



Eugenio Fernando Lobo Fernández

Influencia del movimiento estudiantil en la redefinición de subjetividades de universitarios chilenos primera generación y sus padres: Una revisión desde la modernidad reflexiva de Anthony Giddens

Sebastián Pereyra y
Adrián Pablo Berardi Spairani

Modalidades del compromiso político de las víctimas en la Argentina

Beatriz Revuelta
Yanira Madariaga
Ariel Reyes

"No quedarme con la silla de ruedas encima": la experiencia social de devenir con discapacidad en Chile

Edison Otero

Post-verdad, sesgos, transferencia y pensamiento crítico

Amalia N. Vargas

Canto con caja, corporalidad y circularidad: El "Carnaval Jujeño" (Argentina).

REVISTA CENTRAL DE SOCIOLOGÍA

Director Revista Central de Sociología

Dr. Emilio Torres Rojas

Editores Revista Central de Sociología

Dr. Nicolás Gómez Nuñez

Mag. Rodrigo Larraín Contador

Comité Editorial Revista Central de Sociología

Dr. Darío Rodríguez Mansilla
Universidad Diego Portales

Dr. Diego Pereyra
Universidad de Buenos Aires

Dra. Nélide Cervone
Universidad de Buenos Aires

Dr. Fabio Engelmann,
Universidade Federal do Rio Grando do Sul

Dr (c) Luis Gajardo Ibáñez
Universidad Central de Chile

Dr. Domingo Garcia-Garza
CESSP Centro Europeo de Sociología y
Ciencias Políticas

Consejo de Evaluadores

Dra. Svenska Arensburg Castelli
Universidad de Chile

Dr. Marcelo Martínez Keim
Universidad de Santiago de Chile

Dr. Luis Campos Medina
Universidad de Chile

Dr. Odín Ávila Rojas
Universidad del Cauca

Mg. Edison Otero Bello
Universidad Central de Chile

Dr. Fabien Le Bonniec
Universidad Católica de Temuco

Dr. (c) Sebastián Moller Zamorano
Universidad Católica De Lovaina

Dr. Salvador Millaleo Hernández
Universidad de Chile

Dr. Manuel Gárate Chateau
Universidad Diego Portales

Dr. Juan Carlos Oyadel
Universidad Nacional Andrés Bello

Dra. Jeanne Hersant
Universidad Nacional Andrés Bello

Dr. (c) Javier Ugarte Reyes
FLACSO-Argentina

Dr. (c) Mag. Daniel Palacios Muñoz
Universidad Alberto Hurtado

Revista Central de Sociología. Nº13 - diciembre 2021

ISSN 0718-4379 versión impresa; ISSN 2735-7058 versión en línea.

Edita: Sociología de la Facultad de Educación y Ciencias Sociales. Universidad Central de Chile

Correspondencia: Lord Cochrane # 414, Torre A 2° Piso / Santiago - Chile

Teléfono (56) 2-5826513 / Fax (56) 2-582 6508 / E-Mail: etorres@ucentral.cl

www.centraledesociologia.cl

Diseño: Patricio Castillo Romero

SUMARIO

5 Presentación

Artículos

- 7 Influencia del movimiento estudiantil en la redefinición de subjetividades de universitarios chilenos primera generación y sus padres: Una revisión desde la modernidad reflexiva de Anthony Giddens
Influence of student movement in the redefinition of subjectivities of first generation Chilean university students and their parents: A review from the reflexive modernity of Anthony Giddens
Eugenio Fernando Lobo Fernández
- 29 Modalidades del compromiso político de las víctimas en la Argentina
Modalities of the political commitment of victims in Argentina
Sebastián Pereyra y Adrián Pablo Berardi Spairani
- 51 "No quedarme con la silla de ruedas encima": la experiencia social de devenir con discapacidad en Chile
"Not staying with the wheelchair on me": the social experience of becoming disabled in Chile
Beatriz Revuelta, Yanira Madariaga y Ariel Reyes
- 73 Post-verdad, sesgos, transferencia y pensamiento crítico
Post-truth, bias and critical thinking
Edison Otero
- 93 Canto con caja, corporalidad y circularidad: El "Carnaval Jujeño" (Argentina)
Singing with drums, corporality in circles: The Carnival of Jujuy (Argentina)
Amalia N. Vargas

Reseña de libros

- 116 Raúl Zibechi & Edgars Martínez (Coord.). Repensar el sur: las luchas del pueblo mapuche. Chiapas, México: Cooperativa Editorial Retos y Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (Clacso).

Por Dasten Julián-Vejar

“No quedarme con la silla de ruedas encima”: la experiencia social de devenir con discapacidad en Chile

“Not staying with the wheelchair on me”: the social experience of becoming disabled in Chile

Fecha de recepción: 22 de noviembre de 2021/Fecha de aprobación: 17 de diciembre de 2021

Beatriz Revuelta¹, Yanira Madariaga² y Ariel Reyes³

Resumen

El propósito de este artículo es analizar cómo se construye socialmente la discapacidad a través de la experiencia de vida de una mujer que devino con discapacidad por un accidente automovilístico a los 24 años. El lente teórico que acompaña este trabajo es el de los estudios sociales y críticos de la discapacidad. El estudio tuvo un enfoque cualitativo y un diseño narrativo. Para la presentación de los resultados se consideraron tres momentos claves en la vida de Sole: el momento del accidente como espacio de ruptura con la “normalidad”; la constitución como persona con discapacidad; y los desafíos sociales que enfrenta en Chile. El trabajo concluye que devenir con discapacidad implica crear significados alternativos y una identidad transformada que coloca en el centro las interdependencias en un posible ensamblaje posthumano dentro de un contexto capacitista.

Palabras claves: Discapacidad, normalidad, cyborg, interdependencias,
derechos humanos

1 Doctora en Sociología. Académica, Carrera de Sociología, Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: beatriz.revuelta@ucentral.cl

2 Estudiante. Carrera de Sociología, Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: yanira.madariagam@alumnos.ucentral.cl

3 Estudiante. Carrera de Sociología, Facultad de Educación y Ciencias Sociales, Universidad Central de Chile, Santiago, Chile. Correo electrónico: ariel.reyes@alumnos.ucentral.cl

Abstract

The purpose of this article is to analyze how disability is socially constructed through the life experience of a woman who became disabled by a car accident at the age of 24. The theoretical lens that accompanies this work is that of critical and social studies of disability. The study had a qualitative approach and a narrative design. For the presentation of the results, three key moments in Sole's life were considered: the moment of the accident as a space of rupture with "normality"; the constitution as a person with a disability; and the social challenges it faces in Chile. The work concludes that becoming disabled implies creating alternative meanings and a transformed identity that places interdependencies at the center in a possible posthuman assemblage within a capacitive context.

Keywords: Disability, normality, cyborg, interdependencies, human rights

Introducción

La discapacidad se ha entendido normativamente a través del discurso médico. La medicina ha tendido a desmitificar y naturalizar la anomalía somática, eliminando cualquier significado sobrenatural o moral y ha caracterizado la variación física únicamente como un asunto que la ciencia puede investigar e intentar remediar. En la medida en que la discapacidad se expresa a través del conocimiento médico, se circunscribe a leerse únicamente a través del lenguaje biológico, genético, hormonal, neurológico y fisiológico. Los estudios sociales de la discapacidad han surgido en respuesta a este discurso autorizado de medicalización (Goodley, 2014a) y han generado un cambio significativo en el horizonte de reconocimiento a estos grupos.

Este cambio comenzó con fuerza desde 1970 cuando la discapacidad pasó a ser comprendida como una construcción social y las personas con discapacidad como un grupo históricamente oprimido y políticamente no reconocido bajo la lógica de los derechos humanos (Albrecht, Seelman, & Bury, 2001; Barnes, 1999; Oliver, 1990; Thomas, 2004). Este modelo social se basó directamente en la teoría crítica, "examinando al igual que ella las interrelaciones entre el sistema capitalista de producción, clase y discapacidad, y defendiendo una perspectiva emancipadora dentro de los estudios de discapacidad" (Meekosha & Shuttleworth, 2009, p. 50). Impulsó la definición de la discapacidad no como un defecto físico inherente a los cuerpos, sino como una forma de comprender estructuras opresivas. De este modo, la discapacidad se convirtió en un sistema de representación más que un problema médico o una desgracia personal asociada a un cuerpo. En consecuencia, una discusión sociopolítica en torno a la realidad de las personas de la discapacidad se ha potenciado para observar la vulneración de derechos, la invisibilización y las diversas formas de opresión a las que se someten estos grupos.

Shakespeare (2006) identifica tres contribuciones claves del modelo social y su impacto en el activismo y la academia sobre la discapacidad: (1) el modelo social identifica la necesidad de eliminar barreras. Esto dio a las personas con discapacidad

una estrategia política basada en un modelo de derechos civiles en torno al cual pudieron organizarse y protestar. La eliminación de barreras ha apuntalado el impulso a la legislación y la práctica contra la discriminación; (2) el modelo social ha tenido un impacto en cómo se ven las personas con discapacidad. Permite rechazar los modelos de discapacidad de déficit individual y tragedia y hacer valer sus derechos a la igualdad, centrándose en la necesidad de que cambie la sociedad, no las personas con discapacidad, y (3) el modelo social desplazó la discusión sobre la discapacidad dentro de la academia desde la sociología médica, que se centró en las personas “enfermas” y “discapacitadas”, hacia un estudio de la discapacidad que explora los procesos sociales y culturales (Shakespeare, 2006).

Un ámbito en el cual el modelo social ha tenido importante impacto es en la creación del paradigma de los derechos humanos. El mismo, en los últimos veinte años, ha inspirado el surgimiento de documentos internacionales como la Convención Interamericana para la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación contra las Personas con discapacidad y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con discapacidad de la ONU, adoptada por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (Ferrante, 2009; Palacios, 2017).

Como una contribución a la producción de conocimientos desde un enfoque social y crítico, el propósito de este artículo es analizar cómo se construye socialmente la discapacidad a través de la experiencia de vida de una mujer que devino con discapacidad por un accidente automovilístico a los 24 años. Para la presentación de los resultados se consideraron tres momentos claves en la narrativa: el momento del accidente como espacio de ruptura con la “normalidad”; la constitución como persona con discapacidad; y los desafíos sociales que enfrenta en Chile: la rehabilitación, el empleo, la discriminación y la prevalencia del asistencialismo y la caridad. Antes de la presentación de los resultados se realiza una breve aproximación al panorama de las investigaciones que han abordado estas experiencias, y con ello se establecen las principales dimensiones de análisis.

Devenir con discapacidad: panorama breve a las investigaciones

Son muy escasas las investigaciones que hacen referencia a la experiencia de una persona cuando deviene con discapacidad desde el enfoque social. Los estudios existentes refieren principalmente a la experiencia de deportistas (Smith, Wedgwood, Llewellyn, & Shuttleworth, 2015; Sparkes, Brighton, & Inckle, 2018) o personas que devienen con discapacidad en la adolescencia y la adultez por una enfermedad crónica, un evento de salud específico (accidente cerebrovascular, lesiones en la médula espinal) o un accidente (Abbott et al., 2019; Aho, Hultsjö, & Hjelm, 2019; Andreasson, Kjellby-Wendt, Fagevik-Olsén, Karlsson, & Carlsson, 2020; Emerson, Kariuki, Honey, & Llewellyn, 2014; Hutchinson, Roberts, & Daly, 2018; Monforte, Smith, & Pérez-Samaniego, 2021). Es importante significar que estas investigaciones se encuentran

publicadas en su mayoría en revistas de medicina, salud y rehabilitación, por lo cual el enfoque social para abordar estas experiencias resulta en gran medida novedoso en el campo. Si bien los trabajos consultados se centran en la vivencia de la "deficiencia", en ellos se incorporan dimensiones sociales y contextuales que son potencialmente relevantes para producir un análisis social.

En todas las investigaciones una constatación es recurrente: la transformación que ocurre en la vida y los significados asociados a ella que se producen como consecuencia de un cambio corporal que cambia las formas de desempeño cotidiano. Si bien podrían comprenderse estos cambios desde una arista netamente médica o asociada a la rehabilitación del cuerpo "dañado", es importante considerar cómo esos cambios que experimentan los sujetos se leen y viven a partir de un conjunto de expectativas culturales que definen lo que es el sujeto "normal" y lo que se espera de él. De este modo, la situación corporal se construye y significa en relación con las formas de comprensión de la "discapacidad" en cada contexto social. Estas formas de comprensión circulan en los imaginarios cotidianos y también con mucha fuerza en las formas gubernamentales de reconocimiento de estos grupos.

En consecuencia, es importante considerar cuando se analizan estas experiencias que la discapacidad es un sistema de representación social. Los alcances del concepto de discapacidad superan el enfoque médico o de la rehabilitación para producir una potente comprensión sobre las diferencias humanas y los procesos de etiquetamiento, opresión y discriminación. Cuando en este trabajo se hace referencia a "devenir con discapacidad" no se está haciendo alusión a los marcadores médicos o corporales que se pueden suscitar de manera esperada o no en la vida de un sujeto, sino que interesa analizar las maneras en que esos marcadores son significados y dimensionados por la propia persona en un contexto social situado que también genera expectativas respecto de ella. Es mirando esos marcadores en relación con los contextos socioculturales y políticos que clasifican y etiquetan sujetos que es posible comprender la profunda transformación de sus vidas y las complejidades que la nueva condición impone para su participación social.

Algunos estudios evidencian que las personas pueden experimentar diferentes trayectorias tras devenir con discapacidad. Emerson, Kariuki, Honey, & Llewellyn (2014) en una investigación cuantitativa sobre un grupo de jóvenes australianos encontraron que para algunos de los participantes el inicio de la discapacidad no parece estar asociado con una reducción posterior del bienestar, mientras que para otros el impacto negativo es significativo y sostenido en cuatro indicadores de bienestar: participación de tiempo completo en el empleo o la educación, dificultades financieras, apoyo social y bienestar subjetivo. Este hecho podría considerarse también a la luz de las diferentes connotaciones del bienestar y del reconocimiento de los sujetos que existen en las sociedades. En consecuencia, las trayectorias diferenciadas en las experiencias de la discapacidad también se expresan en relación con el desarrollo y las políticas de bienestar de los diferentes países, así como la ratificación por parte

de los Estados de la Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad aprobada por Naciones Unidas en 2006.

Por su parte Ruiz Schmidt (2008) con el propósito de conocer el proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas con discapacidad física adquirida por un accidente, encontró que los principales cambios experimentados por las personas luego del accidente remitían a asuntos físicos, emocionales y de interacción con otros. En este sentido, los factores que se ven impactados en la vida cotidiana de las personas son la movilidad y el desplazamiento, la ubicación en el espacio físico y en el entorno, pues tienen una condición que no les permite físicamente desempeñarse de la misma manera que lo hacían. Por otro lado, el estudio también resalta el proceso de duelo personal, en cuanto a la pérdida de estructura física y las emociones que devienen del accidente por el cambio en la imagen corporal y el desarrollo de los nuevos significados corporales y de vida. En este proceso se reconoce a la familia como el principal apoyo incondicional en el ajuste a la discapacidad y como recurso más importante en sus vidas. Por último, este autor hace referencia al cambio en la relación con el entorno social y las interacciones que se establecen.

En la revisión bibliográfica realizada se pudieron reconocer algunos trabajos que abordan la experiencia de devenir con discapacidad considerando un enfoque social y crítico. Hutchinson, Roberts, & Daly (2018) desde un marco social encontraron tres temas claves en la experiencia de adultos menores de 65 años que viven con una afección neurológica adquirida, caracterizada por deficiencias progresivas o de aparición repentina: los factores personales para el cambio de identidad en las personas que adquieren una discapacidad; los factores contextuales que crean tanto la discapacidad construida socialmente como el cambio de identidad; y las estrategias adoptadas por los individuos para contrarrestar la discapacidad construida socialmente y promover la exploración de la identidad. Estos autores enfatizan que, en el proceso de contrarrestar las construcciones sociales de la discapacidad, las personas comienzan a reconocer y valorar su identidad "discapacitada" y con ello favorecen la rehabilitación y la inclusión social. Para los casos que consideraron fue relevante ver la discapacidad como una experiencia más que como una "pérdida" para seguir adelante con la vida y validar la ciudadanía plena.

Por su parte, desde un enfoque posthumanista propio de los estudios críticos, el trabajo de Monforte et al. (2021) examina la experiencia de un hombre que por una lesión de médula espinal se convirtió en un "cyborg" que estableció un ensamblaje encarnado entre su cuerpo y su silla de ruedas en un tránsito entre la normalidad y su transcendencia hacia una vida asentada en significados posthumanos. Para estos autores, desarrollar una relación afirmativa con la silla de ruedas y con la discapacidad es importante y necesario para prosperar y vivir una buena vida a largo plazo. Consideran que cuando los cuerpos necesitan sillas de ruedas es posible que deban alejarse de la rigidez y la estrechez del humanismo y comprometerse con el posthumanismo, lo que significa explorar nuevos modos de ser "cyborg" a través de una

interfaz positiva con las tecnologías de discapacidad de las que dependen. En consecuencia, el continuum de la transformación implica construir un modo de existencia que conlleve un cuerpo asumido y aceptado, que esté más allá de las dicotomías normativas y que sea sinónimo de resistencia, plasticidad o singularidad (Zerega, Román, & Bujanda, 2020). De este modo, la discapacidad trae consigo conexiones interdependientes con otros seres humanos, tecnologías, entidades no humanas, corrientes de comunicación y redes de personas y no personas (Goodley, 2014b). Los estudios posthumanos y los estudios críticos en discapacidad comparten una actitud contraria hacia los fundamentos ideológicos y normativos que se dan por sentado, de lo que significa ser un ciudadano valorado de la sociedad (Goodley, Lawthom, & Runswick Cole, 2014). Este enfoque se considera potente y relevante para el análisis del caso que se aborda en este trabajo.

Tomando como base los estudios antes mencionados ((Hutchinson et al., 2018; Monforte et al., 2021), esta investigación tuvo como premisa que no son las "deficiencias" por sí solas las que impactan en el proceso de cambio de identidad de una persona que deviene con discapacidad, sino las normas y valores sociales predominantes que clasifican y significan las "deficiencias" de una manera específica y que fomentan comportamientos discriminatorios y estereotipados no deseados. En consecuencia, las dimensiones de exploración que involucra este trabajo se centran en una lectura social de este proceso donde interesa comprender las rupturas con la "normalidad" o con las expectativas normativas asociadas a los sujetos "normales" tras el accidente; profundizar en la construcción de sujeta con discapacidad que deviene de una trayectoria de vida que se mueve de forma significativa hacia una configuración "cyborg"; y finalmente indagar en los desafíos contextuales que Sole enfrenta en Chile: la rehabilitación, el empleo, la discriminación, y la caridad y el asistencialismo.

Metodología

El rápido cambio social y la diversificación resultante de los mundos vitales están enfrentando cada vez más a los investigadores con nuevos contextos y perspectivas sociales. La investigación se ve forzada cada vez más a hacer uso de estrategias inductivas. En este sentido, los campos de estudio no son situaciones artificiales, sino que constituyen en sí mismos las prácticas e interacciones de los sujetos en la vida cotidiana (Flick, 2007). Tomando estas consideraciones como punto de partida, el estudio seleccionó un enfoque cualitativo y un diseño narrativo que buscó reconstruir la historia de vida de Sole.

De este modo, la entrevista narrativa fue el instrumento más idóneo. Se tuvieron en cuenta preguntas más generales a modo de hitos centrales de su vida que fueron dinamizando el relato. La entrevista cualitativa se ha considerado como un camino clave para explorar la forma en que los sujetos experimentan y entienden su mundo (Kvale et al., 2011). En el caso del tipo de entrevista seleccionado, la narración permitió

un acercamiento al mundo experiencial de la entrevistada de un modo más amplio (Flick, 2007). Si bien se consideraron preguntas más generales que permitieran una apertura al relato, la entrevistada tuvo la posibilidad de acceder a una conversación abierta donde compartir sobre otros temas.

La entrevista fue transcrita y posteriormente procesada en el programa de procesamiento cualitativo Atlas ti privilegiando una estrategia de análisis inductivo que intentó reconocer las categorías emergentes. Entre las ventajas que brinda este tipo de tecnología se encuentra la posibilidad de retroalimentación entre las fases del proceso, permitiendo una enriquecedora transición constante entre los ámbitos textual y conceptual; y mayor capacidad de integración de toda la información en un mismo enclave (Mariño, 2009).

Por último, en cuanto a las consideraciones éticas, el relato de la entrevistada fue anonimizado y con ello colocado un seudónimo que permitió resguardar su identidad. Igualmente se contó con un consentimiento informado que fue dado a conocer al inicio de la entrevista. En este documento de consentimiento se precisó el objeto de estudio y los fines de la investigación, se indicó a la participante el manejo de la información derivada de la entrevista, así como las condiciones de su participación.

La experiencia de Sole: la ruptura con la “normalidad”

Sole es activista por los derechos humanos y la inclusión de las personas con discapacidad. Es comunicadora y docente de una prestigiosa Universidad en Chile. Esta vida se configuró luego de haber tenido un accidente automovilístico:

En 2004 tuvimos un accidente automovilístico con mi familia camino a la clínica, porque yo estaba con una intoxicación alimentaria por mariscos, y al ir camino a la clínica nos chocaron de lado, y yo tenía la cabeza muy cerca, casi apoyada de la puerta, entonces cuando el auto nos chocó de lado la fuerza del impacto me comprimió la cuarta y la quinta cervical, la cuarta cervical se pulverizó, y al destruir la cuarta cervical se incrustaron trozos de la columna en mi médula espinal, y por eso quede con una inmovilidad en ese minuto absoluta desde el mentón hacia abajo y una desensibilización de mi cuerpo también, que a través del tiempo la he ido recuperando pero solo porque mi lesión es incompleta, de haber tenido una lesión completa no hubiese sentido, no hubiese recuperado ninguna movilidad, eso fue lo que sucedió (Sole, comunicación personal, 2021)

Antes de este evento Sole se definía como una mujer muy activa que no tenía tiempo para compartir con familia y amigos por las múltiples actividades que desarrollaba. Era una mujer “independiente” considerando con esto que no dependía de

otros para desarrollar sus actividades cotidianas. El accidente proporcionó una nueva configuración de su vida:

Soy una persona de alta dependencia, eso significa que requiero de una asistencia personal para llevar a cabo todas mis actividades de toda índole, desde ir al baño, vestirse, orinar, comer, todo, soy una persona de alta dependencia con un noventa por ciento de discapacidad física por el Registro Nacional de Discapacidad y el COMPIN (Sole, comunicación personal, 2021).

Su experiencia muestra aspectos sociales importantes relativos a la configuración de los sujetos en las sociedades contemporáneas. Lo primero a observar se relaciona con la centralidad del par contrapuesto independencia/dependencia en las formas socializadas en que damos significado a nuestra participación social y constitución como sujetos. El tipo de sujetos que el sistema requiere es aquel ser productivo y exitoso (Bröckling, 2015), un sujeto "promedio" o "normal" en la medida en que participa como se espera de las lógicas dominantes de organización de lo social. Aquellas personas que no pueden participar de la misma manera en el sistema productivo, y que se encuentran definidas por fuera de esa "norma" quedan en una situación problemática. Es importante acotar que la "normalidad" si bien es un proceso que nos permite pensar la discapacidad, también permite comprender las formas en que sirve de base a la diferenciación, a la declaración de otros como "inferiores" o "raros" y al etiquetamiento de aquellos sujetos que por sus rasgos fenotípicos o comportamientos sociales resultan "incómodos" o "sospechosos". En consecuencia, lo vivido por Sole está atravesado y es interpretable a través de estas connotaciones que circulan en el país que refieren a la "normalidad" y su expresión en el capacitismo. Para los regímenes de capacitismo son fundamentales dos elementos centrales, a saber, la noción de lo normativo y la aplicación de una división entre la humanidad naturalizada perfeccionada y el híbrido aberrante, impensable, cuasi-humano, y por lo tanto no humano. Esta constitución proporciona el diseño, el plano para la escala, el marcado de los cuerpos y el orden de sus términos de relación (Campbell, 2009). Estas connotaciones generan en la experiencia del sujeto que deviene con discapacidad una ruptura con la identidad creada desde la normalidad. Sin embargo, si bien en la bibliografía consultada es posible encontrar este proceso nombrado como "ruptura", de acuerdo con Monforte et al. (2021), sería posible pensarlo como una transformación en continuum que redefine una nueva identidad, que se ensambla con otras tecnologías y resignifica vínculos sociales.

Es interesante además reflexionar a partir de las palabras de Sole como los cuidados pasaron a formar parte importante de su vida cotidiana. En su experiencia no existe una connotación negativa de los cuidados tal cual ha sido considerada por los movimientos de personas con discapacidad, sino que existe una aceptación de esta necesaria relación para la sostenibilidad y bienestar de su vida (Revuelta, 2019). Desde esta reflexión entonces, y considerando, los aportes de teóricas feministas de

los cuidados y la discapacidad (Kittay, 2019; Tronto, 2015), es posible deconstruir el discurso que intenta reivindicar derechos de las personas con discapacidad desde una imagen de sujeto individualista. Para estas teóricas reconocer y redimensionar la vulnerabilidad humana y las múltiples interdependencias que establecemos con otros, es justamente lo que sostiene a vida. Por ello la independencia tal cual es enarbolada para los sujetos modernos es una falacia que invisibiliza las relaciones de dependencias mutuas que nos sostienen. En consecuencia, los cuidados lejos de ser contrarios a la independencia y la autonomía aseguran justamente las condiciones de bienestar desde interdependencias sustantivas para todos en diversos grados de apoyo y necesidad.

La constitución de la discapacidad: ¿un ensamblaje “cyborg”?

Una de las críticas más importantes al modelo social inicial de comprensión de la discapacidad guarda relación con su insistencia en la discapacidad como una construcción que resultaba de la opresión de las estructuras materiales que limitaban la participación y las oportunidades de las personas. Si bien este enfoque fue muy productivo en la diferenciación y separación de la discapacidad de connotaciones médicas, asociadas a una enfermedad y designadas al ámbito individual del cuerpo, la separación limitó, de algún modo, una comprensión más relacional de la discapacidad (Thomas, 2004) en donde se ensamblan de forma compleja el sujeto y sus contextos. En este sentido, si bien son relevantes los factores contextuales que limitan los derechos y el reconocimiento de estos grupos, no se puede dejar de reconocer las formas diferenciadas en las que se expresa la “discapacidad” en las experiencias de los sujetos. Para Sole, existe un evidente ensamblaje entre su cuerpo en su condición actual y el contexto en el que habita donde circulan definiciones específicas hacia su tratamiento y reconocimiento:

Lo que pasa es que [el concepto] persona con discapacidad la designa la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, sin embargo la persona en situación de discapacidad la designa el Estado de Chile, refiriéndose a que la discapacidad la genera el entorno, cuando el entorno te discapacita, por ejemplo no tienes un lugar accesible donde ir al baño, no tienes una veredas accesibles, etc, es porque el entorno discapacita y así se genera una situación de discapacidad ¿Personalmente estoy de acuerdo con ese concepto? Para nada, no estoy de acuerdo con ese concepto, porque independiente de que todos los espacios estén correctamente habilitados, yo voy a ser una persona con discapacidad igual, voy a estar en una silla de ruedas hasta que me muera, entonces ocurre que hay muchas opiniones en relación con la terminología de la discapacidad (Sole, comunicación personal, 2021).

De acuerdo con sus expresiones, la discapacidad no radica solamente en la accesibilidad universal a los servicios y condiciones de bienestar, sino que guarda relación importante con las condiciones permanentes que en la actualidad tiene su cuerpo. De este modo, la constitución de la discapacidad para Sole resulta de un ensamblaje entre las formas personales en las que se resignifica y habita el cuerpo, y esos contextos que pueden efectivamente vulnerar los derechos a la igualdad de oportunidades.

La nueva identidad de Sole se expresa en su relato en relación con la posibilidad de continuar con la vida. En este continuar ha resultado fundamental el apoyo y los cuidados de sus familiares y amigos. Esta nueva identidad se resignifica además en un ensamblaje con agentes humanos y no humanos que la sostienen en el nuevo devenir. La silla de ruedas como expresa en su relato constituye un espacio de libertad y junto a ella se forjan las nuevas oportunidades, despojándose la sensación inicial de la discapacidad como una gran carga o peso:

Entonces cuando hablamos de reinserción yo tuve la oportunidad, que fue una oportunidad de continuar con mi vida, nunca esperé que existiese una reinserción laboral, una reinserción social, o que otras personas lo hicieran por mí, esperar a que me vinieran a dar trabajo eso era algo que no iba a ocurrir nunca, también el recuperar la relación con mis amigos tampoco, o gestar otras. Entonces lo que hice fue retomar nuevamente, continuar con la vida y no quedarme con la silla de rueda arriba mío, sino que debajo de mí y la hice mi compañera y mi espacio de libertad y desde ahí fue donde genere sola esta reinserción social y me refiero sola no necesariamente en términos terapéuticos, sino gracias también a un grupo humano gigantesco que está alrededor mío, esto no es algo que se haga sola. Han pasado diecisiete años del accidente, todos los espacios que tienen que ver por ejemplo con lo laboral, yo no me encontré con una ley de inclusión laboral como la que existe hoy en día, yo comencé a trabajar en lo que fuera, y desde ahí se generaron muchas oportunidades, se abrieron muchas puertas, entiendo también que conversar con muchas personas me dio un espacio en la comunicación, y también se me ocurrió un espacio de comunicación, como un programa radial, pero eso tampoco fue gratis, eso fue porque escuché a los estudiantes de la facultad donde trabajo y así se fueron gestando muchas cosas pero todo partió y lo pude hacer y retomar gracias un grupo humano grande detrás mío y al lado mío que me impulsan hacer muchas cosas, y también siempre entendí que si era un accidente y había quedado viva era porque tenía que continuar con la vida, nada más (Sole, comunicación personal, 2021).

Sole empieza así una transformación en donde comienza a desarrollar una relación afirmativa consigo misma y con su silla de ruedas. Como bien plantean Monforte et al., (2021) y Zerega et al., (2020) el continuum de la transformación implica construir

un modo de existencia que conlleve un cuerpo asumido y aceptado, que esté más allá de las dicotomías normativas y que sea sinónimo de resistencia, plasticidad o singularidad, y Sole es justamente expresión de esos procesos, deviene en un "cyborg" cuya configuración es única y está anclada a unas interdependencias donde se imbrican agentes humanos y no humanos.

Los desafíos sociales de la discapacidad

La rehabilitación

Uno de los primeros pasos tras el accidente fue la rehabilitación. Como el daño en la médula espinal fue parcial, resultaba fundamental un proceso que le permitiera ganar en mayor movilidad. En este paso la familia fue crucial, sin embargo, el costo implicado en la rehabilitación fue alto y difícil de afrontar. Es importante significar que, si bien Sole contó con apoyos que le permitieron avanzar en este camino, muchas personas con discapacidad en el país ven limitadas estas posibilidades porque no cuentan con los recursos suficientes.

Mi padre es mecánico de motores diesel hasta el día de hoy, mi mamá dueña de casa, jamás se pensó por supuesto en destinar dinero a este tipo de situaciones, y no solamente el tema de rehabilitación, sino que desde el minuto en que te accidentas en adelante. La rehabilitación en Chile está dictada bajo la ley 20.422, que establece normas de igualdad de inclusión social para personas en situación de discapacidad que en su capítulo quinto lo dice de manera textual que la rehabilitación es un deber del Estado, y un derecho, y un deber de la persona con discapacidad, pero Chile no toma riendas en aquello, entonces cuando yo me accidenté, mi familia al igual que mi familiares, al igual que mis primos, al igual que tantas personas, amigos, muchas personas que no conocía y probablemente no he conocido y nunca voy a conocer, fueron parte del proceso de rehabilitación, en recaudar dinero para poder rehabilitarme, considerando que yo me accidenté, continúe a pasar el proceso de urgencia en una clínica privada, y después el proceso rehabilitación en el único lugar que lo podía realizar que era la Clínica los Coihues es la única clínica de neuro rehabilitación que hay en este país en conjunto con el Club de los Leones, que está en la Región de Magallanes. Esa clínica, la Clínica los Coihues (...) en el momento de accidentarme costaba seis millones de pesos al mes, y yo tuve una rehabilitación de dieciocho meses, entonces cuando tu empiezas a sumar y a hacer cuentas te das cuenta que por muy millonario que seas no hay bolsillo que te aguante, y desafortunadamente las leyes, las convenciones internacionales, observan a través del tiempo que están escritas para ser ejercidas por supuesto, de

lo contrario tú tienes la posibilidad de demandar al Estado de Chile (Sole, comunicación personal, 2021).

El acceso a la rehabilitación es identificado como uno de los mayores desafíos en el país. Se ha identificado que faltan garantías estatales en relación con el derecho a la rehabilitación y a un conjunto de servicios que favorecen la calidad de vida de las personas. Se ha señalado como necesario el aumentar la oferta pública y gratuita de servicios, incluidos servicios de apoyo a los cuidados, acrecentar la cantidad de especialistas que tienen en su rol proveer rehabilitación, eliminar la focalización como criterio de acceso a ayudas técnicas, así como la concursabilidad y promover una mirada de derechos en la discapacidad (Revuelta, 2019, 2021; Venturiello & Ferrante, 2018).

Sole también plantea una postura crítica sobre la Teletón como un espacio que reproduce la mirada asistencialista y caritativa de la discapacidad:

Soy altamente criticada por cuestionar a la Teletón porque es una Fundación privada que recibe muchísimo dinero, sin embargo somos vistos como objeto de caridad para llegar a esa cantidad de dinero, sin embargo la rehabilitación en Chile si hoy día tú de veinticuatro, veinticinco años te accidentas, no tienes ningún lugar donde rehabilitarte porque Chile no cumple ni con la convención internacional, ni tampoco con sus leyes, entonces tiene una gran parte, por ejemplo hoy en día las personas que fueron víctima de la represión del Estado dentro del estallido social y quedaron con lesiones oculares, son más de cuatrocientas personas, no tienen donde rehabilitarse porque el Estado no tiene mecanismo de rehabilitación para aquello, y por esta razón fue tan difícil en términos económicos salir adelante con la rehabilitación de la Clínica los Coihues, porque sin duda fue un desastre emocional todo lo que ocurrió, fue un desastre psicológico para mi familia más que para mí, pero sobre todo algo económico muy intenso para todos, porque había que recurrir a lo que no existía, y cuando recurres a lo que no existe no sabes en que vas a terminar, no sabes si vas a poder terminar tu rehabilitación, si vas a poder continuar adelante, tienes que seguir comiendo, pagar las cuentas de la casa, tienes que continuar, entonces por supuesto que se generó una deuda gigantesca pero que a través del tiempo afortunadamente se pudo saldar con mis ex compañeros de trabajo se hicieron muchas rifas y todo lo que se tuvo que realizar, pero fue algo profundamente hiriente el que tuviera quedar con una discapacidad y quedar a la deriva y el Estado de Chile, no refiero en ningún gobierno, sino que el Estado en general no haga nada por aquello, y eso es muy doloroso porque tuve la oportunidad de rehabilitarse, pero hay cientos y miles de personas que no tienen esa oportunidad, no tuvieron esa oportunidad, y esperamos que hoy si la puedan tener, pero se necesitan hacer mucho más centros

de rehabilitación del Estado, como lo es el instituto de rehabilitación Pedro Aguirre Cerda que está en la comuna de Peñalolén, que comenzó precisamente como un instituto de rehabilitación del Estado que es uno solo, pero que no da abasto. Solamente comenzaron con la intención de atender adultos, y como no dan abasto tuvieron que atender niños y ya no cabe más gentes en el Pedro Aguirre Cerda, entonces sí, las herramientas de rehabilitación son fundamentales para poder continuar con tu vida, si no tienes una buena herramienta de rehabilitación no puedes continuar con tu vida laboral (Sole, comunicación personal, 2021).

En Chile, la Teletón se coloca prácticamente como la única alternativa posible ante la ausencia de una oferta de servicios inclusivos y accesibles por parte del Estado. Para algunas familias su rol es imprescindible pues no podrían costear la rehabilitación, los medicamentos y las ayudas técnicas que esta Fundación entrega de manera gratuita. Revuelta (2021) encontró que en la experiencia de madres e hijos/as con discapacidad severa, la Teletón fue un espacio de contención y aprendizaje en la trayectoria de la relación de cuidados ante la ausencia e invisibilización del Estado.

Por otro lado, en el fragmento queda expresado algo interesante en relación también con la constitución de la discapacidad y tiene que ver con el impacto que tuvo para la familia y también para ella devenir con discapacidad. Este hecho puede interpretarse considerando como la ideología de la normalidad y el capacitismo establece los cuerpos "aptos" y "capaces" y desecha todo aquello "irrumpe" de maneras diferenciadas, socializándonos en unas formas de relacionamientos que establece criterios de "prescindencia" para algunos sujetos. Este proceso de discapacitación social también se expresa en la sensación de estar a la deriva porque el Estado no garantiza las condiciones para que las personas con discapacidad que lo requieran puedan rehabilitarse sin necesidad de realizar rifas u otras estrategias de recaudación de fondos.

El empleo

Si bien Chile cuenta con una ley de inclusión laboral que mandata a las empresas de más de 100 trabajadores a emplear anualmente a 1% de personas con discapacidad o de lo contrario celebrar contratos de prestación de servicios con empresas que tengan contratadas personas con discapacidad o efectuar donaciones en dinero a proyectos o programas de asociaciones, corporaciones o fundaciones, los resultados de esta ley muestran desafíos pendientes. Un estudio de la Fundación con Trabajo

indicó que, si bien las empresas prefieren la contratación directa de personas con discapacidad, se observa una alta tasa de contratos terminados por lo cual la relación laboral no perdura en el tiempo. De 32.334 contratos registrados, un 34,7% han sido terminados al 2021, alrededor de 11.206. A esto se suma que el cumplimiento de la cuota legal de contratación de la ley de inclusión laboral a nivel nacional es del 33,9%. Si bien de 2019 hasta la actualidad ha subido la incorporación de personas con discapacidad, sigue siendo baja en relación con el porcentaje que plantea la ley (Fundación con Trabajo, 2021).

Con relación al empleo, Sole plantea lo siguiente:

Un 1% creo que es una muy buena tarea donde se ha visto a la discapacidad como una miseria, y cuando tú ves a la discapacidad como una miseria de ahí saltar a un sujeto activo de derechos y más encima con derechos laborales que tiene que ver con una ley de inclusión laboral, creo que es a tiempo hacerlo, pero hay que hacerlo poco a poco. He conversado con muchos empresarios, he conversado con muchas oficinas de intermediación laboral y se han topado con varias cosas. Lo primero es que la persona con discapacidad al ingresar a trabajar siente que tiene todas las de exigir y eso ha sido muy recurrente, entonces nuevamente caigo en lo mismo, a la Convención, por ejemplo, tú me contrastas y tú me contratas como persona con discapacidad y yo me doy cuenta que en el baño por ejemplo pusiste mal un apoya brazo, yo no te voy a destruir, yo te voy a decir: sabes creo que podrías bajar el apoya-brazos porque así yo puedo apoyarme en la silla y va ser mucho más seguro para mí, no ir a destruir al otro y con eso se han topado muchos tanto en los espacios públicos como en los privados, entonces hay una crítica importante a las personas con discapacidad (Sole, comunicación personal, 2021).

Respecto de las complejidades que ha traído consigo la inclusión laboral y que expresa Sole, es importante comprender el lugar relegado y hasta hace muy poco invisibilizado de las personas con discapacidad en el ámbito laboral. La exigencia de los derechos se vuelve importante, y se convierte en una demanda cotidiana. Estas exigencias pueden ser complejas para empresas que no han realizado los ajustes necesarios para que estas personas puedan participar y construir de la misma manera. El propio dato relativo al cierre tan alto de contratos en el 2021 habla de procesos que todavía no están suficientemente estudiados y que pueden relacionarse con la falta de ajustes físicos y arquitectónicos, así como un no cambio en las formas de reconocimiento y valoración en el trabajo de estos grupos.

En el ámbito de la ley también surge una reflexión interesante en relación con las diferentes Fundaciones que reciben donaciones a través del mecanismo que establece este mandato. Para Sole estas fundaciones no contribuyen como se espera la

inclusión laboral y con el establecimiento de la ley han tenido un crecimiento económico significativo:

Pululaban como coliflor cuando salió la ley de inclusión laboral las famosas Fundaciones sin fines de lucro, ¿cuál es su objetivo? dar capacitaciones a las empresas para prepararse para contratar a personas con discapacidad, yo no sé cuál es el sentido de eso, pero lo que sí te puedo decir es que la ley de inclusión laboral tienen dos áreas, o tú contratas a la persona con discapacidad por ley, esa es la puerta A, y la puerta B es: usted no quiere contratar, perfecto, no contrate, entonces a través de sus impuestos puedes pasar tus impuestos a una Fundación sin fines de lucro que se dedique a la capacitación de empresas en temas de inclusión laboral. Entonces hay un altísima tasa de empresarios, pero una altísimas tasa de empresarios que no han contratado y han preferido irse por el camino corto y resulta que desde el año 2019 y 2020 se registró en la biblioteca del congreso nacional que las principales diez fundaciones sin fines de lucro dedicadas a temas de inclusión laboral, recaudaron más de nueve mil quinientos millones de pesos por concepto de no contratación, entonces prácticamente el que no contraten a ellos les conviene muchísimo (...) Empezaron a crecer tanto en su creación como empezaron a crecer económicamente luego de haberse creado, muchísimo, crecieron de una manera impresionante, imagínate la cantidad de cientos de millones y millones que le ingresan por no contratación porque dicen "oye sabes que yo no voy a contratar a personas con discapacidades, por ley debería contratar a doce, ¿ puedo a ti pasaste la plata para cumplir con la puerta B de la ley?, sí, ningún problema, dale (Sole, comunicación personal, 2021).

La reflexión de Sole en torno al empleo trae a discusión al menos tres componentes relevantes. Si bien se cuenta con una ley que tiene en su pretensión de base establecer garantías de empleo para las personas con discapacidad, (1) las empresas no realizan los ajustes razonables para que se pueda participar en igualdad de condiciones; (2) las empresas consideran mejor donar que contratar lo que afecta directamente el principio garante que la ley quiere establecer; y (3) las opciones brindadas a las empresas posibilitan el crecimiento económico de Fundaciones sin fines de lucro que trabajan por la inclusión. En consecuencia, falta una evaluación profunda de la implementación de la ley y de cuán efectiva ha sido en la inclusión de las personas con discapacidad. Las señales que muestran algunos estudios y también el relato de Sole dan cuenta que el empleo sigue siendo un desafío pendiente.

Discriminación

La Convención por los Derechos de las Personas con Discapacidad establece que se entiende por discriminación cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables (ONU, 2006). La discriminación es una de las expresiones más evidentes de la ideología de la normalidad y el capacitismo. Sole ha vivido la discriminación de diferentes maneras, pero una de las más relevantes en su vida como "cyborg" se relaciona con la accesibilidad a medios de transporte como el metro de Santiago:

Demandé al Metro de Santiago por discriminación, y aquí quiero hacer la diferencia porque una cosa es sentirse discriminada y otra cosa es que cometieron un acto de discriminación y por eso haces algo al respecto. El Metro cometió un acto de discriminación muy puntual, que tenía que ver con colocar unas barreras en la puerta para yo poder pasar por el Metro, les pedí que me abrieran y me dijeron que no me iban a abrir hasta que yo pagara, cosa que lo encontré absurdo porque tenía que darme vuelta para pagar y lógicamente iba a pagar, pero necesitaba pasar, no podía saltarse el torniquete como lo han hecho gran parte de nuestros compañeros, cierto, que cambiaron afortunadamente este país, sino que tenía que pasar por ahí, sin embargo la entrada estaba bloqueada, estuve esperando más de cuarenta y cinco minutos con mi hermano y nunca la abrieron, solicité apoyo y nunca llegó el apoyo, entonces tuvimos prácticamente una hora tratando de pasar por un espacio que estaba completamente bloqueado, y era un espacio bloqueado y era un espacio para las sillas de ruedas, o sea era la puerta donde se señala en silla de rueda la persona, y después de que me abrieron yo les dije que cómo era posible que tuvieran eso cerrado si era el único lugar por el cual uno tiene independencia para poder movilizarse, y la persona no me trató muy bien, me dijo que estaba haciendo otras cosas, que no tenía tiempo para ayudarme, pero no me lo dijo de buena manera, por lo tanto le dije que se retractaba de lo que dijo y terminé finalmente demandando al Metro de Santiago por discriminación (Sole, comunicación personal, 2021).

Es interesante pensar cómo Sole interpreta la opresión derivada de un acto discriminatorio. Como bien expresa en su relato, una cosa es sentirse discriminada y otra es que se cometa un acto de discriminación. En consecuencia, Sole no naturaliza la discriminación, reacciona a ella considerando que ninguna persona merece ese trato. Por tanto, no hay en Sole una socialización opresiva con base en la discapacidad como puede suceder con personas que nacieron con una discapacidad y

que durante toda su vida hasta la adultez fueron “moldeados”, configurados en un espacio diferenciado y de exclusión, que hace que se naturalicen las prácticas opresivas o que se conviva con ellas. Los estudios críticos en discapacidad han enfatizado cómo los procesos históricos de violencia y opresión sobre los cuerpos hacen que el sujeto con discapacidad se performe. La opresión llega a formar parte de su constitución y define sus prácticas, con ello se auto regula y se alinea a las expectativas y “formas de ser” que les han sido prefijadas en los sistemas que habitan (Revuelta & Hernández, 2021). Sería posible pensar que la opresión internalizada que viven muchas personas con discapacidad se configura diferente cuando se deviene con discapacidad en la adultez. A este respecto se debe acotar que Sole es una activista por los derechos de las personas con discapacidad, por lo tanto, su configuración de vida es una que está informada respecto de las luchas contra la opresión. Ella es una “observadora privilegiada” porque ha vivido los dos lados: las reglas que establece la “normalidad” para estar incluido y las reglas que explícita o implícitamente aíslan, segregan y excluyen la diferencia.

El problema del asistencialismo y la caridad en la defensa de los derechos

La persistencia del asistencialismo y la caridad cuando se piensa en las personas con discapacidad en Chile hace posible reconocer la legitimación que el modelo médico sigue teniendo en las formas de reconocimiento de los sujetos con discapacidad. Uno de los eventos que a consideración de Sole hace que pervivan estas concepciones, es el programa para la recaudación de fondos de la Fundación Teletón.

Tenemos cuarenta y tres años de un espectáculo televisivo que es bastante morboso e hiriente, y aquí hay que entender de dónde viene la asistencialidad, es un tema social, un tema sociológico sumamente importante, porque cuando se crea el espectáculo televisivo de la Teletón en 1978, se creó en plena dictadura, y es el espectáculo caritativo más grande que existe, entonces se toma la persona con discapacidad como un objeto de asistencia, como un objeto de manipulación para que las personas metan la mano en el bolsillo y pueda juntarse plata para la rehabilitación de los niños, pero resulta que cuando tu observas 43 años de espectáculo televisivo es... a ver como mencionarlo, es como una garrapata que se enquistó en la sociedad chilena (...) queda la idea que la única manera de ayudar a una persona con discapacidad es a través de la plata, y me pasó que hace un año y medio atrás, mucho antes que la pandemia, estaba esperando un socio con el cual trabajaba afuera de la casa para tomar un café y conversar, y lo estaba esperando y pasó una señora y me dejó 300 pesos en las piernas, entonces esas cosas que pasan a nivel social es para entender y no criticar, yo nunca criticaré a esa mujer, era una señora quizás con más de 70 años, entonces ella pensó que ella estaba haciendo algo bien hecho, ella pensó que me estaba ayudando, por lo tanto no

tengo porque criticarla porque sé de dónde viene su comportamiento: es porque tenemos 43 años de asistencialismo, (...) socialmente la discapacidad es vista de esa manera con mucha pena, con mucha caridad, con mucha lastima, y dentro de los grupos que le llaman vulnerables somos el que tiene sin embargo las políticas públicas sin ejercer (Sole, comunicación personal, 2021).

Como se había comentado anteriormente cuando se hizo referencia a la rehabilitación, sobre la Teletón se generan miradas contrapuestas. Estas miradas en realidad no se contraponen, sino que las valoraciones opuestas se basan en la evaluación que se realiza de dos procesos diferentes. Lo valorado como positivo son los institutos Teletón que entregan apoyos a las familias que no contempla el Estado, mientras que lo negativo se encuentra en la forma en que se ocupa la experiencia de los niños y las personas con discapacidad para generar sensibilidades que despiertan el ejercicio de la caridad con personas que, de acuerdo con las historias que se muestran televisivamente, "son "desdichadas" por tener una condición corporal diferente. Esta instrumentalización de la discapacidad atenta contra el reconocimiento de derechos de las personas con discapacidad que deberían estar garantizados a través de las políticas sociales y los programas que las implementan. La imagen "desdichada" y "lamentable" que muestra un programa televisivo condiciona en el imaginario social las concepciones más tradicionales, opresivas y excluyentes de la discapacidad.

Conclusiones

El presente artículo intentó analizar la construcción social de la discapacidad a través de la experiencia de vida de una mujer que devino con discapacidad por un accidente automovilístico a los veinticuatro años. El estudio tuvo un enfoque cualitativo y un diseño narrativo que buscó reconstruir la historia de vida de Sole. Los diferentes fragmentos de la entrevista que se emplean en este trabajo están bajo un seudónimo para resguardar la identidad de la entrevistada.

Es importante mencionar que la experiencia de "devenir con discapacidad" ha sido poco abordada desde las investigaciones sociales. Esto se evidencia en el hecho de que la mayoría de los trabajos consultados para esta investigación se encontraban publicados en revistas de medicina, salud y rehabilitación. Sin embargo, se pudieron reconocer algunos estudios desde un enfoque social y crítico de la discapacidad que fueron centrales para comprender la experiencia de Sole. El estudio se organiza a partir de tres dimensiones claves: la comprensión de las rupturas con la "normalidad" o con las expectativas normativas asociadas a los sujetos "normales"; la construcción de sujeta con discapacidad que deviene de una trayectoria de vida que se mueve de forma radical hacia una configuración "cyborg"; y los desafíos contextuales que enfrenta en Chile: la rehabilitación, el empleo, la discriminación, y finalmente la

caridad y el asistencialismo como connotaciones normativas dominantes de la discapacidad que colocan a las personas en posición de desgracia o desdicha.

Los principales resultados que derivan de este trabajo apuntan primeramente a la preponderancia de la "normalidad" en las formas en las que nos reconocemos como sujetos. Sole y sus familiares experimentaron una "ruptura" que deviene de sentirse por fuera de las expectativas dominantes socializadas respecto del sujeto exitoso o "normal". Por otro lado, el nombrar este proceso como una ruptura tampoco indica un corte, pareciese ser más bien una transformación en continuum en la que Sole deviene "cyborg". Los vínculos con agentes humanos y no humanos se resignifican en su configuración de vida. Este hecho se evidencia en las interdependencias que hacen avanzar y "sentirse libre", en particular la presencia de sus familiares y amigos, y su silla de ruedas. Desde los estudios críticos que reivindican las potencialidades de observar a las personas con discapacidad para superar el humanismo, Sole se convierte en un caso que permite distinguir ese tránsito a una identidad que se reconoce desde la propia aceptación de su condición "cyborg" y lo que esa condición implica en un entorno social y político capacitista.

Su nueva configuración no puede comprenderse ajena al contexto social en el que habita su singularidad. Varios han sido los desafíos que Sole ha enfrentado en su trayectoria de vida posterior al accidente: los costos de la rehabilitación en un país que no garantiza la accesibilidad a este servicio de manera pública y a bajos costos; los desafíos del empleo para personas con discapacidad; la discriminación que se sufre cuando se pretende acceder con igualdad a los mismos espacios y servicios y el predominio en el país de una visión asistencialista y caritativa hacia las personas con discapacidad que no favorece el reconocimiento de derechos.

Finalmente, devenir con discapacidad implica crear significados alternativos y una identidad transformada que coloca en el centro las interdependencias en un posible ensamblaje posthumano que trasciende la identidad individualista y capacitista en las que somos socializados.

Referencias bibliográficas

- Abbott, D., Carpenter, J., Gibson, B. E., Hastie, J., Jepson, M., & Smith, B. (2019). Disabled men with muscular dystrophy negotiate gender. *Disability & Society*, 34(5), 683-703. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1584093>
- Aho, A. C., Hultsjö, S., & Hjelm, K. (2019). Perceptions of the transition from receiving the diagnosis recessive limb-girdle muscular dystrophy to becoming in need of human support and using a wheelchair: An interview study. *Disability and Rehabilitation*, 41(19), 2289-2298. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1464602>
- Albrecht, G. L., Seelman, K. D., & Bury, M. (2001). *Handbook of disability studies*. Sage Publications.
- Andreasson, I., Kjellby-Wendt, G., Fagevik-Olsén, M., Karlsson, J., & Carlsson, G. (2020). Life has become troublesome – my wrist bothers me around the clock: An interview study relating to daily life with a malunited distal radius fracture. *Disability and Rehabilitation*, 42(16), 2344-2350. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1561954>
- Barnes, C. (1999). Disability Studies: New or not so new directions? *Disability & Society*, 14(4), 577-580.
- Bröckling, U. (2015). *El self emprendedor* (Ediciones Universidad Alberto Hurtado, Vol. 173). Santiago de Chile.
- Campbell, F. K. (2009). Disability Matters: Embodiment, Teaching and Standpoint. En F. K. Campbell (Ed.), *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness* (pp. 115-129). London: Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230245181_7
- Emerson, E., Kariuki, M., Honey, A., & Llewellyn, G. (2014). Becoming disabled: The association between disability onset in younger adults and subsequent changes in productive engagement, social support, financial hardship and subjective wellbeing. *Disability and Health Journal*, 7(4), 448-456. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2014.03.004>
- Ferrante, C. (2009). Las nuevas aportaciones del modelo social de la discapacidad: Una reflexión sociológica crítica. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 3(1).
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Fundación Paideia Galiza. Ediciones Morata.

- Fundación con Trabajo. (2021). *Informe de evolución de la ley n° 21.015 que incentiva la inclusión de personas con discapacidad al mundo laboral período febrero 2019 a febrero 2021*. Santiago.
- Goodley, D. (2014a). *Dis/ability studies: Theorising disablism and ableism* (1st Edition). New York: Routledge, Taylor & Francis Group.
- Goodley, D. (2014b). The posthuman. *Disability & Society*, 29(5), 844-846. <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.889416>
- Goodley, D., Lawthom, R., & Runswick Cole, K. (2014). Posthuman disability studies. *Subjectivity*, 7(4), 342-361. <https://doi.org/10.1057/sub.2014.15>
- Hutchinson, K., Roberts, C., & Daly, M. (2018). Identity, impairment and disablement: Exploring the social processes impacting identity change in adults living with acquired neurological impairments. *Disability & Society*, 33(2), 175-196. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1392931>
- Kittay, E. F. (2019). *Learning from My Daughter: The Value and Care of Disabled Minds*. Oxford University Press.
- Kvale, S., Blanco, C., & Amo, T. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Ediciones Morata.
- Mariño, M. V. (2009). Teoría y práctica: un viaje de ida y vuelta. Atlas.ti y el proceso de investigación cualitativa. 29
- Meekosha, H., & Shuttleworth, R. (2009). What's so 'critical' about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47-75. <https://doi.org/10.1080/1323238X.2009.11910861>
- Monforte, J., Smith, B., & Pérez-Samaniego, V. (2021). 'It's not a part of me, but it is what it is': The struggle of becoming en-wheeled after spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 43(17), 2447-2453. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1702725>
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- ONU. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), 14. <https://doi.org/10.21501/22161201.2190>
- Reuelta, B. (2019). La complejidad de abordar los cuidados y la discapacidad. Algunos guiños reflexivos para el caso chileno. En A. Yarza de los Ríos, L. Mercedes, &

B. Pérez (Eds.), *Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina*. Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales.

Revuelta, B. (2021). *Las experiencias relacionales de los cuidados: Madres e hijos/as con discapacidad severa en Chile* (Tesis de doctorado). Universidad Alberto Hurtado, Santiago.

Revuelta, B., & Hernández, R. (2021). Estudios críticos en discapacidad: Aportes epistemológicos de un campo plural. *Cinta de Moebio. Revista de Epistemología de Ciencias Sociales*, (70), 17-33. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-554x2021000100017>

Ruiz Schmidt, A. S. (2008). *El proceso de ajuste personal, familiar y laboral de cuatro personas adultas, con discapacidad física adquirida por un accidente*. <http://18.188.26.221:8082/repositorio/handle/123456789/666>

Shakespeare, T. (2006). *Disability Rights and Wrongs* (1 edition). New York: Routledge.

Smith, L., Wedgwood, N., Llewellyn, G., & Shuttleworth, R. (2015). Sport in the Lives of Young People with Intellectual Disabilities: Negotiating Disability, Identity and Belonging. *Journal of Sport for Development*.

Sparkes, A. C., Brighton, J., & Inckle, K. (2018). 'It's a part of me': An ethnographic exploration of becoming a disabled sporting cyborg following spinal cord injury. *Qualitative Research in Sport, Exercise and Health*, 10(2), 151-166. <https://doi.org/10.1080/2159676X.2017.1389768>

Thomas, C. (2004). Rescuing a social relational understanding of disability. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 6(1), 22-36. <https://doi.org/10.1080/15017410409512637>

Tronto, J. C. (2015). *Who cares? How to reshape a democratic politics*. Ithaca: Cornell Selects, an imprint of Cornell University Press.

Venturiello, M. P., & Ferrante, C. (2018). Discapacidad y salud desde dos investigaciones cualitativas: Los itinerarios de la rehabilitación en Argentina y Chile. *Apuntes*, 45(83), 91-121. <https://doi.org/10.21678/apuntes.83.918>

Zerega, M. M., Román, C. T., & Bujanda, H. (2020). Devenir discapacitado: Nuevos monstruos, cyborgs y desplazados en el capitalismo contemporáneo. *Nómadas*, (52), 149-165. <https://doi.org/10.30578/nomadas.n52a9>



J
C
E
N

Universidad
Central