los elementos heterogéneos que constituyen las prácticas de movilidad en diferentes territorios (Sheller y Urry, 2006; Urry, 2000).

En relación con lo anterior, diversos autores han sugerido que las movibilidades ya no se deben concebir únicamente como simples desplazamientos lineales de origen a destino o como flujos de transporte (Jirón e Imilán, 2018), sino que es necesario redefinirlas como una “práctica social que combina deseos, necesidades y la capacidad de satisfacerlos. Son el resultado y la condición de la inserción de un grupo en un contexto social definido por factores físicos, territoriales, económicos, regulatorios, culturales, entre otros” (Gutiérrez, 2009:7). De esta manera, el enfoque de las movibilidades nos permite observar las prácticas cotidianas, especialmente aquellas en movimiento, para comprender fenómenos sociales más amplios, como la discapacidad (Solsona, 2021). En este sentido, consideramos que tanto la discapacidad como las movibilidades son conceptos *recursivos* o de *doble entrada*, es decir, así como el enfoque de la movilidad puede aportar desde sus perspectivas teóricas y metodológicas a los estudios sobre discapacidad, varias de las representaciones simbólicas y materiales de la discapacidad, como la inmovilidad, lentitud, quietud o falta de autonomía en los desplazamientos, tensionan y confrontan principios fundamentales de las prácticas de movilidad convencionales.

Partiendo del enfoque de las movibilidades, se ha constatado que este enfoque teórico ha introducido conceptos que se relacionan con la gestión cotidiana de la discapacidad, como el de “*interdependencias*”. Debido a las diferencias y desigualdades que surgen en la experiencia de moverse, las personas desarrollan estrategias para superar estas barreras, creando redes de relaciones, coordinaciones y planificaciones anticipadas para llevar a cabo sus desplazamientos (Solsona, 2021; Murray y Cortés, 2019). Se plantea que las negociaciones que se establecen en estas interdependencias se basan en vínculos afectivos y prácticos que pueden formarse entre los miembros de la familia, la comunidad o mediante la contratación de servicios (Jirón y Gómez, 2018). Las mismas autoras establecen que la interdependencia se relaciona con las “prácticas de cuidado”,

que van más allá de preocuparse y asistir a las personas enfermas en sus actividades diarias dentro del hogar, e incorporan las movi­lidades, es decir, desplazarse con otras personas para acceder a actividades sociales, tanto funcionales como relacionadas con el ocio y esparcimiento, a este tipo de prácticas, en donde las personas se “mueven” acompañadas, se conocen como “co-movi­lidades”. En sumario, *“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, 2021:280).

Relacionado con lo anterior, se postula que la movilidad es una dimensión fundamental de la experiencia socioespacial, ya que proporciona una comprensión dinámica de la presencia y los encuentros, y puede ser vista como un indicador potencial de inclusión social, lo cual es especialmente relevante para las personas con discapacidad (Hine, 2016; Goggin, 2016). Además, se reconoce que la realización de actividades y la creación y mantenimiento de vínculos sociales dependen de las movi­lidades (Venturiello, 2016). En el caso de las personas con discapacidad, tradicionalmente han sido percibidas y definidas como “enfermas”, dependientes, inmóviles y estáticas, lo cual ha limitado sus movi­lidades y ha contribuido a su invisibilización en la vida pública (Zubiria-Mutis, 2012).

Por otro lado, las discapacidades, especialmente aquellas relacionadas con la condición físico-motora, se asocian casi de forma metonímica con la “inmovilidad” o, en el mejor de los casos, con “movi­lidades diferentes”. Según Goggin (2016), la discapacidad a menudo se considera como una forma de movilidad forzada, se presume que limita, restringe o elimina la movilidad habitual, lo que confina a las personas con discapacidad a vivir en situaciones de dependencia. Kim Sawchuk propone el término “movi­lidad diferencial”, planteando que las personas con discapacidad deben esforzarse por adaptarse a la norma corporal convencional, es decir, ser móviles, rápidos y adaptarse a los ritmos, o bien optar por la inmovilidad y verse excluidos de participar en los espacios sociales (Sawchuk, 2014:413). En la misma línea, se plantea que “a medida que aumenta la discapacidad y la dependencia, la movilidad se reduce considerablemente, y frente a estas y otras dificultades, muchas personas renuncian a viajar, lo que se ha denominado inmovilidad” (Cataldi, 2018: 91). “Estas inmovi­lidades refuerzan la dependencia hacia ciertos vínculos al impedir la consolidación de redes informales (familia y amigos) y formales (instituciones)” (Venturiello, 2013: 8-11).

Retomando algunas aproximaciones a la definición de discapacidad, Millán (2019) establece que se entiende como un “acontecimiento”, algo que ocurre en un momento determinado y que provoca un verdadero punto de inflexión en las biografías y trayectorias personales de los individuos. Interrumpe rutinas habituales, formas de ser y estar en el mundo, relaciones y trayectorias laborales, entre otras cosas (Tapia, 2018). La discapacidad como evento obliga a las personas a adaptarse a una condición que, entre otras cosas, afectará sus desplazamientos y movi­lidades, generando nuevas fronteras y restricciones en sus entornos de vida, lo que puede considerarse como una especie de desplazamiento de sus universos sociales habituales de referencia. Aquí radica la importancia de profundizar en las movi­lidades de las personas con discapacidad desde una perspectiva biográfica.

## Apuntes metodológicos

El enfoque utilizado en esta investigación es cualitativo, lo que nos permite comprender e interpretar las experiencias humanas a través de la producción y análisis de datos textuales que surgen de los discursos singulares y subjetivos de los sujetos sociales en

un contexto naturalista y cotidiano (Denzin y Lincoln, 1994; Baeza, 2002). El diseño de investigación utilizado fue específicamente de tipo “etnográfico”. El objetivo de la investigación etnográfica es obtener una descripción holística del objeto de estudio, poniendo énfasis en retratar las experiencias cotidianas de los individuos a través de la observación y las entrevistas realizadas tanto a ellos como a otros actores relevantes (Fraenkel y Wallen, 1990). El estudio etnográfico implica la realización de entrevistas en profundidad y una observación participante continua y en curso de la situación (Jacob, 1987). Los resultados presentados en los capítulos posteriores se derivan de la producción de datos utilizando principalmente dos técnicas:

En primer lugar, se reconstruyeron discursivamente las “historias de movilidad de personas con discapacidad”. Estas historias se entienden operacionalmente como la narrativa personal o reconstrucción biográfica que hacen los individuos sobre sus experiencias de movilidad. Nos ayudan a comprender los lugares que frecuentan a través de sus movimientos, los significados y sentidos involucrados, los desafíos o limitaciones espaciales a los que se enfrentan, y el papel que desempeñan las movilidades en su historia personal. Para recopilar esta información, utilizamos sesiones de entrevistas semi-estructuradas de relato biográfico (Baeza, 2002). Estas entrevistas generaron narraciones enunciadas en primera persona que no pretendían ser exhaustivas, sino que se centraron en alguna práctica en particular, enfocándose en un aspecto específico de interés, en este caso, la experiencia de moverse con una discapacidad en áreas rurales (Charriez, 2012; Ruiz Olabuenagana, 2003).

Además, complementamos estos datos textuales con la elaboración de cartografías de los registros territoriales de las personas con discapacidad. Esto nos permitió obtener una caracterización de los destinos, los modos de transporte utilizados y los motivos de viaje según la apreciación de los propios individuos. Estos datos se representaron en mapas que se presentarán en los capítulos siguientes de este trabajo. Vale destacar que se cumplieron con todos los requisitos éticos, entre los que se incluyen; la firma voluntaria del consentimiento informado por parte de todas y todos los participantes, la garantía del anonimato a través del reemplazo de su nombre de pila por un folio, una proporción favorable de la relación riesgo/beneficio, entre otras.

## Acerca de los territorios y casos de estudio

Es innegable que la mayoría de los estudios sobre movilidad y discapacidad se han centrado en áreas urbanas, dejando de lado las “otras movilidades”, aquellas que ocurren en territorios rurales, aislados e incluso insulares. La relación entre la discapacidad y la ruralidad como contexto espacial ha sido poco explorada en la investigación científica (Schewe, 2020). Un estudio conjunto realizado por la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial (2011) reveló que la mayoría de las personas con discapacidad en el mundo viven en áreas rurales. Este estudio también destaca que en estos lugares las personas enfrentan diversas desventajas, como la falta de servicios y apoyos sociales.

Teniendo en cuenta lo anterior, se seleccionaron dos territorios para nuestro estudio: *San Juan de la Costa*, en la provincia de Osorno, y las *Islas del Archipiélago de Quinchao* en Chiloé. Ambos territorios se encuentran en la Región de Los Lagos, en el sur austral de Chile, y presentan particularidades geográficas, culturales y estructurales que pueden influir en las prácticas de movilidad de las personas con discapacidad. El primero es un conjunto de nueve islas del Archipiélago de Chiloé, caracterizado por su ubicación insular, lo que implica que el transporte exclusivo para salir de las islas sea marítimo. Además, se deben considerar las dificultades de accesibilidad y conectividad con otras islas y con las capitales comunales y regionales, donde se concentra la mayoría de los

servicios y actividades. El segundo territorio seleccionado es el sector cordillerano de San Juan de la Costa, que pertenece a la provincia de Osorno. Este lugar se destaca por su fuerte identidad indígena Mapuche-Williche, por la pobreza multidimensional que enfrentan sus habitantes y por su proximidad a la capital provincial. Una característica distintiva de ambos territorios es su marcada “ruralidad”, lo cual es relevante ya que en estos contextos territoriales las movibilidades son fundamentales para acceder a servicios y actividades sociales (Bell y Osti, 2010).

**Cuadro 1. Cuadro comparativo de los territorios de estudio (elaboración propia basada en datos del informe de potenciales zonas rezagadas de la Subsecretaría de desarrollo regional y administrativo, 2019)**

SAN JUAN DE LA COSTA	ISLAS DE QUINCHAO
Ruralidad continental	Ruralidad insular
Alta tasa de pobreza multidimensional (63%)	Alta tasa de pobreza multidimensional (46%)
Alta tasa de ruralidad (85%)	Alta tasa de ruralidad (60%)
Definida políticamente como zona rezagada	Definida políticamente como zona rezagada <sup>1</sup>
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)

Vale destacar que en contextos rurales e insulares, la disponibilidad y frecuencia del transporte son bajas y no se realizan a diario. Además, en las islas no hay caminos internos, lo que obliga a las personas a desarrollar estrategias de movilidad y gastar recursos que a menudo no tienen, como arrendar transporte privado, taxis, fletes o lanchas. En los peores casos, las personas deben renunciar a ciertos servicios, como perder una cita médica con un especialista. El clima también es un factor presente en las islas y en ocasiones impide que las lanchas realicen los recorridos programados. Esto se corresponde con lo planteado por Rattray (2013), quien afirma que el acceso desigual al transporte reproduce la desigualdad económica, ya que el empleo y las oportunidades sociales están vinculadas a la capacidad de moverse libremente por un territorio. En esta misma dirección Charroalde y Fernández (2006) afirman que el primer inconveniente con el que se encuentran las personas con discapacidad que residen en el medio rural es el constituido por las distancias, la dispersión del modelo residencial, la lejanía a los servicios, la insularidad. Estas circunstancias aportan una primera dificultad añadida a la propia de la discapacidad: para casi todo “la gente tiene que desplazarse”.

En cuanto a nuestros casos de estudio, trabajamos con 15 personas, 6 hombres y 9 mujeres, cuyas edades oscilan entre los 12 y los 94 años. Según la información registrada en sus credenciales de discapacidad, 7 de ellos tienen discapacidad física-motora, 3 tienen discapacidad visual, 4 tienen discapacidad intelectual y 1 tiene discapacidad auditiva. Sin embargo, todas las personas diagnosticadas con discapacidad intelectual también tienen problemas de movilidad y utilizan ayudas técnicas para desplazarse, como bastones y sillas de ruedas. Otro dato importante es que la mayoría de las personas cuentan con una credencial de discapacidad otorgada por el Estado de Chile, mientras que otras están en proceso de renovación u obtención de la misma. En cuanto

<sup>1</sup> Según el informe del año 2019 de la Subsecretaría de desarrollo regional y administrativo (SUBDERE) es que son considerados como “zonas rezagadas”, las cuales se definen como “aquellas comunas en que se encuentran localidades que tengan dificultades de accesibilidad y conectividad física, muy baja densidad poblacional, dispersión en la distribución territorial de sus habitantes, y baja presencia y cobertura de servicios básicos y públicos.

a sus características sociodemográficas, la mayoría tiene ingresos bajos provenientes de la pensión de discapacidad, que no supera los 165.000 pesos (aproximadamente 170 dólares). En términos educativos, la mayoría no ha completado la educación básica, con muy pocos que han terminado la educación secundaria y solo una participante que está cursando estudios universitarios. En cuanto a su situación laboral, considerando que todos los participantes viven en áreas rurales, varios de ellos se dedican a labores agrícolas, especialmente en la siembra de huertas y la cría de animales. Otros son artesanos y músicos, mientras que la mayoría de las mujeres trabajan en labores domésticas y algunos no declaran ocupación. Por último, en cuanto a sus redes de apoyo, casi todos dependen principalmente de sus familias, especialmente de sus cuidadores que suelen ser mujeres (madres, tías o abuelas) y quienes proporcionan los recursos y el acompañamiento necesario, incluyendo sus movilidades. Además, es importante destacar que la comunidad cercana y las instituciones públicas locales, como el municipio o los centros de salud de atención primaria, también brindan apoyo a las personas, aunque en menor medida.

## Resultados

En este apartado, describimos y analizamos cómo las personas con discapacidad se desplazan y acceden a diversas actividades y servicios en sus territorios. Comparamos sus desplazamientos actuales con los que realizaban antes de adquirir la discapacidad, adoptando 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), nos enfocamos en casos representativos que ilustran las transformaciones y continuidades en las movilidades de las personas con discapacidad. Asimismo, identificamos los destinos más frecuentes, los modos de transporte utilizados y los motivos de sus desplazamientos. Paralelamente, proponemos una especie de 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.

## Destinos, motivos y modos

A continuación, presentamos de forma visual, a través de mapas, los motivos de viaje, modos de transporte utilizados y destinos o lugares frecuentados por las personas con discapacidad, con el objetivo de comprender mejor las dinámicas de desplazamiento en los territorios estudiados.

En el caso de San Juan de la Costa, el Mapa N°1 muestra dos escalas. En el lado izquierdo, se indica la ubicación de nuestros 8 casos en relación a los destinos más lejanos a los que han llegado. En el lado derecho, con mayor amplitud, se visualizan las ubicaciones de los 8 casos en relación a los destinos más cercanos, todos ellos dentro de la provincia de Osorno. Es importante destacar que se resaltan como puntos clave y articuladores de las prácticas de movilidad las ciudades de Puacho (capital comunal) y Osorno (capital provincial).

Puacho es un destino atractivo en el sentido de que allí se encuentran la Municipalidad, donde las personas deben realizar trámites o participar en actividades cívicas, y el CESFAM, un centro de salud familiar visitado por las personas para diversas atenciones médicas. Además, hay presencia de comercio, aunque en menor medida.

Por otro lado, Osorno, como capital provincial y ciudad intermedia, es un destino atractivo ya que concentra una amplia gama de servicios y actividades. La mayoría de las personas con discapacidad, generalmente acompañadas por sus familiares, viajan a Osorno por diversos motivos. Los más comunes incluyen compras en grandes supermercados mayoristas, tiendas de retail para adquirir ropa, electrodomésticos y otros artículos, visitas al Registro Civil para obtener documentos y realizar trámites, y acceso a bancos y servicios públicos.

En relación con los modos de transporte utilizados para realizar estos viajes, dependen principalmente de los recursos y capacidades individuales y familiares. Algunas personas cuentan con vehículos particulares, mientras que otras utilizan el transporte público. Sin embargo, es importante destacar que, durante la pandemia, la frecuencia del transporte público se redujo a tres veces por semana y en un único horario, lo que limita las opciones de desplazamiento. Además, estos autobuses no están adaptados a las necesidades de las personas con discapacidad.

Igualmente, es importante establecer que, exceptuando a dos participantes, 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 movi­lidades en sus espacios de vida, ya que en ellas se desplazan en sus “campos” y logran anclar en los lugares en los cuales desenvuelven sus actividades cotidianas como los talleres de madera, sala de atención, las huertas, etc. 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.

Es importante mencionar que no todos los buses pasan por sus áreas o recogen a las personas frente a sus hogares, lo que implica que las personas con discapacidad y sus familias deben desplazarse, en ocasiones, kilómetros para acceder al transporte público. En muchas ocasiones, eligen alquilar un vehículo que los lleve hasta las paradas de buses.

En cuanto a los destinos más lejanos visitados por las personas con discapacidad de San Juan de la Costa, se puede afirmar que son pocos los casos que han salido de la región, y cuando lo han hecho, ha sido por motivos específicos. Estos viajes se dividen en dos tipos. Por un lado, aquellos realizados por motivos de rehabilitación o visitas a centros especializados, principalmente a la ciudad de Puerto Montt, la capital regional, donde se encuentra el Centro Teletón. Otros, en sus labores de artesanos y músicos, han recorrido casi todo el país exhibiendo sus trabajos y también como veremos más adelante, algunas mujeres salieron de sus campos a ciudades intermedias en busca de mejores oportunidades laborales. En el mapa se pueden visualizar los destinos, motivos de viaje y tipos de transporte utilizados.

Por otro lado, las movi­lidades en el conjunto de las Islas de Quinchao presentan particularidades propias debido a su ubicación y cultura insular. Como se puede observar en el siguiente mapa, existen dos puntos estratégicos que se destacan como destinos frecuentes de viaje. 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, 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 2 horas de viaje.

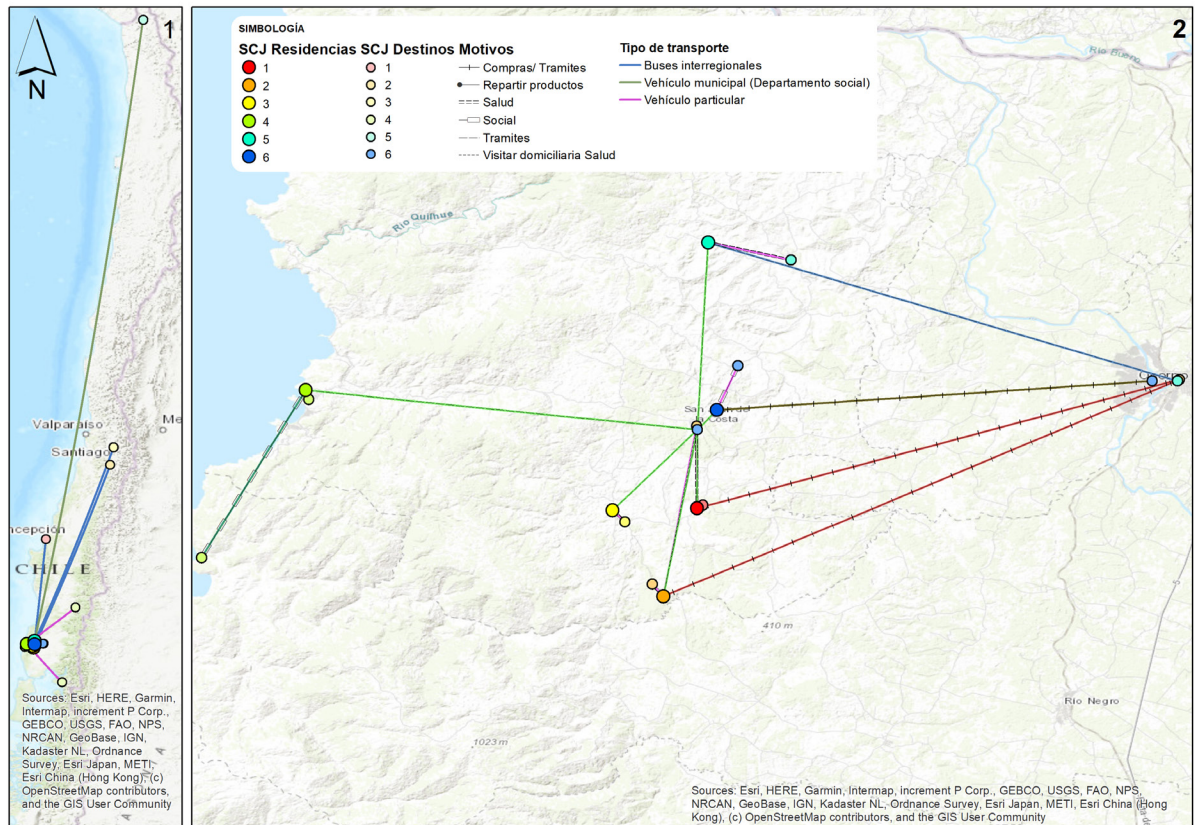


Figura 1. Mapa San Juan de la Costa: Modos, motivos y destinos de viajes<sup>2</sup>

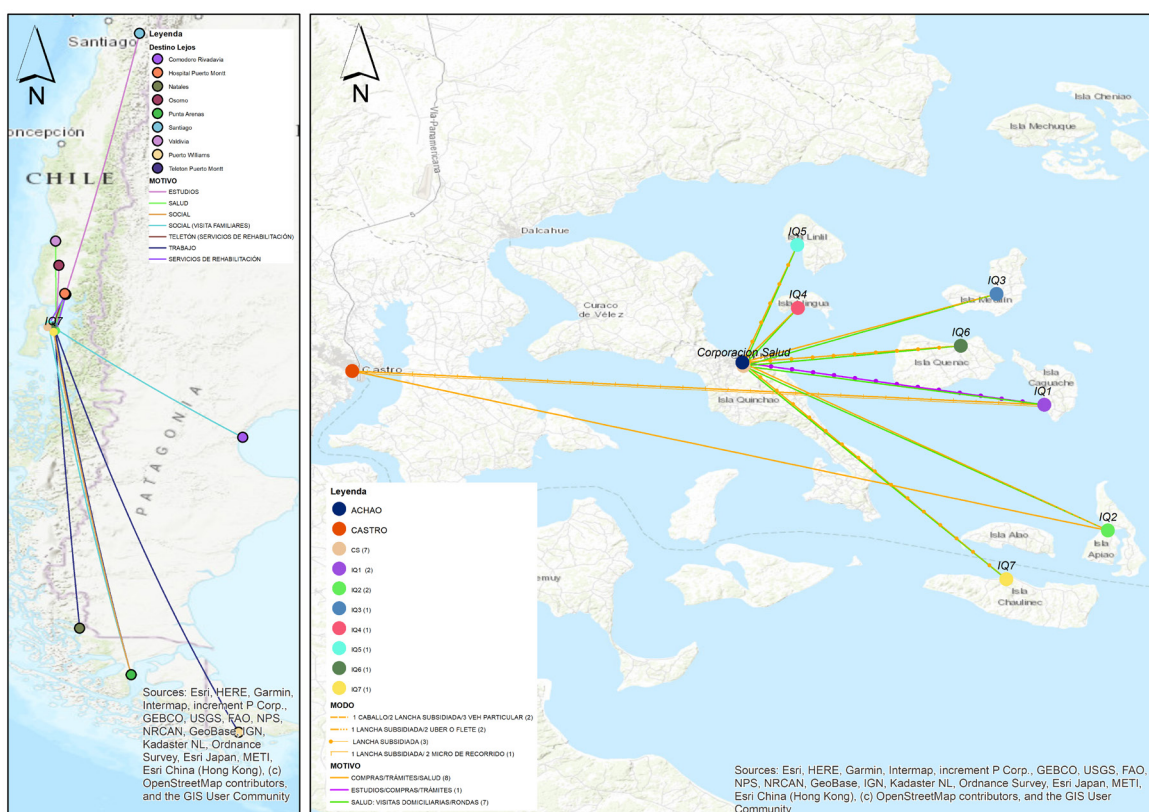
El segundo destino más frecuente es la ciudad de Castro, capital de la provincia de Chiloé. Es una ciudad intermedia que cuenta con un hospital de alta complejidad, varios supermercados, oficinas de servicios públicos, instituciones de educación superior, incluyendo universidades, centros comerciales como un centro comercial y una variedad de restaurantes y ferias artesanales. Desde Achao hasta Castro, el viaje dura aproximadamente una hora, pero es importante tener en cuenta que para salir de la comuna de Quinchao, nuevamente se debe cruzar un canal a través de un ferry que conecta Quinchao con Dalcahue, una pequeña ciudad ubicada a 20 minutos de Castro.

Con respecto a los motivos de viaje, predominan los viajes a Achao y Castro para realizar compras de mercaderías, especialmente alimentos que son más costosos y tienen menor disponibilidad en las islas. También se realizan viajes para trámites, ya que ninguna de las islas cuenta con servicios públicos o municipales, a excepción de las postas de salud rural. Muchas personas viajan a Achao para realizar exámenes médicos en el hospital o buscar atención especializada en la Corporación Municipal de Salud, que ofrece servicios como odontología, kinesiología, terapia ocupacional, entre otros. Los viajes a Castro también se deben a la búsqueda de una mayor oferta y variedad de productos en los supermercados, además de costos más bajos en comparación con Achao y las islas.

<sup>2</sup> En el mapa es recurrente el folio SJC, cuyo significado es San Juan de la Costa.



En cuanto a los modos de transporte utilizados para salir de las islas y llegar a los destinos deseados, se utiliza una combinación de diferentes opciones en un proceso más complejo que en San Juan de la Costa. Las movi­lidades y desplazamientos en las Islas de Quinchao se explican predominantemente a través de la “intermodalidad”. Como se describió anteriormente, no existen caminos interiores en las islas, no hay transporte público y las calles no están pavimentadas o asfaltadas. Esto obliga a los habitantes a caminar hacia los muelles donde se encuentran los embarcaderos, lo cual es difícil para las personas que utilizan sillas de ruedas o bastones para desplazarse. Ante estas limitaciones, la mayoría de las personas opta por alquilar un “flete”, es decir, pagar a alguien que tenga un vehículo particular para que los lleve hasta el muelle. Una vez en el embarcadero, las personas se suben a las “lanchas subsidiadas”, que son embarcaciones operadas por privados pero con aportes estatales que reducen 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. Agreguemos a estas desventajas, que las lanchas desde casi todas las Islas están arribando a Achao alrededor de las 09:30 de la mañana, y considerando que deben regresar a las 15:00, solo cuentan con algunas horas para muchas veces, hacer una gran cantidad de trámites, compras, atenciones, etc.



<sup>3</sup> En el mapa es recurrente el folio IQ, cuyo significado en Islas de Quinchao.

Después de haber presentado los destinos, motivos y modos de transportes, lo cual densifica una descripción territorial más profunda para entender los desplazamientos de personas con discapacidad en áreas rurales, a continuación, presentamos una tipología de movibilidades, basada en los relatos de las personas y que se configuran desde una perspectiva biográfica.

## Movibilidades perdidas

La discapacidad en tanto advenimiento (Millán, 2019), desde un punto de vista práctico, conduce a que las personas inevitablemente deban enfrentarse a nuevas rutinas y, eventualmente, deban abandonar o prescindir de actividades que solían realizar diariamente. En este sentido, Denzin (1986 en Schewe, 2020) plantea la idea de “incidentes críticos”, que se refieren a momentos de crisis con un carácter personal que alteran las estructuras fundamentales de significado en la vida de una persona. Uno de los aspectos más evidentes de la discapacidad es que las formas de movilidad ya no serán las mismas, especialmente para aquellas personas que han adquirido una discapacidad físico-motora. La discapacidad, en este contexto, puede entenderse como un quiebre biográfico o como un trauma, no en el sentido psicopatológico, sino como una situación que establece una frontera temporal, marcando un antes y un después en las trayectorias de vida de las personas.

De los 15 casos con los que trabajamos, 9 de ellos son personas con discapacidad adquirida. Sin embargo, es importante aclarar que la adquisición de la discapacidad, como propongo, no solo se produce en el momento en que se establece un diagnóstico biomédico o cuando el cuerpo muestra signos de procesos que conducen a la discapacidad, sino que también ocurre, de manera determinante, cuando el Estado reconoce esta condición a través del proceso de certificación. Esto es lo que llamo “promoción ontológica”, es decir, el proceso mediante el cual las personas obtienen un documento llamado credencial de discapacidad, que les otorga un nuevo estatus como “personas con discapacidad”. Esta denominación no debe entenderse como un simple cambio semántico, sino como un evento biográfico relevante que influirá en los proyectos de vida de las personas. Además de funcionar como un marcador de diferencias identitarias, este nuevo estatus tiene efectos prácticos en la vida de las personas, como acceder a tratos preferenciales y beneficios estatales.

Se afirma que a partir del momento en que se declara una enfermedad a través de los diagnósticos biomédicos, se inicia en los individuos un nuevo itinerario, una nueva ruta de vida, en la que los trazos que dibujan sus destinos se ven permeados por la enfermedad (Venturiello, 2013). Esta enfermedad puede ser vista como un “rol” o como la representación de un papel que configura un verdadero drama social (Goffman, 2001; Imilan, 2017; Solsona, 2021).

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. Tal es el caso de un hombre ciego de 56 años que vive en el sector de Puninque en San Juan de la Costa, quien nos relata acerca de este proceso.

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 (Fragmento entrevista de investigación).

Experiencia similar es la de una mujer de 61 años que reside en la localidad de Loma de la Piedra, en el sector sur de San Juan de la Costa. Aunque nació y creció en esa área, durante su juventud decidió emigrar a Santiago, la capital de Chile, en busca de oportunidades laborales y una mejor calidad de vida. Pasó varias décadas en la metrópolis trabajando como empleada doméstica en hogares de las comunas más adineradas del Gran Santiago.

En los últimos años que vivió en la capital, comenzó a experimentar intensos dolores en las piernas y las caderas. Los médicos le informaron que necesitaría someterse a una cirugía e implante de prótesis en ambas caderas para poder moverse con mayor facilidad. Al darse cuenta de que estas intervenciones serían un obstáculo para continuar trabajando, decidió regresar a su lugar de origen, Loma de la Piedra. Actualmente se dedica a la crianza de patos y gansos, además de ocuparse de las tareas del hogar.

Después de la cirugía en la que le colocaron las prótesis, que según nos cuenta fue un fracaso, ella utiliza bastones para desplazarse. Respecto al cambio en sus rutinas, nos comenta lo siguiente:

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 (Fragmento entrevista de investigación).

Otra historia que ilustra la pérdida de movilidad 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 nos comenta 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, generando redes de cuidados interdependientes (Jirón y Gómez, 2018). Nos relata 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 nos dicen 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. (fragmento entrevista de investigación).

Al igual que en este caso, muchas personas que adquieren una discapacidad comienzan a limitar gradualmente sus salidas y viajes frecuentes relacionados con compras, trámites, actividades de participación ciudadana y de ocio, pasan a ser esporádicas y excepcionales, y hasta cierto punto se intentan evitar.

Un relato emblemático del quiebre temporal que surge a raíz de la discapacidad es el de una mujer de 63 años que vive en la localidad de Popoén, en el sector sur de San Juan de la Costa. Ella se desempeña como Lawentufe, un rol relacionado con la cultura Mapuche-Williche que podría traducirse como “médica” o “componedora de huesos”. Ha vivido prácticamente toda su vida en el sector, excepto por una época en su juventud en la que se trasladó a Rancagua, a 800 km al norte de su hogar. Como muchas otras mujeres que residen en sectores rurales históricamente excluidos, se vio 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. Durante su juventud, estos extensos viajes fueron constantes. Nos comenta que aprovechaba los días festivos y las vacaciones para regresar a Popoén y estar con su familia, especialmente con sus hijos. Era una mujer

móvil que caminaba durante toda su vida. De hecho, en su infancia caminaba casi 8 kilómetros todos los días para ir a la escuela. Sin embargo, un accidente automovilístico hace 12 años comenzó 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, criaba cerdos, criaba a mis ovejas, le daba de comer a mis aves, hacía invernadero, si estaba él o no estaba, yo sembraba mis papas 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. (fragmento entrevista de investigación).

Ella narra cómo 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.

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 (fragmento entrevista de investigación).

El “ya nos vas a quedar igual”, referido a que no podrá volver a caminar, implica, en principio, dos aspectos definitivos. En primer lugar, señala que la discapacidad está presente y no desaparecerá. En segundo lugar, implica que perderá parcialmente su capacidad de movilidad, pero no cualquier tipo de movilidad, sino aquella que se basa en los ideales liberales del individuo, como la velocidad, independencia, libertad y fluidez de los movimientos que la “élite cinética” tiene como norma (Nikolaeva *et al.*, 2019). En consecuencia, pasa a formar parte de la “subclase cinética”, caracterizada por una movilidad “restringida”. De esta manera, el diagnóstico se convierte en un dispositivo imperativo que organiza y estructura las relaciones y la forma de vivir en comunidad de la persona una vez que se ha comunicado su condición de discapacidad (Sampaio *et al.*, 2021).

## Movilidades intensas

Una paradoja notable que hemos identificado en esta investigación es que, en varios casos, las etapas de mayor movilidad se asocian con el inicio temprano de la discapacidad. En ese momento, las personas se ven obligadas a realizar viajes largos para acceder a centros de salud y comenzar tratamientos y programas de rehabilitación. En la Isla de Apiao, que se encuentra a unas dos horas en lancha desde el embarcadero de Achao, vive Viki, una joven de 35 años que comparte su hogar con su abuela materna, su tía (quien es su cuidadora y tutora legal) y una de sus primas. Aunque su credencial de discapacidad indica que tiene discapacidad intelectual, ella utiliza una silla de ruedas y, ocasionalmente, botas ortopédicas para desplazarse. Las movilidades de Viki tuvieron períodos de intensidad cuando tuvo acceso a la Teletón y asistió a una escuela especial en Castro, la capital provincial de la Isla de Chiloé. En relación con sus primeros viajes, su tía nos cuenta:

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, y, 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, en Teletón (fragmento entrevista de investigación).

Es importante destacar que el viaje desde Achao hasta Puerto Montt, la capital regional donde se encuentra el centro Teletón, es de aproximadamente 3 horas por carretera. Además, hay que sumarle las 2 horas que se tarda en la lancha desde Apiao hasta Achao. Los viajes de Viki a Teletón ponen de manifiesto la necesidad de utilizar diferentes modos de transporte para acceder a servicios de salud (caminata, caballo, lancha y autobús).

Desde otra perspectiva, nos gustaría resaltar la historia de un joven ciego que nació y vivió la mayor parte de su vida en la Isla de Caguach. Él se desplaza utilizando un bastón para orientarse y es muy conocido en toda la isla debido a su habilidad como acordeonista. Imparte talleres de música en una escuela y, antes de la pandemia de COVID-19, realizaba giras por todo el país. Durante las entrevistas, nos comentó que fue invitado a Puerto Williams, en la Región de Magallanes, en el extremo sur de Chile, para presentar sus obras musicales, y finalmente pudo realizar ese viaje. Su música lo ha llevado incluso a Santiago, la capital de Chile, a más de 1000 km de distancia desde su lugar de origen en Caguach.

Sin embargo, su historia está marcada por un momento crucial. Después de terminar la enseñanza media, se trasladó a Osorno, una ciudad ubicada en la Región de Los Lagos, a unas 6 horas de viaje desde Caguach. El motivo de este desplazamiento fue asistir, junto con una prima que también es ciega, a un instituto que ofrecía cursos para personas ciegas, especialmente en 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 (fragmento entrevista de investigación).

Al realizar este largo viaje, el joven pudo contrastar su experiencia original en la pequeña isla donde nació y vivió durante su infancia y juventud temprana con la realidad 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.

Estas historias representativas que hemos presentado sugieren que algunos de los casos estudiados han experimentado movi­lidades intensas, es decir, desplazamientos frecuentes y a veces de larga distancia. Estos viajes se incrementan a medida que adquieren o reconocen su condición de discapacidad, como es el caso de las mujeres jóvenes que asisten a Teletón. Por otro lado, las expresiones artísticas culturales, aparte de otorgarles reconocimiento y visibilidad pública en sus comunidades, ha habilitado a algunos 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. Aclaramos que, por movi­lidades intensas, no nos referimos 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 hemos destacado.

## Movi­lidades funcionales/obligatorias

La mayoría de los participantes mencionan que sus salidas se deben principalmente a cuatro actividades principales: atención médica, *trámites*, *compras* y participación ciudadana en espacios y organizaciones locales. Debido a la condición de discapacidad de estas personas, los itinerarios de rehabilitación y tratamientos médicos implican visitas frecuentes a los centros de salud locales, conocidos como “postas rurales”. Además, la concepción patológica y deficitaria que a menudo se asigna a las personas con discapacidad las expone a rutinas médicas constantes con diversos profesionales de la salud.

Los viajes por motivos de salud en áreas rurales son particularmente complejos y al mismo tiempo obligatorios, la falta de infraestructura y 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 (Brogna, 2020) 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, se identifica 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. Un caso ilustrativo es el de una mujer sorda que vive en la alejada Isla de Chaulinec. el diagnóstico de su discapacidad auditiva 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 (fragmento entrevista de investigación).

A través de este fragmento, podemos entender la complejidad y extensión de las movi- lidades que se gestionan en los circuitos familiares de las personas y que revelan las desventajas y desigualdades territoriales propias de las zonas rurales, como la falta de servicios de interés general como salud, educación y comercio (Soldatic y Johnson, 2017). Otro motivo para realizar viajes es la realización de trámites, especialmente aquellos considerados “impostergables”, como cobrar dinero en el banco, obtener docu- mentos en el registro civil o regularizar papeles en el municipio u otras instituciones. Aunque estos viajes tienen una menor frecuencia (1 o 2 veces al mes), son constantes, ya que las personas con discapacidad deben cobrar la pensión básica solidaria otorgada por el Estado. Aunque a algunos se les deposita el dinero en sus cuentas bancarias, necesitan ir a la ciudad para obtener dinero en efectivo.

Las compras son otro motivo que obliga a realizar viajes a centros urbanos. En las zonas rurales, no hay grandes supermercados, solo pequeños negocios que ofrecen una oferta limitada de productos, principalmente productos agrícolas a pequeña escala, como verduras y algunas carnes. Por lo tanto, las personas se ven obligadas a desplazarse a Osorno en el caso de San Juan de la Costa, y a Achao, Dalcahue o Castro en las Islas de Quinchao, para abastecerse de productos mensualmente. La mayoría realiza entre 1 y 2 viajes mensuales por este motivo. Una mujer de 76 años que vive en la Isla de Meulín, una de las islas más grandes y extensas del archipiélago de Quinchao, vive sola y su única red de apoyo es una vecina que se encuentra a 500 metros de distancia. Ella nos cuenta cómo su discapacidad física, relacionada con problemas en las caderas y las piernas, la obliga a viajar con frecuencia a Achao para comprar alimentos, ya que no puede llevar mucho peso al regresar en la lancha:

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 harto y me quito de andar con eso de, de andar comprando aquí o allá (fragmento entrevista de investigación).

Finalmente, otro de los motivos que inducen movi- lidades son las actividades de parti- cipación 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 2 adultos mayores, incluso comenta que ella y una organiza- ción 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... (fragmento entrevista de investigación).

## Conclusiones

Hemos presentado una tipología que describe las diferentes formas en que las personas con discapacidad se desplazan en estos dos territorios rurales, tratando de reflejar las dinámicas de sus movimientos. Si bien hay diferencias según el lugar de origen o territorio en el que viven, y dependiendo de las etapas de sus trayectorias vitales en las que se superponen diferentes tipos de movilidad, encontramos algunos puntos en común. En primer lugar, las personas viajan largas distancias para acceder a profesionales de la salud especializados y servicios de rehabilitación. Existe una distribución de servicios e infraestructura que deja rezagados a los territorios rurales. Los lugares urbanos son atractivos debido a los servicios que ofrecen y a las oportunidades laborales disponibles (Maturana, *et al.*, 2020; Schnitzler, 2017).

Por lo tanto, las personas y sus familias se ven obligadas a realizar migraciones temporales o estacionales dentro de la misma región. Esto indica que cuanto más especializada es la atención que buscan, más lejos tienen que viajar y más costoso se vuelve el viaje hacia la atención médica. Se argumenta que el diseño de políticas públicas y la distribución de servicios en los territorios asumen que las personas con discapacidad están “ancladas” a un lugar (Grossman, 2018). Esto significa que muchas personas con discapacidad, junto con sus familias, se mudan a otras ciudades para estar más cerca de los servicios de apoyo. En resumen, estos desplazamientos no se deben tanto a oportunidades, sino a la necesidad de acceder a servicios que no están disponibles en sus lugares de origen, lo que genera desventajas y desigualdades territoriales.

Igualmente, si bien para nuestros casos, 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 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 movilidades, en ningún caso significa que sean inmóviles o estáticos, sino más bien que “se mueven a su manera”.

Esta investigación forma parte de la tesis doctoral titulada “La movilidad como prueba estructural en personas con discapacidad: un diálogo entre el individuo y el territorio en la ruralidad del Sur de Chile”. La tesis fue financiada por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo (ANID) a través de una beca de doctorado nacional N° Folio 21180221.



## Bibliografía

- » Baeza, M. (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, C. (1998). Las teorías de la discapacidad y los orígenes de la opresión de las personas discapacitadas en la sociedad occidental. En Barton, L. (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 59-76). Madrid, España: Morata.
- » Bell, M., & Osti, G. (2010). Mobilities and Ruralities: An Introduction. *Sociologia Ruralis*, 50(3), 199-204.
- » Brogna, P. (2020). Agravio, discriminación, y sobreesfuerzos económicos de las personas con discapacidad y sus familias. En *Inclusive (10) Serie de inclusión, derechos humanos y ciudadanía* (pp. 61-85). Ciudad de México: Instituto electoral Ciudad de México.
- » Cataldi, M. (2018). ¿Cómo viajan las mujeres y hombres mayores? Envejecimiento, género y movilidad. *Territorios-Revista de trabajo social*, 2, 83-101.
- » Charriez-Cordero, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista GRIOT*, 5(1), 50-67.
- » Charroalde, J., & Daniel, F. (2006). *La discapacidad en el medio rural*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad CERMI. <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3613/La%20discapacidad%20en%20el%20medio%20rural.pdf?sequence=1&rd=003178427431921>
- » Denzin, N., & Lincoln, S. Y. (1994). *Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks, CA: Sage publications.
- » Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la bio-política* (H. Pons, Trad.). Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- » Fougeryollas, P., Cloutier, R., Bergeron, H., Coté, J., & St. Michel, G. (1998). *Classification québécoise: Processus de production du handicap*. Québec: Réseau international sur le processus des production du handicap.
- » Fraenkel, J. R., & Wallen, N. E. (1990). *How to Design and Evaluate Research in Education*. New York, NY: McGraw-Hill.
- » Goffman, E. (2001). *Estigma: la identidad social deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- » Grossman, B. (2018). Barriers to Cross-state Movement for Disabled People and Their Families: A Social Problem. *Disability Studies Quarterly*, 38(2).
- » Gutierrez, A. (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>
- » Hine, J. (2016). Mobility and Transport Disadvantage. In M. Grieco & J. Urry (Eds.), *Mobilities: New Perspectives on Transport and Society* (pp. 39-58). Abingdon: Routledge.
- » Jacob, E. (1987). Qualitative research traditions: A review. *Review of educational research*, 57(1), 1-50.

- » Jirón, P., & Gómez, J. (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. [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=So103-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=So103-)
- » Jirón, P., & Imilán, 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.
- » Maturana, F., Lazo, A., & Solsona, D. (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.
- » Millán, M. (2019). Disyunciones: salidas de la normalidad. *Acta Sociológica*, (80), 9-21. <http://dx.doi.org/10.22201/fcpys.24484938e.2019.80.76288>
- » Murray, L., & Cortés, S. (2019). *Children's Mobilities: Interdependent, Imagined, Relational*. Springer. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-52114-9>
- » Nikolaeva, A., Adey, P., Cresswell, T., Lee, J. Y., Nóvoa, A., & Temenos, C. (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>
- » Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Macmillan Press. <https://doi.org/10.1007/978-1-349-20895-1>
- » Organización Mundial de la Salud. (2021). Discapacidad y salud. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- » Organización Mundial de la Salud (OMS) y Banco Mundial. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/es/](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/)
- » Rattray, N. A. (2013). Contesting Urban Space and Disability in Highland Ecuador. *City & Society*, 25(1), 25-46. <https://doi.org/10.1111/ciso.12008>
- » Ruiz Olabuénaga, J. I. (2003). *Metodología de la investigación cualitativa* (3ª ed.). Bilbao: Universidad de Deusto.
- » Sampaio, J., Barbosa, D. S., Gomes, L. B., Peixoto, D. A., Menezes, T. A., Zózimo, H. H. L., & Lyra, M. F. B. (2021). Cartografiar el tejido de redes de atención para personas con discapacidad, desde la perspectiva de usuarias-ciudadanas-guías. *Salud Colectiva*, 17, e3334. <https://doi.org/10.18294/sc.2021.3334>
- » Sawchuk, K. (2014). Impaired. In P. Adey, D. Bissell, K. Hannam, P. Merriman, & M. Sheller (Eds.), *The Routledge Handbook of Mobilities* (pp. 409-420). London: Routledge.
- » Schewe, L. (2020). Quiero ser un científico. Sueños en las realidades de la (s) ruralidad (es). 8. *Visibilizar las (dis) capacidades*, 66-79.
- » Sheller, M., & Urry, J. (2006). The new mobilities paradigm. *Environment and Planning A*, 38(2), 207-226. <https://doi.org/10.1068/a37268>
- » Schnitzler, M. (2017). *La construction d'un futur sur quatre roues: Une ethnographie du handicap locomoteur dans Mitchell's Plain (Afrique du Sud)* [Doctoral dissertation, Bordeaux].
- » Soldatic, K., & Johnson, K. (Eds.). (2017). *Disability and rurality: Identity, gender and belonging*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315577340>
- » Solsona-Cisternas, D. A. (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.

- » 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>
- » Tapia, S. (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. <https://doi.org/10.4067/S0718-22362018000100201>
- » Venturiello, M. P. (2016). *La trama social de la discapacidad: cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Buenos Aires, Argentina: Biblos.
- » Venturiello, M. P. (2013). *Los cuerpos con discapacidad en los diferentes ámbitos sociales: espacios físicos e interacciones sociales*. En VII Jornadas de Jóvenes Investigadores, Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires. <https://www.academica.org/000-076/183.pdf>
- » Urry, J. (2000). Mobile Sociology. *British Journal of Sociology*, 51, 185–203.
- » Zubiría, B. (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.

### Diego Solsona-Cisternas / [diego.solsona@ulagos.cl](mailto:diego.solsona@ulagos.cl)

Sociólogo y magíster en Investigación Social y Desarrollo, y doctor en Ciencias Sociales con especialización en Estudios Territoriales por la Universidad de Los Lagos, Chile. Sus principales líneas de investigación abarcan las movilidades de personas con discapacidad, las desigualdades socioterritoriales, las políticas públicas en discapacidad, los procesos de individuación y los imaginarios sociales de la discapacidad. Además, ha publicado diversos artículos científicos y capítulos de libros en estas temáticas.