

El litoral en silla de ruedas: una etnografía de estrategias creativas en familias con discapacidad ante desigualdades territoriales, el caso de la Isla Lemuy en el Sur-Austral de Chile¹

The coast in a wheelchair: an ethnography of creative strategies in families with disabilities facing territorial inequalities, the case of Lemuy Island in the South-Austral of Chile

DIEGO SOLSONA-CISTERNAS²
ALEJANDRA LAZO-CORVALÁN³

Resumen

Este artículo tiene por objetivo analizar cómo las familias de personas con discapacidad que habitan en un territorio insular del Sur de Chile, despliegan estrategias de afrontamiento ante diversas expresiones de desigualdades territoriales. A través de un diseño etnográfico que combinó observaciones, entrevistas y registros audiovisuales, se da cuenta de la agencia y creatividad para performar la vida cotidiana en contextos socioterritoriales adversos. Esta creatividad cotidiana está mediada por lo que la literatura llama “diseños de ambientes para la vida”, es decir, acciones y elaboraciones contingentes que se erigen como soportes sociales y afectivos que habilitan a los individuos a desarrollar sus proyectos de vida. Los resultados sugieren que estas familias deben enfrentar desigualdades en ámbitos como la salud, la educación, el transporte y las movilidades. Ante esto, las familias inventan las ayudas y recursos necesarios para sortear las vicisitudes cotidianas, estas invenciones están condicionadas por los saberes locales y experienciales de las familias. Finalmente, el territorio como construcción sociocultural también es percibido como fuente de identidades, saberes y recursos útiles para la vida diaria.

¹ Esta investigación forma parte del Proyecto ANID-ANILLOS ATE 220018 Acrónimo: “Desigualdades Territoriales”.

² Profesor adjunto Carrera de Antropología, Departamento de Ciencias Sociales, Universidad de Los Lagos, diego.solsona@ulagos.cl <https://orcid.org/0000-0001-6900-9896>

³ Profesora Asociada, Departamento de Arquitectura, Universidad de Los Lagos, alejandra.lazo@ulagos.cl <https://orcid.org/0000-0002-9443-1201>

Palabras clave: Discapacidad, agencia, creatividad, diseños de ambientes para la vida, desigualdades territoriales.

Abstract

This article aims to analyze how families of people with disabilities who live in an island territory in the South of Chile deploy coping strategies in the face of various expressions of territorial inequalities. Through an ethnographic design that combined observations, interviews and audiovisual recordings, the agency and creativity to perform daily life in adverse socio-territorial contexts is accounted for. This daily creativity is mediated by what the literature calls “environmental designs for life”, that is, contingent actions and elaborations that are established as social and affective supports that enable individuals to develop their life projects. The results suggest that these families must face inequalities in areas such as health, education, transportation and mobility. Faced with this families invent the necessary aids and resources to overcome daily vicissitudes; these inventions are conditioned by the local and experiential knowledge of the families. Finally, the territory as a sociocultural construction is also perceived as a source of identities, knowledge and resources useful for daily life.

Key words: Disability, agency, creativity, living environment designs, territorial inequalities.

1. Introducción

Puqueldón es una comuna rural situada en la Isla Lemuy⁴, provincia de Chiloé, que cuenta con aproximadamente 4.200 según el último censo del año 2023. Al formar parte del archipiélago de Chiloé presenta un escenario socioterritorial particular donde la riqueza natural y cultural conviven con importantes desafíos socioeconómicos. A lo largo de los años, la comuna ha mantenido un modo de vida tradicional basado en la agricultura, la recolección de orilla y la pesca artesanal, pero también enfrenta limitaciones que afectan su desarrollo. El aislamiento geográfico, la pobreza multidimensional que alcanza un 38% (INE⁵ 2024) y las brechas en el acceso a servicios básicos son algunas de las barreras presentes en el territorio, según refiere el último Plan de desarrollo comunal (Plan de Desarrollo Comunal 2018-2024). Por su parte, los servicios de salud son básicos y dependen de postas rurales que no siempre pueden responder a las necesidades de la comunidad debido al ajustado número de centros, siendo ocho establecimientos que imparten servicios de salud en atención primaria y donde para recibir atención médica especializada los habitantes deben trasladarse a otras ciudades con opciones de atención más específicas, lo que complica aún más el acceso debido a las dificultades de transporte y conectividad. Lo anterior es particularmente relevante para familias que tienen algún

⁴ Una aclaración respecto al contexto territorial. El nombre de la comuna es Puqueldón, y el lugar físico-espacial en donde se ubica la comuna, es la Isla Lemuy.

⁵ Instituto nacional de estadísticas

miembro con discapacidad, ya que es un hecho que estas personas son usuarias permanentes de servicios de salud, principalmente de terapias de rehabilitación, rutinas de medicalización y demandantes de ayudas y tecnologías de asistencia (Venturiello y Ferrante 2018).

Por otro lado, la comuna de Puqueldón ha sido declarada zona de rezago de acuerdo a la definición política establecida por la Subsecretaría de desarrollo regional y administrativo (Subdere 2019). Lo anterior implica que se trata de territorios que se caracterizan por: baja densidad poblacional; dispersión entre sus habitantes; dificultades para la conectividad y los desplazamientos; y por sobre todo la ausencia de servicios de interés general (centros de salud, educación, comercio, servicios públicos, etc.). Estas características se erigen como parámetros de desventajas de localización espacial, también conocidas como desigualdades territoriales. Según el Programa de las Naciones unidas para el Desarrollo (PNUD 2018: 20), las desigualdades regionales/territoriales se definen como aquellas diferencias en dimensiones de la vida social que tienen una expresión territorial —esto es, que se muestran similares para los habitantes de un territorio y diferentes para otros—, que implican ventajas para los habitantes de unos territorios y desventajas para los habitantes de otros, que se representan como condiciones estructurantes de la vida social y económica. En este escenario, se conjetura que las personas con discapacidad, sumado a su condición, además experimentan desventajas asociadas a sus adscripciones territoriales en sectores rurales, lo que eventualmente amplifica su estado de exclusión social permanente y reduce sus opciones de participación efectiva dentro de sus territorios de vida (Charroalde y Fernández 2006). En esta misma dirección, si bien las desventajas estructurales asociadas a los territorios subnacionales, como las disparidades en el acceso a los servicios básicos de salud, educación y otros, están ampliamente documentadas (Sen 1999), en Chile, no se presta suficiente atención a cómo y por qué estas desventajas se amplifican una vez que la discapacidad entra en escena.

Asimismo, se asume que, en estos contextos territoriales adversos, las familias que tienen algún miembro con discapacidad se ven constreñidas a desplegar estrategias que les permitan paliar diversas desventajas y desigualdades territoriales. Acciones que van desde los cuidados cotidianos básicos y las actividades de la vida diaria, la gestión de traslados fuera de la isla, hasta la tramitación de beneficios y prestaciones sociales, son algunas de las múltiples tareas que ejecutan los habitantes de la comuna de Puqueldón. Estas estrategias indican cómo se performa el diseño de la vida cotidiana para hacer posible o soportan las existencias de personas con discapacidad. Es así que el principal objetivo de este trabajo es describir y analizar cómo se planifican y ejecutan estas acciones, permeadas por la agencia y creatividad contingente de familias que deben inventar los recursos, las ayudas técnicas y los soportes que permiten el desarrollo de sus proyectos de vida.

2. Habitar la discapacidad en territorios rezagados

Según la última Encuesta nacional de discapacidad y dependencia en Chile (SENADIS, 2022) la discapacidad puede ser definida como una construcción simbólica, genérica y relacional que, a partir

de condiciones y déficits de salud de una persona, da cuenta de las limitaciones que esta enfrenta en su actividad y las restricciones experimentadas en su participación en la vida social. En este sentido, el modelo ecológico de la discapacidad promovido por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la Organización de Naciones Unidas (ONU 2008), refiere a la discapacidad como una condición que irrumpe cuando la persona debe enfrentarse a barreras y obstáculos físicos (o de infraestructura), actitudinales o comunicacionales, los que se establecen como limitantes de interacción entre las personas con discapacidad y su entorno.

En el último tiempo se han levantado esfuerzos investigativos por prestarle mayor atención a la descripción y análisis de las experiencias de personas con discapacidad que habitan territorios rurales. Diversos autores destacan que la ubicación social, la comprensión cultural y las desigualdades materiales condicionan la experiencia de la discapacidad (Soldatic 2018; Mirfin-Veitch et al. 2017; Charroalde y Fernández 2006). En esta línea, las personas con discapacidad experimentarían variadas desventajas que son producto del agregado de su condición y su ubicación territorial. Según Soldatic y Johnson (2017) las personas con discapacidad enfrentan diversas disparidades relacionadas a la falta de servicios habilitantes y de provisión social, asimismo las variables estructurales a nivel macro, junto con las micro geografías del hogar y la pobreza, pueden encerrar a las personas en espacios domésticos feminizados, típicamente en la parte inferior de las jerarquías sociales locales (Gartrell y Hoban 2013). En este sentido, es importante relevar el papel del entorno territorial como base contextual de subjetividades emergentes y otras establecidas, que pueden asociarse con saberes y tradiciones locales que operan como base de estrategias de afrontamiento ante desigualdades territoriales.

A su vez, se estima que las personas con discapacidad se enfrentan a una exclusión socio espacial, no solo en instituciones a gran escala, sino también en entornos locales de atención comunitaria. A menudo sus vínculos territoriales son débiles debido a que se encuentran sin acceso a transporte, recursos o empleo (Goggin 2016). De la misma forma, debido a la poca oferta de servicios de transportes, la localización lejana de servicios operativos y funcionales, las personas son susceptibles de una exclusión socio-territorial que reproduce otro tipo de inequidades estructurales como la pobreza (Miglierina y Pereyra 2017).

En otra arista, es fundamental establecer que estas desigualdades y desventajas espaciales se experimentan en un territorio. Giménez (2005, 1996) asume que un territorio es el espacio donde se inscriben las culturas, símbolos e identidades de los grupos que se apropian de él. En términos operacionales, Giménez plantea que el territorio sirve como marco o área de distribución donde las prácticas sociales están espacialmente localizadas. Esto sugiere tomar en cuenta las intersecciones entre individuos con discapacidad y sus lugares particulares (Gleeson 1999). En este sentido se entiende al territorio como aquel espacio social construido, que es significativo para los individuos ya que, en él, transcurre la vida cotidiana (Mac Clure 2016).

2004). Otras investigaciones han destacado que el territorio, en tanto espacio físico-geográfico, políticamente definido e intervenido, experiencialmente significado y apropiado, constituye múltiples confrontaciones entre una subjetividad que valora sus espacios de vida, produciendo arraigos y anclajes identitarios-locales, pero que se encuentra ante desventajas estructurales evidentes, como por ejemplo la falta de acceso a actividades y servicios de interés general como centros de salud y rehabilitación, escuelas, lugares para el esparcimiento, etc. (Solsona 2023; Grech 2015; Ther 2012).

Por su parte, la estructura geográfica hacia lugares de interés y donde transcurre la vida cotidiana tales como; centros de salud, bancos, comercio y otros, se caracteriza por extensas distancias que se deben recorrer para acceder a estos sitios (Morgan 2017). Además, considerando el aislamiento y rezago que sufren algunas localidades, podríamos definir este tipo de situaciones como desventajas espaciales. Esto debido a que históricamente han sido las ciudades metropolitanas, en tanto polos urbanos, los espacios que han concentrado la mayor cantidad de actividades y servicios (Maturana et al. 2020). Lo anterior conlleva como consecuencia, que las personas deben recorrer grandes distancias, físicas o en tiempo, hasta los lugares de interés más cercanos (Noguera y Ferrandis 2014). En esta misma dirección, muchas personas con discapacidad deben viajar extensas distancias para poder recibir prestaciones de salud y continuar con sus itinerarios terapéuticos de rehabilitación, lo que significa gastar lo que no se tiene, incurriendo en un sobre agravio económico (Brognia 2020). Estas desventajas espaciales tienen efectos duraderos en el tiempo que se traducen en otros tipos de desigualdades, por ejemplo; según Gartrell y Hoban (2013) la falta de acceso y disponibilidad de centros educacionales, deja a las personas con discapacidad sin las habilidades y las redes sociales necesarias para acceder a empleos plenos y optar a mejores remuneraciones.

Es así que, en un escenario de desventajas y desigualdades territoriales, se plantea que los condicionantes estructurales como los bajos ingresos, falta de acceso a servicios de salud, educación o de interés general, juegan un papel relevante en la articulación de la vida cotidiana de familias con discapacidad. No obstante, este trabajo pretende enfatizar en las respuestas y estrategias de afrontamiento ante estas adversidades, subrayando de forma pormenorizada como las familias diseñan, crean y hacen posible las vidas de sus miembros con discapacidad.

3. Ambientes para la vida y las personas como posibilidades, creatividad y agencia

El concepto de diseños de ambientes para la vida ha sido acuñado por el antropólogo Tim Ingold (2012) quien sugiere que los ambientes deben pensarse desde una perspectiva de habitación, del verbo habitar. Se propone diseñar en un mundo que está permanentemente en obra de forma situada e interactiva. La pretensión de darle forma al futuro del mundo en el que vivimos guarda relación con diseños pensados para el impulso de la vida que es seguir avanzando, estos diseños son contingentes y dan cuenta de un mundo inmensamente variable. Se requiere de previsión e imaginación como condiciones de los procesos creativos cotidianos, se trata de abrir sendas para la imaginación creativa. En esta línea, cuando emerge la discapacidad, se estima que las respuestas deben ser inmediatas y

espontáneas, dependen de la importancia de la necesidad y a veces las demandas son imprevistas y las respuestas deben darse en el instante (Grech 2015).

Conectado con lo anterior, los trabajos del ecólogo Arturo Escobar (2019) nos invitan a reimaginar y reconstruir mundos locales. Darle forma a un mundo particular, un proceso de co-diseño para la construcción de un territorio regional al servicio de la vida. En esta misma línea, Solsona (2024^a) propone el concepto de capital territorial, argumentando que elementos como la proximidad y familiaridad con los lugares de vida, sumado a los elementos topofílicos, es decir, un vínculo afectivo, emocional e identitario con el territorio, permiten a las personas anclarse y arraigarse a sus espacios de vida, paliando diversas desventajas estructurales a través del uso práctico y simbólico de sus territorios.

Ahora bien, este tipo de propuestas deben llamar a interrogarnos respecto a quiénes son los actores que diseñan y co-construyen estos mundos locales en áreas rurales e insulares. Particularmente, para las personas con discapacidad, son las familias quienes se erigen como verdaderos microcosmos sociales que facilitan la vida de sus miembros con discapacidad (Rivello 2024). Al respecto, la antropóloga Arseli Dokumaci (2023, 2020), propone un concepto vector para entender e interpretar cómo se diseñan ambientes para la vida que hagan posible la vida de las familias con discapacidad, esta locución se denomina personas como posibilidades.

De acuerdo a Dokumaci, las personas como posibilidades, es una propuesta teórica y política que hace alusión a cómo los familiares de personas con discapacidad despliegan su creatividad en contextos específicos para hacer que algo sea accesible por sus propios medios. La autora sugiere que las personas pueden permitir el surgimiento de, o convertirse directamente en posibilidades para el otro, creando la accesibilidad a través de relaciones improvisadas entre el mundo y el propio cuerpo así como entre múltiples cuerpos, recursos y materialidades disponibles. De esta forma, aquellas barreras o ausencias de espacios adaptados o tecnologías asistivas y ayudas técnicas, se compensan a través de la creatividad que emerge en las relaciones entre las personas, cuerpos y múltiples materialidades. Las personas como posibilidades emergen particularmente en contextos y circunstancias donde no existen herramientas ni infraestructuras disponibles para responder a las particularidades corporales y a la condición de discapacidad (Dokumaci 2020). Una ilustración de cómo opera este concepto puede ser encontrada en los trabajos de Andrea Moctezuma (2019), quien muestra como mujeres cuidadoras de sus hijos e hijas con discapacidad en las comunidades Nahuas de la Huasteca Potosina en México, para trasladar a sus familiares en contextos de falta de transporte público, infraestructura vial deficiente, servicios de salud y educacionales inaccesibles, debiendo cargar y llevar en brazos a los infantes. Lo anterior se relaciona con que la diada discapacidad-cuidado está sujeta a dinámicas sociales y políticas, en las que el Estado y las instituciones delegan la responsabilidad del cuidado a las familias (Bacca Sabogal y Arrivillaga, 2020: 1).

La propuesta anterior enfatiza en la importancia de reconocer las interdependencias y la matriz relacional de todo acto humano. Como bien establece Escobar (2019) deberíamos propender a una

sociedad que valore la sobriedad y la austeridad y en la que la gente vuelva a aprender a depender de los demás. Bajo esta misma lógica, la humanidad tendería a percibir como algo deseable establecer relaciones complementarias de reciprocidad, las que revelan interdependencias que asumen la fragilidad y vulnerabilidad de nuestra condición humana (Broyna 2020).

Vinculado con lo ya expuesto, las personas como posibilidades, protagonistas de los diseños de ambientes para la vida, pueden dar lugar a lo que se conoce como ecologías de apoyo. Diversos autores señalan la necesidad de crear espacios que sustenten una vida cuya existencia no se pueda dar por sentada. Ya sea en forma de violencia o decadencia infraestructural cotidiana, recortes en el gasto en prestaciones sociales y servicios públicos, devastación ecológica, etc. (Duclos y Sánchez-Criado 2020); estos contextos pueden fomentar la creación de posibles territorios existenciales (Conley 2016). En esta línea, las ecologías de apoyo nacen como un tipo de análisis que atiende a cómo los humanos están arraigados en, atravesados y hechos por elementos más que humanos, muchos veces especulativos y relacionados con tecnologías, materialidades y elementos de la naturaleza. Las ecologías de apoyo no deben confundirse con entornos que abarcan todo o diseños universales ya que, sobre estos últimos, sus efectos protectores suelen ser discontinuos y distribuidos de manera desigual. Pensar en ecologías de apoyo implica poner un nuevo foco en cómo diferentes tipos de cuerpos son apoyados, cuidados y capaces de influir de manera diferencial en sus propias condiciones de apoyo (Sánchez-Criado, 2019)

Respecto a lo anterior, los familiares de personas con discapacidad se convierten en verdaderos diseñadores y artesanos que replantean, alteran e intervienen en las formas particulares en las que sus experiencias corporales diversas podían acomodarse espacialmente y ponerse en común (Sánchez-Criado 2019). Medir la saturación del oxígeno, la presión arterial, son ejemplos de prácticas de cuidado, no repartido, ni dividido entre quienes dan y reciben atención, sino realizadas conjuntamente en una trama o red. Es así que se van construyendo vidas simultáneamente interdependientes (Winance 2010). Finalmente, desde un prisma teórico, asumir la matriz relacional e interdependiente de la experiencia humana implica repensar e impugnar lo que se entiende por agencia.

De partida, para repensar el concepto de agencia, es necesario impugnar las ideas provenientes del ideario liberal de individuo (Martuccelli 2007). En las sociedades modernas que han adoptado un sistema político de democracias liberales representativas, y en donde las actividades de la vida económica y productiva juegan un papel preponderante, se ponderan altamente valores como la independencia, autonomía, libertad, velocidad, productividad, entre otros. Todos estos valores son antónimos de cómo se percibe a las personas con discapacidad, como individuos hiper dependientes, asistidos caritativamente, lentos e improductivos (Solsona 2023). Esta cosmovisión ve en la dependencia y reciprocidad una debilidad de la especie, algo indeseable y opuesto al derrotero de la independencia. Aquí se propone hablar de individuos enmallados o individuos en red, que son principalmente agénticos, es decir, en palabras de Martuccelli (2019), se trata de personas que ante la ausencia de un Estado social presente, benefactor, que garantice derechos, y ante el aislamiento y rezago territorial, aprenden a enfrentar las contingencias y necesidades del día a día, haciéndose de

una red de solidaridades y lealtades diversas, compuesta por familiares directos, vecinos, comunidad y en menor medida algunas instituciones locales.

Bajo estas premisas teóricas es que este artículo ilustrará cómo las estrategias creativas de familias con discapacidad para enfrentar diversas expresiones de desigualdades territoriales, pueden ser interpretadas o tamizadas por estas categorías que habilitan interpretaciones complejas y situadas de experiencias singulares.

4. Metodología, etnografías de la creatividad

Para este trabajo nos basamos en una metodología cualitativa, más específicamente a través de un diseño etnográfico que complementó entrevistas en profundidad, observaciones de los entornos de vida y registro audiovisual. Proponemos que este proceso metodológico puede enmarcarse en lo que se denomina “etnografía de la creatividad”. De acuerdo a Elisondo y Vargas (2021: 36) en los últimos años ha irrumpido un programa de investigaciones que dan cuenta de metodologías ecológicas momentáneas que suponen valoraciones sucesivas de eventos diarios en entornos naturales. Estos tienen por objetivo la comprensión de la creatividad cotidiana en contextos reales y particulares. Se asume que la vida cotidiana es un escenario, laboratorio y objeto de nuestra creatividad. También, la etnografía y su impronta observacional permiten estudiar las interacciones, performances y prácticas con que se diseñan las resoluciones de las contingencias diarias. Según Cotter y Christensen (2017 en Elisondo y Vargas 2021), estudiar la creatividad de forma natural, es decir como las personas trabajan en sus propios objetivos creativos en los momentos y lugares particulares, ofrece a los investigadores nuevas perspectivas respecto de los procesos creativos en el mundo real. Glaveanu (2018), considera que la creatividad cotidiana es fundamental para la supervivencia humana y la salud de las personas.

Las mismas autoras citadas definen la creatividad cotidiana como manifestaciones diarias de los sujetos en entornos laborales, domésticos y de tiempo libre, implicando la resolución de problemas de manera divergente, la búsqueda de alternativas y la generación de acciones y productos originales (Elisondo y Vargas 2021: 38). Asimismo, se conjetura que permanentemente las personas desarrollan procesos subjetivos de minicreatividad mientras aprenden (Beghetto y Kaufman 2007). Particularmente, la gestión de la vida cotidiana de personas con discapacidad que habitan territorios rurales e insulares como es el caso de la Isla Lemuy, lo que implica cuidados domésticos, gestión de horas en salud, conseguir o adquirir ayudas técnicas o tecnologías asistivas, trámites y procesos de obtención de la credencial de la discapacidad, entre otros requieren de intensos procesos de creatividad y agencia, los que serán desarrollados en el apartado de los resultados.

Respecto al trabajo de campo, este fue realizado entre octubre del año 2023 y julio del año 2024 en la comuna de Puqueldón, ubicada en la Isla Lemuy, Archipiélago de Chiloé, Región de Los Lagos. Se realizó un muestreo teórico de tipo intencionado, esto significa que se escoge un número de casos, en el entendido que son personas susceptibles de proporcionarnos la información pertinente para

dar respuesta a nuestra pregunta de investigación y objetivos de estudio (Strauss y Corbin 2002). La muestra está compuesta por personas con discapacidad y/o cuidadores/cuidadoras que cumplen con los siguientes criterios de inclusión: tener una discapacidad certificada o en vías de certificación, ser mayores de 18 años, haber nacido o llegado en su primera infancia a los territorios del estudio, poder expresar su voluntad de participar libremente en el estudio y firmando un documento de consentimiento informado. Sobre la entrada al campo, esta fue posible debido al contacto y coordinación con una funcionaria pública del Centro de Salud Familiar de la comuna de Puqueldón, específicamente con una trabajadora social quien, al momento del inicio del estudio, se desempeñaba como jefa del equipo de terreno en salud. Ella presentó a los investigadores los potenciales participantes del estudio. El hecho de que esta funcionaria tuviera una trayectoria sostenida trabajando con la comunidad, y, por ende, generando lazos de confianza y proximidad, permitió que las personas accedieran a participar de las entrevistas, después de haberle explicado los objetivos y propósitos del estudio, acompañados por esta funcionaria.

Se trabajó con tres familias que tienen algún miembro con discapacidad. Estas familias habitan en tres sectores distintos de la isla. Nuestro primer caso es la familia de la Jechu, una mujer joven con discapacidad física-motora producto de un daño neurológico degenerativo presentado en sus primeros años de vida, que vive junto a su familia en el sector de Detif. La segunda es la familia de Vanessita⁶, una mujer con discapacidad intelectual que además es usuaria de silla de ruedas y habita junto a su madre, hermanas y sobrinos en el sector de Aldachildo. Finalmente, el tercer caso se trata de una mujer con discapacidad visual que vive en las cercanías de Puqueldón y vive con su pareja. Más detalles sobre la caracterización de los casos serán expuestos en el ítem de resultados.

En relación a la aplicación de los instrumentos, se realizaron aproximadamente tres sesiones de entrevistas por cada familia, con una duración de dos horas promedio cada una. Los ejes temáticos que estructuraron los diálogos tenían que ver con una reconstrucción de las trayectorias vitales de las personas con discapacidad, partiendo con la condición de discapacidad, estableciendo una caracterización socioeconómica y demográfica del hogar, indagando en las formas en que se realizan los cuidados cotidianos, alimentación, vestuario, aseo personal, trámites y gestión de atención en salud, entre otros. En estas mismas sesiones se procedió a observar y tomar fotografías de sus hogares, huertas, ayudas técnicas y tecnologías de asistencia utilizadas para desplazarse. También se indagó en sus relaciones familiares de dependencia y reciprocidad y en sus vínculos con instituciones públicas locales, especialmente aquellas referidas al ámbito de la salud.

Acerca del análisis de las entrevistas y los registros de notas de campo provenientes de las observaciones hechas en sus entornos de vida, después de haber sido grabadas en audios, se procedió a transcribirlas en el programa Word, posteriormente el corpus de las entrevistas fue traspasado al software Atlas Ti versión 9. Asistidos por este programa se realizó un proceso de codificación teórica-inductiva. Esto implica diversos pasos tales como: proceso de codificación de

⁶ Es un seudónimo diminutivo aprobado por su familia para referirnos a ella.

datos, agrupamiento de códigos similares en categorías (familias) y realización de redes semánticos (Bogdan y Biklen 1992). Posteriormente se saturan los códigos y categorías, procediendo a realizar una recontextualización de los datos con el objetivo de identificar patrones generales de los discursos y también temas únicos o exclusivos de un solo participante. A partir de este análisis surgieron las principales categorías que guían los resultados y análisis de este estudio: desigualdades territoriales, estrategias de interdependencias y personas como posibilidades, diseño de ambientes para la vida, el rol del territorio y sentidos de pertenencias, saberes locales, relaciones con las instituciones públicas, entre otras.

Vale destacar que esta investigación fue revisada y aprobada por el Comité de Ética científico de la Universidad de Los Lagos y que todos los participantes firmaron un documento de consentimiento informado, manifestando su intención de participar voluntariamente y aprobando que sus narrativas sean incorporadas como resultados para fines de publicaciones científicas. En estos consentimientos se les explicaron los riesgos, beneficios, confidencialidad de la información, contexto del proyecto de estudio y otros aspectos relevantes. Para los dos primeros casos de Jechu y Vanessita, fueron sus cuidadoras, madre y hermana respectivamente quienes respondieron a las entrevistas. Para el tercer caso, fue la propia señora Nora quien respondió a la entrevista acompañada de su hija y su pareja.

5. Resultados

5.1. Personas como posibilidades ante desigualdades territoriales

La Jechu, como le llama su familia, es una mujer de 32 años y ha habitado toda su vida en el sector de Detif, comuna de Puqueldón, Isla Grande de Chiloé. Tiene un daño al aparato psicomotor como secuela de problemas neurológicos (según palabras de sus familiares), además, tiene episodios de epilepsia refractaria desde los 2 años. Durante su infancia pasó por periodos extensos e intermitentes hospitalizada en la ciudad de Puerto Montt. Su principal red de apoyos la constituyen su madre, la Señora María Delfina, quien es una connotada y reconocida artesana en cestería, trabaja para una Organización no gubernamental Fundación cordilleranas, que le venden sus trabajos continuamente. Ellos le hacen los pedidos y tiene todo su trabajo vendido anualmente. Su padre artesano trabaja con maderas, su hermana Gloria quien también es protagonista de los cuidados de la Jechu es gestora cultural y artesana, y su hermano menor es constructor civil. De lo anterior se infiere que tienen ingresos económicos permanentes, cuentan con internet, electricidad y agua potable, servicios básicos que no siempre tienen garantizados los habitantes de comunas rurales. Todos viven en una amplia casa que queda a orilla de playa en el sector de Detif, con adaptaciones y características pensadas en la comodidad y bienestar de la Jechu, particularidades que irán apareciendo en este apartado.

La primera desigualdad territorial evidente es la extensa distancia que debieron recorrer hasta Puerto Montt y Castro para acceder a exámenes, tratamientos y periodos de hospitalización, lo que, por cierto, produce y refuerza procesos de desarraigo, es decir, tener que salir del terruño, del territorio

local próximo para acceder a atenciones en salud. Estos traslados implican una *desigualdad en movilidades y desigualdad en salud*, lo que significa un sobre agravio económico (Broyna 2020) para las familias; gastar lo que no se tiene y gestionar como particular los traslados hacia Puerto Montt. Le habían ofrecido ser usuaria de Teletón para acceder a terapias de rehabilitación durante su primera infancia, pero el tiempo y los costos de esos traslados provocaron que desistieran de aceptar ese ofrecimiento: “Nos habían ofrecido terapias de Fisiatría y lenguaje en Teletón, pero para eso había que vivir en Puerto Montt y no teníamos los medios. Tenía que estar martes y jueves por 1 año haciéndose terapia, ella era muy chiquitita, demasiado viaje para nosotros” (Entrevista señora María Delfina).

Al respecto, diversos estudios evidencian que, en sectores rurales y aislados, las personas con discapacidad, cuando se desplazan fuera de sus hogares, lo hacen por motivos de asistir a centros de salud y centros de rehabilitación, esto relacionado con que, en sus trayectorias vitales, las personas con discapacidades severas asociadas a la movilidad reducida, están expuestas permanentemente a itinerarios terapéuticos de rehabilitación (Gupta et al. 2021; Venturiello y Ferrante 2018). Para estos viajes, generalmente deben pagar un transporte privado para no perder las horas médicas y toma de exámenes, además, la infraestructura vial es deficiente, lo que se expresa en que, en algunos casos, las viviendas de las familias con discapacidad no tienen acceso vehicular a las carreteras (Solsona 2023; Rojas 2022).

Por otro lado, respecto a las adaptaciones y modificaciones necesarias para que la Jechu pueda desplazarse, su hogar sufrió múltiples transformaciones y arreglos para hacer posible la comodidad de la Jechu:

Tuvimos que adaptar la casa, sacar todas las cosas para que ella pudiera transitar porque no tenía tranquilidad. Su hermana Gloria la saca todas las tardes a caminar, en el verano cuando el tiempo está bueno vamos al balcón a contemplar el mar. Cargada y abrazada por su hermana. Ella se arrastraba en su infancia así que pusimos cubrepiso para que no fuera tan helado, siempre pensamos en la comodidad de ella (Entrevista señora María Delfina).

Imagen 1. La Jechu en el balcón de su casa, cargada por su hermana contemplando el mar en el sector Detif.

Imagen 2. La Jechu sentada en su silla de descanso adaptada, confeccionada por su madre con madera de cipresillo.



Elaboración propia.

En otro ámbito, se hacen evidentes las *desigualdades de acceso a la salud*, las que, a su vez, muchas veces se expresan en violencias institucionales:

En el hospital me he sentido muy mal, no por el trato del personal de salud, sino por los espacios, no hay donde cambiar de pañales a un adulto. Ese día del Centro de salud familiar de Puqueldón me enviaron en una ambulancia a las siete de la mañana desde Detif, sino no íbamos a tener movilización, era la única opción, estábamos a las nueve en Castro y el control era a las 12. (les dijeron que, si querían traslado por parte del CESFAM, la única opción era en ese horario). Había un prado a la salida del hospital, con pastito, hay una gruta ahí ahora... tendimos a la Jechu en una frazada, pero no podíamos taparla a los lados, hasta que de pronto una doctora me vio y me dijo que está haciendo, le dijeron venga acá hay un mudador, y de partida la silla de ruedas que es más ancha no entraba, el mudador que nos ofrecían era chico y alto ¿Cómo levanto a la Jechu? Ella es adulta y este mudador es para una guagua, no la puedo tender en el piso del baño porque es antihigiénico, es mejor en el pasto... es humillante para uno, no lo iba a cambiar en la sala de espera está toda la gente mirando. Finalmente, la doctora me pasó su box para cambiar a la Jechu.

Asimismo, muchas de las ayudas recibidas, como elementos imprescindibles para los cuidados, tubos de oxígeno, pañales, medicamentos y ayudas técnicas, deben ser gestionados de forma particular o ser recepcionada a través de la solidaridad de miembros de la comunidad.

La Jechu se ha hecho dependiente de oxígeno debido a sus episodios de epilepsia. Nosotros queríamos comprar un tubo de oxígeno recargable. Pero cuando se acaba no podemos recargarla, del CESFAM nos dijeron que ellos no podían recargar el tubo con recursos públicos porque lo había comprado un particular. Solo se puede arrendar por día y por hora con la empresa indura, sería muy caro. Como es posible que no haya oxígeno en la posta, hay, pero el tubo tiene mala la llave, así que el tubo está de gusto... Entonces un caballero que se vino de Santiago a Castro que tuvo un trasplante del corazón y pulmón, y nos regaló una maquinita, es una máquina que purifica el aire y le entrega aire limpio a la Jechu, se conecta como a una mascarilla, permiten controlar la apnea, si tu dejas de respirar la maquinita enciende una luz como una especie de alarma (Entrevista señora María Delfina).

Lo anterior evidencia una utilización y reconversión de los elementos materiales disponibles que se ensamblan para hacer posible la vida de sus miembros con discapacidad. Sobre todo en contextos donde las ayudas técnicas o las tecnologías asistivas no llegan en el momento oportuno o simplemente no llegan.

5.2. Diseñar ambientes para la vida

Un segundo caso es el de la Señora Nora, mujer con discapacidad visual y que producto de una trombosis perdió la sensibilidad y movilidad en el sector izquierdo de su cuerpo. Vive con Pello que es su esposo, y quien trabaja todos los días, por lo que ella queda sola en su casa. Su hija Nancy es su principal red de apoyo, quien la visita y acompaña día por medio. Sus ingresos se justifican en la recepción de la pensión garantizada universal de forma mensual y en el salario de su esposo. Cuentan con todos los servicios básicos excepto internet, que es un servicio que la señora Nora no utiliza. Su hogar, al igual que la Jechu, es bastante amplio considerando que solo viven dos personas, esto le permite desplazarse sin mayores dificultades, además de contar con algunas adaptaciones para desarrollar las actividades de su vida cotidiana. En la etapa previa a estar en condición de discapacidad trabajó como empleada doméstica en la misma comuna de Puqueldón desde los 12 años.

Sin lugar a dudas, la creación más icónica para Nora fue la cuerda que le instaló su pareja Pello entre su pieza y el baño, para que ella pueda desplazarse de forma segura, evitando accidentes y teniendo una referencia de orientación para sus movilidades dentro del hogar.

No tengo fuerzas en mi brazo y pierna izquierda. El Pello me hizo una cuerda que empieza en mi cama y termina en el baño, con eso ella puede trasladarse desde su pieza al baño, Pello me deja cocinado y me deja un plato en el microondas, yo me traslado hasta la cocina para calentar su almuerzo los días martes y jueves, días en los que me encuentra sola (Entrevista señora Nora).

Imagen 3. Cuerda de Nora para desplazarse desde su habitación al baño



Elaboración propia.

De igual forma, Pello, su pareja y Nancy, su hija, pensaron alguna estrategia para que Nora siga desarrollando actividades significativas en su vida diaria, y que la condición de discapacidad no sea un argumento para interrumpir rutinas anteriores a la adquisición de la discapacidad. Una de las cosas que Nora más disfruta es tejer: “Antes de quedar sin visión, mi mamá tejía frazadas, con el Pello hemos intentado ayudarla dejando la aguja enhebrada en la lana para que ella siga tejiendo, pero se pierde en los puntos” (Entrevista a Nancy, hija de Nora).

Retomando el caso de la Jechu, su padre, un artesano en maderas, le construyó una silla personalizada, con medidas específicas adaptadas a la comodidad de la Jechu, con un cinturón de velcro para que se afirme y no se caiga, y además la parte de arriba del respaldo de la silla se puede sacar, de esa manera su madre puede lavarle el pelo.

Nosotros le hicimos unas correas y cinturones costurados a máquina (por su hermana Gloria) hebillas que se cierran fuerte (como una especie de chaleco salvavidas). La silla de ruedas también está adaptada con estas mismas correas y cinturones. En la camioneta igual le hicieron unas adaptaciones con correas y cinturones, y la están llevando de forma particular. El material de esta silla es de madera de Pino o cipresillo, la parte superior en donde apoya su cabeza se puede sacar para que le laven el pelo (Entrevista María Delfina).

En estos contextos territoriales donde muchas veces no se conocen, no se comprenden o simplemente no se materializan los derechos consagrados en la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (Grech 2023; ONU 2008), donde la Ley 20.422 que garantiza la inclusión social y participación de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad, no encuentra eco en las islas o territorios rurales rezagados, lo que se traduce de forma mezquina en la obtención de una ayuda técnica o tecnología asistiva que generalmente no llega en el tiempo oportuno, cuando las personas no son bien informadas y no se les asiste sobre el proceso de certificación de la discapacidad; sumado al hecho de que la obtención de la credencial significa la exposición de la vulnerabilidad ante un funcionario público, lo que las convierte en “pacientes del Estado”, es decir, son individuos susceptibles de ser intervenidos por el Estado a través de políticas tecno-asistenciales, y en donde muchas veces los beneficios y prestaciones sociales las ubican en una posición de permanente espera y expectación (Auyero 2014; Rosato y Angelino 2009). Las familias con discapacidad se ven convocadas a crear y co-crear las condiciones para ser y estar en el mundo. De acuerdo a Sciurano et al. (2022), en un estudio sobre acceso a la salud de personas con discapacidad en Argentina, los procesos de obtención de prótesis y órtesis, así como también de algunos medicamentos específicos, son concebidos como problemáticos; la principal causa recae en la renuencia de los prestadores de salud a aprobar y cubrir, o a proporcionarlas en un lapso razonable.

Relacionado con la anterior, la mayoría de las sillas de ruedas, sillas neurológicas, bastones, tubos de oxígeno, colchonetas y otras ayudas técnicas han sido provistas por fundaciones, por particulares o compradas por las mismas familias. Al respecto la señora María Delfina, madre de Jechu, relata cómo consiguieron la primera silla neurológica, y cómo, además, en una práctica solidaria y circular, esta silla ha sido traspasada a otras dos personas con discapacidad que habitan la Isla de Chiloé y que en su momento requirieron de esta tecnología asistiva.

Un empresario de Puerto Varas un día vino a comprar artesanías a la Gloria. Él se dio cuenta del estado de la Jechu y nos dijo que iba a medirla, que cuanto medía y cuál era su peso. Nosotras pensamos que quería regalarle ropa, pero no, un día llegó con la silla de ruedas para la Jechu (...) Nosotros tendíamos la silla de ruedas y quedaba como una camilla (...) la empacamos y se la dimos a la Priscila una niña con discapacidad, nosotros le dijimos a la señora Sonia que es su mamá, que esa silla cuando ya no pueda usarla o no le sirva, la vuelva a regalar, esa era la condición. Entonces la silla se fue a Castro donde la Priscila, y ella se la dio a otro chico que vive en Achao, la idea es que la silla siempre pueda servirle a alguien (...) Nosotros sabemos lo difícil que es tener una silla neurológica, mandamos a la Gloria con 1.000.000 de pesos y la silla costaba 1.400.000 la Gloria se volvió triste y fuimos a reclamar al fondo nacional de la discapacidad en esa época. La otra silla que tuvo la Jechu se la regalamos a Pablito, un niño de Puchilco que también la necesitaba.

5.3. Estrategias basadas en la experiencia, saberes locales versus saberes profesionales, entre la tensión y la complementariedad

Otro caso es el de Vanessita una mujer de 42 años, tiene una discapacidad intelectual y también es usuaria de silla de ruedas. Vive con su madre la señora Ida, su hermana Brígida y su sobrino. Habita en el sector de Aldachildo. En términos de ingresos, viven de las pensiones garantizadas universales de Vanessita y su madre, mientras su hermana realiza trabajos esporádicos. También, como mucha gente en las islas de Chiloé, se dedican al cultivo de verduras y hortalizas en huertas e invernaderos y a actividades ganaderas en pequeña escala, como la crianza de gallinas y cerdos. Al igual que las dos participantes anteriores, tiene una casa amplia, con servicios básicos, estufa de calefacción a leña y otras comodidades. Tiene movilidad reducida desde temprana edad, tal como comentan sus familiares: “Nosotros, cuando la vane era chiquitita, la tomábamos una de cada brazo para ayudarla a desplazarse, ella pasos si da, pero hay que ayudarla. El kinesiólogo le había dado un burrito (andador) pero no supo usarlo. Ella antes de tener su silla de ruedas se arrastraba acá dentro de la casa”.

Su familia le tiene también una silla especial, cerca de la combustión, la típica estufa chilota que se ve en las casas del sur de Chile, pero a la vez, lo suficientemente distante para que no se afirme en la estufa y se vaya a quemar o sufrir un accidente.

Imagen 4. Vanessita sentada en su silla al lado de la típica estufa chilota



Elaboración propia.

Actualmente, su familia está gestionando la certificación y obtención de su credencial de la discapacidad, no obstante, han tenido muchos problemas para poder concretar este derecho que le corresponde a Vanessita como ciudadana.

Ahora lo que está peleando es por su carnet de discapacidad. Ya vino rechazado por el Comisión de medicina preventiva e invalidez. Acá la vino a ver la doctora, la vino a ver el psicólogo, y acá pasan cambiando al psicólogo, y todos dicen algo distinto, hay mucha rotación de personal. La han evaluado y reevaluado muchas veces y no hemos conseguido la credencial. (Entrevista madre de Vanessita).

Cabe señalar que la credencial de discapacidad es importante para las personas, ya que significa que son reconocidas por el Estado y por lo tanto tienen derecho a beneficios sociales especiales como: pensión mensual, becas para estudios, ayuda técnica, trato preferencial o prioritario en los servicios públicos, entre otros (Solsona 2023). Para las personas con discapacidad en áreas rurales, persisten problemas como: la falta de oferta de servicios, la distancia a centros de atención, la falta de recursos para pagar servicios privados y la falta de información sobre los servicios disponibles. Este es solo un ejemplo visible de la falta de políticas públicas entre muchas situaciones que aportan a estas dificultades de acceso (Rivello 2024).

En muchas oportunidades, las sugerencias realizadas, las prescripciones, itinerarios terapéuticos y pretensiones de los profesionales de la salud, entran en tensión con las estrategias de cuidado que han creado y forjado las familias en la ruralidad insular.

La terapeuta ocupacional decía: la Jechu puede comer sola, si le adaptamos una cuchara o un vaso...pero no, nosotros le decimos que no, porque cuando le dábamos la cuchara ella se la ponía al revés y bota la comida o come a puñados, lo mismo la Kine nos decía que le hiciéramos barras paralelas para caminar, pero no, la Jechu ella no toca nada, no le gusta tocar nada, a ella no le gusta eso, evita tocar cosas (...) Igual, según el médico y la enfermera, me decían que yo tenía que cambiarle pañales a mi chica entre cuatro a cinco veces al día (...) yo les dije que no, yo le cambio pañales ocho a nueve veces al día, yo no voy a dejar que mi hija haga heridas escaras. Le pongo aceites, cremas anti escaras, la baño, le lavo su pelo. También hemos comprobado que no podemos bañarla en la tina porque le pueden dar convulsiones y pueden golpearse (Entrevista señora María Delfina).

5.4. Instituciones públicas y el “deliviring services”, estrategias de vinculación con instituciones públicas-locales

Cuando uno empieza a indagar o a escarbar en algunas expresiones o indicadores de relación ciudadanía-instituciones públicas, lo más recurrente es la cercanía y los servicios a los que acceden las personas con discapacidad y sus familias con las y los funcionarios municipales en salud. Las familias y las personas con discapacidad tienen en general una valoración positiva de las y los funcionarios de salud y los servicios que otorgan, siendo una de las prácticas más recurrentes lo que la literatura señala como deliviring services (Solsona 2024b; Mirfin-Veitch et al. 2017). Esto consiste en que el centro de salud familiar y otras instituciones públicas, realizan visitas domiciliarias y llevan servicios de rehabilitación, curaciones, entrega de medicamentos y alimentos, orientación en la gestión de trámites a la propia casa:

En general el trato con el personal de salud del CESFAM es muy bueno, tienen muy buena voluntad. Una vez tuvimos una kinesióloga muy comprensiva con nosotros, siempre venía a ver a la Jechu, nos enseñó a hacer masajes en los tobillos en los pies, estimular que caminara (...) el dentista viene a hacerle limpieza y tratamientos al domicilio, los médicos generalmente siempre vienen cuando uno los llama (...) Yo no la quise mandar al hospital cuando sufrió un accidente en donde se quemó con agua hirviendo las piernas, los pies, sobre todo, ella estaba con zapatitos de lana. Vino una enfermera por tres meses, todos los días, estamos muy agradecidos de la enfermera, nunca se negó a venir a curarla, sábado y domingo... al hospital no la llevo porque la van a amarrar de pies y manos. No sé cómo lo hizo, pero le puso una panti o media de nailon esterilizada y le hacía las limpiezas. Todo salió bien, ella se recuperó y no tuvimos que llevarla al hospital (Entrevista señora María Delfina).

Se estima que las experiencias satisfactorias se fundamentan casi exclusivamente en la calidad humana y técnica de los/as profesionales de la salud. El sentimiento predominante expresado es de gratitud. Esto se vincula con que, al igual que durante las consultas, los médicos/as cubren la expectativa profesional que de ellos/as se tiene al tiempo que contienen desde lo humano y facilitan trámites administrativos para la obtención de turnos, medicamentos, prótesis, certificaciones, entre otros (Sciurano et al. 2022: 61).

Ahora último me están viniendo a ver harto desde el CESFAM, eso es porque la Nancy habló (hija cuidadora) y expuso el caso. Le hacen sus chequeos, sus exámenes y eso si vienen a verla. El médico, la enfermera, la kinesióloga. Le hacen sus masajes en el brazo y la pierna. Mi hermana que vive en Dalcahue averiguó que como ella es adulto mayor tiene derecho a que la vengán a atender a domicilio. Antes íbamos particular en taxi y teníamos que gastar su resto de dinero (...) igual Pello le retira sus medicamentos en el CESFAM. Es beneficiaria del PACAM programa de alimentación complementaria del adulto mayor (Entrevista señora Nancy y Nora).

5.5. Territorio y pertenencias

Finalmente, vemos cómo existe un apego al lugar, el paisaje y la naturaleza, estas identidades locales permiten desafiar los desarraigos y desplazamientos forzados, apegándose al aquí y ahora, a esa proximidad vital valorada como importante. La pertenencia es mucho más que una alternativa conceptual a la inclusión. Pertenecer expresa mejor la agencia del individuo al estar en casa en sus comunidades, a diferencia de la inclusión en donde otros son quienes deciden incluir (Soldatic & Johnson 2017). De igual forma, los territorios isleños son percibidos como fuente de recursos y bienes naturales que permiten la subsistencia.

Estamos en un área rural tranquila, uno tiene la tranquilidad que no se tiene en otros lados no hay contaminación acústica, no hay contaminación del aire, es tranquilo, eso compensa la falta de otras cosas. Nos despertamos y vemos el mar, salimos y escuchamos pájaros. Tenemos un bote y una red y podemos ir a pescar, sacamos salmones, robalos, pejerreyes, sierras, vamos a la marisca. Para nosotros viviendo acá en la orilla de playa es más fácil, compramos bien pocas cosas porque tenemos huerta e invernadero con zanahoria, repollo, ajo, cebolla, etc. Tenemos gallinas y no tenemos que comprar los huevos, tenemos muchos beneficios viviendo acá. Estamos acostumbrados a vivir en un ambiente más simple, uno maneja sus propios horarios, no tenemos el estrés de cumplir con los horarios laborales, uno dispone de su tiempo. En una ciudad para tener una casa grande hay que tener mucha plata para comprar una casa, allá son chicas, acá tenemos un buen espacio para la Jechu. Ella no podría tener la rutina de caminar acá dentro de la casa por todos lados, ni para una silla de ruedas habría espacio en esas casas que hacen ahora. Tenemos agua propia de vertiente protegida, con estanque. Sacamos 5000 kilos de pelillo⁷ acá en la orilla de playa, nos pagan 400 pesos por kilo, y ahí hacemos plata (Entrevista a Gloria, Hermana de Jechu).

⁷ Macroalga común en el borde costero de la Isla Lemuy.

De acuerdo a Rojas (2022: 71) argumentando desde un estudio realizado en sectores rurales de Colombia, que las personas con discapacidad que residen en áreas campesinas y rurales, manifiestan que no quieren vivir en otro lugar y menos en la ciudad. Las fincas y las familias campesinas son un refugio de bienestar para las personas en condición de discapacidad, las barreras que enfrentan en su cotidianidad rural no sobrepasan aspectos como la tranquilidad, la seguridad, la soberanía alimentaria y contacto con la naturaleza. Esta proximidad con la naturaleza es muy importante en la comprensión del modo de vida de las comunidades, la condición de discapacidad no genera obstáculos para relacionarse con el medio ambiente. Todo lo contrario, el contacto con los entornos naturales son una de las principales razones por la que las familias valoricen la vida rural. Cuando la discapacidad es una forma de vida, los territorios rurales representan más que un lugar de morada, también de refugio y tranquilidad. Las interacciones entre las personas con discapacidad y la naturaleza o ambientes rurales favorecen positivamente la salud física y emocional de las personas.

No obstante, también existen críticas a una especie de romanticismo respecto a la autoimagen de los lugares rurales, los que son indicados como terapéuticos e idílicos, pero estas percepciones pueden invisibilizar desigualdades territoriales evidentes producidas en áreas rurales y aisladas (Solsona 2024a; Mirfin-Veitch et al. 2017). Los límites espaciales muchas veces se convierten en límites sociales, restringiendo la estructura de opciones y oportunidades para concretar las expectativas de los proyectos de vida. Asimismo, se asume acríticamente que las comunidades rurales son cohesionadas y que por lo tanto tejen redes solidarias y se prestan ayuda mutua.

Las personas con discapacidad y sus familias en la Isla Lemuy, se encuentran en estado de parcial aislamiento, lo que significa “estar más lejos de las cosas”, sobre todo de los servicios públicos y actividades de interés general (Solsona 2023). De igual forma, la pobreza sigue siendo un fenómeno principalmente rural (Gartrell & Hoban 2013). La localización geográfica, es decir, el grado de lejanía y accesibilidad a los servicios sociales básicos, la educación y otros servicios, y la dotación geográfica son determinantes importantes del bienestar de la comunidad (Gartrell & Hoban, 2013 Taksdal 2011).

6. Consideraciones finales

Este trabajo se ha levantado como un esfuerzo por visibilizar las estrategias desplegadas por familias que tienen un miembro con discapacidad en la Isla Lemuy, territorio del Sur-Austral de Chile. Estas estrategias dan cuenta de un repertorio variado de acciones basadas en saberes experienciales, los que se erigen como certezas orientadoras en su devenir cotidiano.

Estas estrategias que se han inventariado y descrito a lo largo del texto, pueden sistematizarse como; Estrategia 1-) considerar a las *personas como posibilidades*, esto se ilustra en el caso de Jechu que es cargada en brazos por su hermana para poder disfrutar del entorno marino de su sector, o cuando la pareja de la señora Nora le prepara su comida y se la deja lista en el microondas para que ella pueda calentarla y también cuando su hija Nancy le deja todo preparado para que pueda tejer frazadas.

Estas relaciones entre cuerpos y materialidades, permiten cierta accesibilidad y amplían el abanico de opciones para que las personas puedan desarrollar las actividades de su vida diaria.

La estrategia 2-) es *diseñar ambientes para la vida*. Esto se representa en la cuerda que Pello pareja de la señora Nora que tiene una discapacidad visual, le fabricó e instaló en su pieza para que ella se pueda movilizar desde su cama hasta el baño. O la silla de pino de cipresillo que el papá de Jechu le diseñó de forma personalizada para que se adaptara a su cuerpo, y cuando la misma familia adaptó su living comedor para que Jechu transitara libremente por el espacio hogareño. Estos diseños contingentes narran la creatividad y astucia de las familias que responden a las necesidades diarias de cuidados, con invenciones sui generis que habilitan la comodidad de sus familiares.

La estrategia 3-) puede denominarse como *estrategias basadas en los saberes experienciales* y dan cuenta de cómo las familias prodigan cuidados y ejecutan acciones que son producto de un acervo y cúmulo de rutinas experienciales. Estos conocimientos le permiten el “saber cómo” cuidar a sus miembros con discapacidad, incluso desafiando ciertas prescripciones médicas. Esto se ejemplifica en que la señora María Delfina, mamá de Jechu, sabía la forma en que su hija tenía que comer, cómo hacerle su aseo personal y cómo hacerle masajes en sus piernas. Asimismo, las familiares de Vanessita la ubican en una silla cómoda cerca de la estufa chilota, para paliar el frío del invierno sureño, pero al mismo tiempo separan la silla de la combustión, de tal forma que esta distancia evite algún tipo de accidente doméstico.

La estrategia 4-) se basa en la *relación con las instituciones públicas de salud*. Particularmente con los Centros de salud familiar (CESFAM) o las postas rurales que son administradas por la Municipalidad de Puqueldón. Al respecto, las familias valoran el trato humano y profesional de los diferentes funcionarios, también ponderan positivamente algunas acciones como el hecho de ofrecer traslados hacia los centros de salud más lejanos, las visitas domiciliarias (delivering services), atenciones odontológicas o de rehabilitación, tratamientos ante accidentes domésticos, entrega de alimentos y medicamentos y orientaciones para la realización de trámites en instituciones públicas.

Finalmente, la estrategia 5-) considera el *territorio como soporte, fuente de recursos y relaciones*. La familia de Jechu relató cómo a través de la recolección de orilla, específicamente de algas, lograron obtener entradas financieras gracias a su comercialización. También, las familias cuentan con huertos y animales dentro de sus campos. Es importante subrayar que además de ofrecer oportunidades de subsistencia, los territorios son valorados como lugares tranquilos, seguros, espacialmente amplios, con un entorno agradable y paisajes estéticamente embellecidos, lo que aumenta la valoración y el apego de quienes lo habitan. Asimismo, las familias declaran como impensado el hecho de trasladarse fuera de sus territorios, haciendo un contraste entre la hostilidad de la vida urbana en las ciudades y la tranquilidad y calma que se experimenta en los sectores rurales.

Es importante establecer que estas estrategias se diferencian por algunas características de las familias. Por ejemplo, Jechu cuenta con el apoyo permanente de cuatro familiares que perciben

ingresos mensuales, esto les permite tener todos los servicios básicos incluida la conectividad a internet, además, cuentan con una red de apoyo y contacto, entre los que cuentan clientes que compran las artesanías de sus familiares, y han sido estos quienes han proporcionado tecnologías de asistencia y recursos para atender las necesidades de salud de Jechu. En el caso de la señora Nora, su discapacidad visual sumada a una red de apoyo más reducida que consta de su hija y su pareja, hacen que si bien tenga cubiertas las necesidades de su vida diaria como la alimentación y el aseo personal, se vea más relegada a su espacio doméstico, generalmente se encuentra en su hogar y con menos posibilidades de salir de él, exceptuando atenciones médicas y trámites obligatorios. Por su parte Vanessita, es mucho más dependiente de su madre y hermana quienes ofician como sus cuidadoras, ellas como su principal red de apoyo deben estar gestionando constantemente sus horas médicas, cuidados domésticos, alimentación y otras actividades. Igualmente, no siempre cuentan con la información sobre beneficios sociales y los derechos diferenciados que les corresponden como personas con discapacidad, lo que restringe aún más su estructura de oportunidades.

Otro aspecto relevante tiene que ver con las implicancias de género involucradas en estas estrategias. Como se ha observado son mujeres, madres y hermanas quienes sostienen principalmente la vida de sus miembros con discapacidad, situación que ya sido establecida en otros trabajos (Moctezuma 2019; Morgan 2017). Esto genera altos costos físicos y emocionales, reproduciendo expresiones de desigualdad de género. Lo anterior se ve reflejado, por ejemplo, en que muchas veces las mujeres cuidadoras deben postergar la realización de actividades significativas en pos de cubrir las necesidades de sus familiares con discapacidad. A esto se le debe sumar el advenimiento de diversas molestias físicas, cansancio y desánimo, producto de tareas donde deben cargar peso, como acomodar a la persona a su cuidado, acarrear leña para la estufa y otras actividades. Por último, también se infiere la aparición de un desgaste psicológico y emocional, toda vez que las mujeres cuidadoras deben lidiar con la burocracia propia de las instituciones públicas, hechos que fueron descritos en los resultados y que se ejemplifican en el caso de la señora María Delfina, quien en un centro de salud pública no tenía un espacio adecuado para cambiar el pañal de su hija, o con Brígida, hermana de Vanessita quien ha estado insistiendo ante el Centro de Salud Familiar para que se lleven a cabo las evaluaciones médicas y psicológicas para que su hermana pueda certificar su condición de discapacidad y así obtener su credencial.

También es importante mencionar que, en los tres casos trabajados, existe una relación fluida y constante con el Centro de Salud Familiar, asumiendo que este se erige como un ente público que proporciona atenciones y servicios esenciales para las personas con discapacidad en áreas rurales. Desde una gestión de la proximidad (Danel y Chávez 2023) que implica intervenciones basadas en la confianza y la empatía, desde este centro de salud reciben orientaciones para trámites, entrega de medicamentos a domicilio, toma de exámenes y otras prestaciones que convierten a esta institución en salud, como una red de apoyo fundamental para las familias que tienen miembros con discapacidad.

Por otro lado, se debe considerar que estas estrategias se despliegan en contextos socioterritoriales adversos caracterizados por diversas expresiones de desigualdades territoriales. Como bien se

planteó en la introducción, la Isla Lemuy en donde se ubica la comuna de Puqueldón, en un territorio definido políticamente como zona de rezago, es decir tiene una condición permanente de aislamiento, baja densidad poblacional, dispersión territorial de sus habitantes, problemas de conectividad, baja cobertura de servicios públicos y básicos entre otros. De igual forma, los datos evidencian un 38% de pobreza multidimensional, pocas opciones laborales, cobertura insuficiente para la salud y dificultades para la conectividad y las movilidades.

Estas desigualdades han sido experimentadas por las familias participantes del estudio. Por ejemplo, Jechu no pudo acceder a terapias de fisioterapia y fonoaudiología en Teletón, ya que estos tratamientos se realizan en Puerto Montt, la capital de la Región de Los Lagos, lo que implica tener que efectuar extensos viajes en diversos modos de transporte, gastar dinero en pasajes y hospedaje, y pasar periodos de tiempo extensos fuera de su isla, lo que refuerza ciertos procesos de desarraigo territorial. Estas desigualdades en movilidad y salud, pueden indicarse como desigualdades territoriales, toda vez que es la localización espacial la que amplifica estas desventajas en conectividad y acceso a la salud. En esta misma línea, Vanessita, aún no ha podido obtener su credencial de discapacidad por varios motivos, partiendo por el hecho de que al existir mucha rotación de personal en salud en la comuna de Puqueldón, le han repetido varias evaluaciones médicas y psicológicas para poder corroborar su grado de discapacidad. Igualmente, existe poca información y difusión para que su familia pueda saber cómo realizar el proceso. Si bien, las oficinas de Chile Atiende, de forma itinerante presta servicios móviles en la comuna de Puqueldón, Vanessita vive lejos de la capital comunal, por lo que no puede hacer los trámites presencialmente. Todas estas situaciones ilustran las desventajas de vivir en lugares en donde los servicios públicos están concentrados y distribuidos solo en las ciudades intermedias que ofician como capitales comunales, provinciales o regionales.

Finalmente, respecto a la metodología utilizada, basada en una etnografía de la creatividad, complementar entrevistas con observaciones de rutinas y sucesiones diarias, permitió tener un registro holístico de la conjunción entre discursos y prácticas de acciones creativas. El atrevimiento de establecer categorías como diseños de ambientes para la vida, personas como posibilidades, saberes locales experienciales y territorios y pertenencias, fueron posibles gracias a estas indagaciones que nos permitieron acceder a subsumirnos en los ambientes cotidianos de una forma intimista. Varias sesiones de entrevistas, conversaciones y observaciones, en donde además se pudo consultar archivos familiares, habilitó relaciones de confianza y apertura que permitieron comprender de manera amplia como las familias performan el diseño de su vida cotidiana cuando tienen algún miembro con discapacidad y cuando habitan un territorio rural-insular.

7. Proyecciones a debate

Como desafíos de la investigación social en materia de desigualdades territoriales en lugares rurales-insulares y además considerando que estas desventajas se amplifican en familias que tienen algún miembro con discapacidad, podemos plantearnos las siguientes preguntas; ¿Cómo este tipo de

estudios aporta a la transformación de estas realidades? ¿Cómo avanzar más allá de la descripción que visibiliza realidades desconocidas? ¿Cómo se agregan o suman actores del sector público, comunidad y familias para gestionar estas desigualdades territoriales? Asumiendo la importancia del trabajo colectivo y agregado de actores, una posible respuesta a lo anteriormente planteado debería asumir que las redes comunitarias favorecen la entrada de la atención en salud y diversos servicios públicos en las comunidades, la divulgación de proyectos, informaciones y colaboraciones. Se considera que las redes comunitarias serían una respuesta colectiva para la gestión de la discapacidad desde las familias y la ruralidad insular propia de la Isla Lemuy, adoptando los diseños, creatividad, gestión y acciones de las familias con discapacidad, para inventar los recursos, cubrir necesidades y hacer posible la vida.

Bibliografía

- Auyero, Juan. 2014. *Pacientes del estado*. Eudeba.
- Bacca, Angie. Liseth., Sabogal, Jaime. Eduardo., Y Arrivillaga, 2020. "Análisis de la política pública de discapacidad en relación con los cuidadores. Colombia, 2013-2017". *Hacia la Promoción de la Salud*, 25 (1): 29-43.
- Banco Mundial. 2011. Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en <https://apps.who.int/iris/handle/10665/75356>
- Beghetto, Ronald. ., & James Kaufman, 2007. "Toward a broader conception of creativity: A case for 'mini-c' creativity". *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts*, 1 (2): 73.
- Bogdan, Robert. & Sari Biklen 1992. *Investigación cualitativa de la educación*. Needham Heights, MA: Allyn and Bacon.
- Broyna, Patricia. 2020. Agravio, discriminación, y sobreesfuerzos económicos de las personas con discapacidad y sus familias, en Inclusive (10) Serie de inclusión, derechos humanos y ciudadanía. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD). Ciudad de México: Instituto electoral Ciudad de México, 61-85.
- Charroalde, Javier. Y Daniel Fernández. 2006. La discapacidad en el medio rural. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Disponible en: <https://riberdis.cedid.es/items/fe1e7b70-1cf4-4eb7-9b11-62492a793062>
- Conley, Verena 2016. "The Care of the Possible". *Cultural Politics* 12: 339-54.
- Danel, Paula Y Bárbara Chavez Asencio. 023. "Gestión desde la proximidad en los espacios municipales de discapacidad en el Gran La Plata". En: B. Hernández Umaña, P. Danel, G. Dubrovsky, C. Soler Martí (editores). *Subjetividades y territorio: repensar la coexistencia*. Universidad Nacional Abierta y a Distancia (UNAD) y Facultad de Trabajo Social (UNLP) <https://www.libros.unlp.edu.ar/index.php/unlp/catalog/book/2529>
- Dokumaci, Arseli. 2023. *Activist affordances: How disabled people improvise more habitable worlds*. Duke University Press.
- _____. 2020. "People as affordances: Building disability worlds through care intimacy". *Current Anthropology*, 61 (S21): S97-S108.
- Duclos, Vincent., & Tomás Sánchez Criado 2020. "Care in trouble: Ecologies of support from below and beyond". *Medical anthropology quarterly*, 34 (2): 153-173.
- Elisondo, Romina. Y Ana Vargas. 2021. "Investigar la creatividad cotidiana: desafíos metodológicos". *Revista Latinoamericana de Metodología de la Investigación Social*, (22): 36-47.
- Escobar, Arturo. 2019. *Autonomía y diseño: la realización de lo comunal*. Editorial Universidad del Cauca.
- Gartrell, Alexandra. & Elizabeth Hoban 2013. "Structural Vulnerability, Disability, and Access to Nongovernmental Organization Services in Rural Cambodia". *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation* 12 (3): 194-212. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2013.810100>
- Gartrell, Alexandra. 2004. Flying on hope: The lived experience of disability in rural Cambodia (Doctoral dissertation, University of Melbourne).
- Giménez, Gilberto. 2005. "Territorio e identidad. Breve introducción a la geografía cultural". *Trayectorias*. 7 (17): 8-24.
- _____. 1996. "Territorio y cultura". *Estudios sobre las Culturas Contemporáneas* 11 (4): 9-30.
- Glaveanu, Vlad. Petre. 2018. "Educating which creativity?" *Thinking Skills and Creativity*, 27: 25-32. Recuperado de: <https://doi.org/10.1016/j.tsc.2017.11.006>
- Gleeson, Brendan. 1999. *Geographies of Disability*. London: Routledge.
- Goggin, Gerard. 2016. "Disability and mobilities: evening up social futures", *Mobilities*, 11 (4): 533-541. <https://doi.org/10.1080/17450101.2016.1211821>

- Grech, Shaun., Jorg Weber., & Sarah Rule. 2023. "Intersecting Disability and Poverty in the Global South: Barriers to the Localization of the UNCRPD". *Social Inclusion*, 11 (4): 326-337.
- Grech, Shaun. 2015. "The Disabled Family: From Survival Struggles to Collective Impoverishment". In *Disability and Poverty in the Global South*, 171-205. Palgrave Macmillan, London.
- Gupta, Shivani., Luc De Witte, ., & Agnes Meershoek. 2021. "Dimensions of invisibility: insights into the daily realities of persons with disabilities living in rural communities in India". *Disability & Society*, 36 (8): 1285-1307.
- Haraway, Donna. 2019. *Staying with the trouble: Making kin in the Chthulucene*. Duke University Press.
- Idrovo Landy, Israel. 2023. "La experiencia del tiempo en la cotidianidad de personas ciegas en Cuenca-Ecuador". *Chungará (Arica)*, 55 (2): 367-379.
- Ilustre Municipalidad de Puqueldón. 2018. Plan de desarrollo comunal 2018-2024. <https://munipuqueldon.cl/wp-content/uploads/2022/05/Pladeco-2018-2024.pdf>
- Ingold, Tim. 2015. "Contra el espacio: lugar, movimiento, conocimiento". *Mundos Plurales-Revista latinoamericana de políticas y acción pública*, 2 (2): 9-26.
- _____. 2012. *Ambientes para la vida*. Ediciones Trilce.
- Instituto Nacional de estadísticas. 2024. Portal de mapas. <https://www.ine.gob.cl/herramientas/portal-de-mapas/sicvir>
- Mac-Clure, Oscar. 2016. Justicia territorial: una aproximación teórica y conceptual. FARIA, Carlos Aurélio Pimenta de; ROCHA, Carlos Vasconcelos; FILGUEIRAS, Cristina Almeida Cunha, 47-62.
- Martuccelli, Danilo. 2019. "Variantes del individualismo". *Estudios Sociológicos de El Colegio de México*, 37 (109). <https://doi.org/10.24201/es.2019v37n109.1732>
- _____. 2007. *Cambio de rumbo. La sociedad a escala del individuo*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- Maturana, Francisco., Alejandra Lazo Y Diego Solsona. 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.
- Miglierina, Daniela. Y Victoria Pereyra 2017. "Inmovilidad", en Zunino, Dhan. Gucci, Guillermo y Jirón, Paola (eds). *Términos clave para los estudios de movilidad en América Latina*, Buenos Aires, Argentina: Editorial Biblos, 81-87.
- Mirfin-Veitch, Brigit., Paul Milner, & Jane McDonald. 2017. "The pull and the push of rural life: Scott and Graham's story". In *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging* edited by Soldatic, Karen and Johnson, Kelley (Eds), 26-37. U. K.: Routledge.
- Moctezuma, Andrea. 2019. "Cuerpos diversos: aspectos socioculturales sobre las corporalidades y la discapacidad en la infancia nahua de la Huasteca Potosina". *Ciencia y Humanismo en la Salud*. 6 (1): 22-31.
- Morgan, Hannah. 2017. "Hiding, isolation and solace: Rural disabled women and neoliberal welfare reform". In *Disability and Rurality: Identity, Gender and Belonging*, edited by Soldatic, Karen and Johnson, Kelley, 97-109. U. K.: Routledge.
- Noguera Tur, Joan., Y Adrián Ferrandis Martínez. 2014. "Accesibilidad y provisión de Servicios de Interés General en las áreas rurales de la Unión Europea: un análisis a partir del Eurobarómetro". *Boletín de la Asociación de Geógrafos Españoles*, (64): 377-404.
- Organización de las Naciones Unidas (ONU). 2008. Convención sobre los derechos de las Personas con discapacidad. <https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>
- Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo. 2018. Desigualdad Regional en Chile: Ingresos, Salud y Educación en perspectiva territorial, PNUD, Santiago.
- Rivello, Agustina. 2024. "El acceso a la salud de las personas con discapacidad: reflexiones desde Atención Primaria". *Conciencia Social. Revista digital de Trabajo Social*, 7 (14): 106-117.
- Rosato, Ana., Y María Alfonsina Angelino. (Eds.). 2009. *Discapacidad e ideología de la normalidad*. Noveduc Libros.
- Rojas Ramírez, Yeison. Andrés. 2022. "Los Invisibles Rurales: una Lectura sobre la Situación de Personas con Discapacidad en el Contexto Rural Colombiano y de la Política Pública Referente". Trabajo de Conclusión presentado al Instituto Latino-Americano de Economía, Sociedad y Política de la Universidad Federal de Integración Latino-Americana, para la obtención del título de Licenciatura en Desarrollo Rural y Seguridad Alimentaria.
- Sánchez Criado, Tomás. 2019. "Technologies of friendship: Accessibility politics in the 'how to' mode". *The Sociological Review*, 67(2): 408-427.
- Sciurano, Guido., María Pía Venturiello., Sebastián Sustas Y María Victoria Tiseyra. 2022. "Itinerarios terapéuticos de personas con discapacidad. Barreras y posibilidades de acceso a los centros de salud en el AMBA". En *Acceso a la salud de población con discapacidad en Argentina: demandas, barreras y derechos*. Vásquez, N., Sustas, S y Venturiello, M. P. Teseopress, Buenos Aires, Argentina, 47-82.
- Sen, Amartya. 1999. *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza Editorial.
- Servicio Nacional de la discapacidad. 2022. Encuesta nacional de discapacidad y dependencia. Gobierno de Chile. https://www.senadis.gob.cl/pag/693/2004/iii_estudio_nacional_de_la_discapacidad
- Solsona-Cisternas, Diego. 2024a. "Proyectos de vida de personas con discapacidad en áreas rurales del Sur de Chile: los territorios como soportes ¿hacia una operacionalización del capital territorial?" *CUHSO (Temuco)*, 34 (2): 775-808.

_____. 2024b. "(Co)-movilidades de personas con discapacidad en la ruralidad del Sur de Chile. Visibilizando redes e interdependencias desde un enfoque etnográfico". *Revista de Antropología Social*, 33 (1).

_____. 2023. *La movilidad como prueba estructural en personas con discapacidad: un diálogo entre individuo y territorio en la ruralidad del Sur de Chile*. Tesis para optar al grado de Doctor de ciencias sociales en estudios territoriales, Universidad de Los Lagos, Chile. <https://doctoradocienciasociales.ulagos.cl/tesis-y-publicaciones/>

Soldatic, Karen. (2018). Policy mobilities of exclusion: implications of Australian disability pension retraction for Indigenous Australians. *Social Policy and Society*, 17(1), 151-167. doi:10.1017/S1474746417000355

Soldatic, K., & Kelley Johnson. 2017. *Disability and rurality: Identity, gender and belonging*. Taylor & Francis. <https://doi.org/10.4324/9781315577340>

Strauss, Anselm. & Juliet Corbin. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundada* (1. ed.). Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

Subsecretaría de Desarrollo Regional y Administrativo (SUBDERE) Gobierno de Chile. 2019. Informe listado de comunas susceptibles de ser propuestas como zonas rezagadas en materia social.

Taksdal, Merete. 2011. "My story started from food shortage and hunger: living with landmines". In *Cambodia. Disability and poverty: A global challenge*, Eide, Arne (editor) 189-206. Bristol University Press, Policy Press.

Ther Ríos, Francisco. 2012. "Antropología del territorio". *Polis. Revista Latinoamericana*, (32).

Toboso, Mario., & Francisco Guzmán. 2010. "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procusto". *Política y Sociedad*, 47 (1): 67-83.

Venturiello, María Pía Y Carolina, Ferrante. 2018. "Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile". *Apuntes*, 45 (83): 91-121. <https://dx.doi.org/https://doi.org/10.21678/apuntes.83.918>

Winance, Myriam. 2010. Care and disability. Practices of experimenting, tinkering with, and arranging people and technical aids. In: *Care in practice. On tinkering in clinics, homes and farms*, Mol, Annemarie, Moser, Ingunn & Pols, Jeannette. 93-118. Transcript Verlag.