

PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



Sentido de persona y discapacidad motriz: significados y experiencias en torno a las trayectorias laborales

Trabajo de investigación para obtener el grado académico de Bachiller en Ciencias Sociales con mención en Antropología presentado por:

Potesta Cortez, Alexia

Asesora:

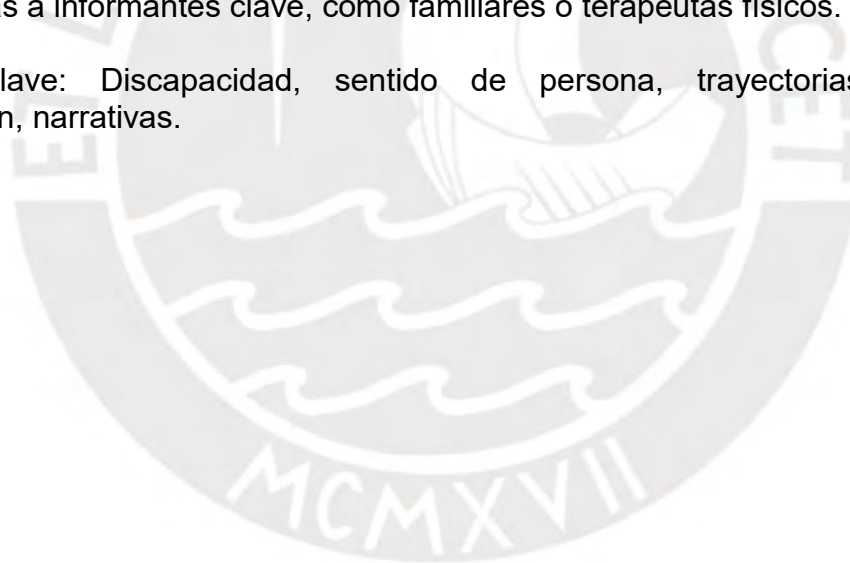
Yon Leau, Carmen Juana

Lima, 2022

Resumen

Los estudios de la discapacidad permiten notar que los paradigmas de personas económicamente autosuficientes y autónomas están contruidos desde perspectivas capacitistas que no consideran la diversidad de funciones corporales, sensoriales y psicosociales existentes. Impuestas sobre las personas con discapacidad, estas expectativas pueden ocasionar una erosión de aquello que conciben como su *sentido de persona*, que se construye, a su vez, a partir de las nociones culturales de productividad e independencia. Considerando estas premisas, la presente investigación tiene como objetivo explorar la construcción de significados sobre los *sentidos de persona* y las experiencias en las trayectorias laborales de personas con discapacidad motriz. Específicamente, propongo analizar los cursos de sus trayectorias laborales y de la salud; la construcción de narrativas en torno a su cuerpo y las expectativas laborales, y la resignificación de su persona en el marco de la rehabilitación física. Para acercarme a estos procesos, me posiciono desde el enfoque fenomenológico que sitúa al cuerpo como un agente activo en la construcción de experiencias y, cuyas subjetividades pueden interpretarse a través del análisis de las narrativas. Asimismo, considero que la experiencia corporizada de la discapacidad tiene un impacto en la construcción del *sentido de persona*. Con esta finalidad, se realizarán entrevistas a profundidad para reconstruir las trayectorias de vida de ocho personas adultas con discapacidad motriz, que serán complementadas con observación participante en el proceso de rehabilitación física y entrevistas semi estructuradas a informantes clave, como familiares o terapeutas físicos.

Palabras clave: Discapacidad, sentido de persona, trayectorias laborales, corporización, narrativas.



Abstract

Today's society is characterized by valorizing self-sufficient and autonomous people, to the extent that being a "working adult" is a way of being legitimized and accepted. However, from disability studies, it is noted that these paradigms are constructed from an ableist perspective that assumes that all people have the same bodily, sensory and psychosocial functions. Imposed on people with disabilities, these expectations can lead to an erosion of what they conceive as their sense of personhood, which is constructed, in turn, from cultural notions of productivity and independence. Considering these premises, the present research aims to explore the construction of meanings about personhood and experiences in the working trajectories of people with motor disabilities. Specifically, I intend to analyze the courses of their work and health trajectories; the construction of narratives around their body and work expectations, and the resignification of their personhood in the framework of physical rehabilitation. In order to approach these processes, I use a phenomenological approach that situates the body as an active agent in the construction of experiences, and whose subjectivities can be interpreted through the analysis of narratives. Likewise, I consider that the embodied experience of disability has an impact on the construction of the sense of personhood. Finally, the methodology consists of the reconstruction of work and health trajectories of 8 adults with motor disabilities who are in the process of physical rehabilitation.

Key words: Disability, personhood, work trajectories, embodiment, narratives.



Índice

Introducción.....	1
1. Presentación del problema de investigación y justificación.....	2
1.2. Preguntas de investigación y objetivos.....	7
2. Estado de la cuestión.....	8
2.1. Estudios desde un enfoque fenomenológico del ser y el cuerpo.....	8
2.2. Estudios que analizan el sentido de persona.....	14
2.3. Estudios sobre discapacidad y trayectorias laborales.....	20
2.4. Investigaciones peruanas desde la antropología.....	25
3. Conclusiones.....	29
Bibliografía.....	33



Introducción

El presente trabajo pretende investigar las transformaciones y cursos de las trayectorias laborales de personas con discapacidad motriz. Se considera que las trayectorias laborales están interrelacionadas con las trayectorias de la salud, por lo que la adquisición de una discapacidad puede tener efectos transformadores en el curso de vida de una persona, así como en sus metas y expectativas a futuro. Las trayectorias mencionadas constituyen experiencias cargadas de significado sobre la percepción del sentido de persona. Esto pues, las interacciones con el mercado laboral, en el marco de una sociedad que valora la productividad, la superación y el trabajo, pueden ser experiencias influyentes en la percepción de uno mismo. Durante el proceso de adaptación a una discapacidad, periodo que puede coincidir con la rehabilitación física, la persona atraviesa un conjunto de cambios corporales que intersectan con múltiples dimensiones de la vida. La adaptación a la discapacidad supone cuestionar las suposiciones que se tenían sobre las capacidades corporales previas a la discapacidad, así como la materialización de las capacidades corporales posteriores. En interacción con las incertidumbres respecto al proceso de rehabilitación y los vínculos con el mercado laboral, las personas pueden atravesar un replanteamiento del sentido del ser, de sus expectativas y metas a futuro; esto en la medida que somos sujetos corporizados y experimentamos el mundo desde y a través de nuestro cuerpo. Para continuar con esta discusión, este proyecto brinda una descripción del problema de investigación y su justificación, para después definir las preguntas y objetivos de investigación y presenta una revisión de referencias bibliográficas relacionada al tema de investigación, que incluyen reflexiones sobre cómo aportan al mismo.

1. Presentación del problema de investigación y justificación

Fue recién en el año 2000, luego de la creación del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad (CONADIS), que el Estado empezó a registrar cifras y datos sobre esta población (Iglesias, 2020)¹. En el Perú existen aproximadamente 3 millones 209 mil 261 personas que padecen alguna discapacidad, lo cual representa el 10,3% de la población total del país (INEI, 2017). De estas, el 48,3% de personas indica que padece una dificultad para ver, seguida por un 15,1% que posee dificultades para mover o utilizar brazos y piernas². Para esto, el INEI toma como referencia la definición de persona con discapacidad presente en el artículo 2 de la Ley General de la Persona con Discapacidad N 29973 del 24 de diciembre de 2012:

“(…) Aquella que tiene una o más deficiencias físicas, sensoriales, mentales o intelectuales de carácter permanente que, al interactuar con diversas barreras actitudinales y del entorno, no ejerza o puede haberse impedido en el ejercicio de sus derechos y su inclusión plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones que los demás” (INEI, 2017, p. 18)³.

Las personas con discapacidad han sido históricamente sujeto de exclusión social. De acuerdo con Córdoba (2008), la relación que existe entre discapacidad y exclusión involucra una acumulación estructural de factores históricos y multidimensionales. Las posibilidades de sufrir exclusión social se acrecientan en una sociedad desigual y, consecuentemente, corren el riesgo de entrar a un ciclo vicioso entre exclusión, pobreza y discapacidad. Su movilidad social puede verse afectada y ralentizada, en la medida que su acceso a trabajo, servicios e instituciones educativas, políticas y sanitarias es limitado (Córdoba, 2008). La exclusión en el mercado laboral es una dimensión importante de este problema. Para Maldonado (2006), existen

¹ En el 2012, el INEI realiza la primera Encuesta Nacional Especializada Sobre Discapacidad.

² Un 7,6% de personas presentan dificultades para oír. El resto de los porcentajes incluyen dificultades para hablar o comunicarse, entender, aprender o relacionarse con los demás

³ De la población total de personas con discapacidad, las mujeres tienen un porcentaje mayoritario de 11,5%, mientras que los hombres un porcentaje de 9,0%. Se encuentra un porcentaje mayor de discapacidades en personas mayores de 60 años, en segundo lugar, en adultos de 45 a 59 años, y en tercer lugar a adultos jóvenes entre los 30 y 44 años. En términos territoriales, la provincia de Lima presenta un mayor porcentaje de personas con alguna discapacidad (32,2%), y sobrepasa largamente los porcentajes de otros departamentos. Un 13,4% del total no cuenta con algún nivel educativo, cifra compuesta en su mayoría por mujeres, menos del 40% de personas con discapacidad culminó la primaria, y menos del 10% tiene estudios superiores y superiores no universitarios (INEI, 2017).

“procesos que operan detrás de la lógica del sistema de mercado y del sistema político que derivan en la exclusión de las personas con discapacidad del mercado laboral” (p. 7). Esto se observa en que un 71,7% de empresas a nivel nacional no contrata ni contrataría personas con discapacidad por lo costoso que sería la adaptación de las instalaciones de la empresa y porque el puesto no se adecúa a una discapacidad (MTPE, 2012). Estas condiciones sociales hacen de las personas con discapacidad una población vulnerable, por lo cual aspiro a visibilizar la diversidad de sus experiencias en su interacción con la sociedad peruana y sus instituciones.

Desde los estudios sobre discapacidad, las actitudes y discursos que valoran la “integridad corporal” en perjuicio de la discapacidad son identificadas como capacitistas (Toboso, 2021, p. 70). El capacitismo parte desde la suposición de que existe una condición esencial de cuerpos normativos; por lo tanto, los conflictos con barreras actitudinales o del entorno reproducen la categoría de discapacidad sobre las personas consideradas como “no funcionales” (2021). Esta situación se intensifica al considerar los valores sociales presentes en la sociedad que cargan con ideas capacitistas en el marco de un sistema de producción neoliberal. Desde la década de los 90, en el Perú se observa la emergencia de discursos que conciben a la persona como un capital humano que requiere ser gestionado en términos productivos, especialmente entre las clases medias urbanas (Olssen, 2008, en Cánepa y Lamas, 2020). La sociedad peruana, situada en el marco de una gobernabilidad estatal endeble y desigualdad social, construye paradigmas de sujetos emprendedores, económicamente exitosos quienes, a través de sus consumos y prácticas, se legitiman como personas competitivas y capaces de superar la adversidad (Cánepa y Lamas, 2020).

Por otro lado, en la sociedad estadounidense, Luborsky (1994) describe que el carácter de persona cabal se obtiene en la fase adulta al ser una persona trabajadora, un miembro de familia y de la comunidad responsable y productiva. Estos esquemas culturales están presentes de manera multidimensional en nuestro proceso de socialización, de modo que establecen expectativas sociales de determinadas características de productividad y trabajo que una persona “debe” lograr para ser social y culturalmente aceptada. Por lo tanto, en sociedades donde existen discursos y expectativas capacitistas y en interacción con el sistema neoliberal, las personas con discapacidad pueden percibir una fuerte presión social para performar de acuerdo a los valores de productividad del trabajo, crecimiento económico y la autonomía.

De acuerdo con el INEI (2017), apenas un 39,6% de las personas con discapacidad se encuentra económicamente activo⁴, siendo mayoría los hombres con un 53,6%. Este grupo poblacional tiene más posibilidades de ser excluido socialmente, considerando las barreras en el acceso a empleo, educación, salud, entre otros servicios (Córdoba, 2008). Específicamente, en el mercado laboral, el nivel de exclusión laboral puede depender de factores como la severidad y profundidad de la discapacidad, y, a su vez, mientras más temprana sea la edad de adquisición de la discapacidad, mayor será el impacto negativo (Maldonado, 2006). Baldwin y Johnson (1995) encontraron que las personas con una discapacidad visible tienen un menor salario en comparación con personas con discapacidad invisible, y atribuyen esta diferencia a la discriminación y prejuicios hacia ellas. De modo que las personas con discapacidad sufren una doble discriminación: si están empleados, discriminación salarial, y discriminación laboral si están desempleados (Tovar y Fernández, 2005).

La situación laboral de las personas con discapacidad está atravesada por sus condiciones de salud, de modo que, la actividad económica puede variar en función del estado físico en el que se encuentren. Un aspecto relevante es la capacidad de adaptación de las personas hacia su discapacidad, que abarca la aceptación de los cambios en el cuerpo y el aprendizaje de nuevas capacidades adaptadas a las nuevas capacidades. Este es un proceso único en cada persona y que tiene una duración indeterminada, dependiendo del contexto, apoyo del círculo social, ayuda del gobierno, oportunidades laborales y de estudio, etcétera. Parte del proceso de rehabilitación de personas que sufren lesiones incapacitantes incluye considerar la posibilidad del retorno a laborar. Sin embargo, pueden emerger cuestionamientos y pensamientos limitantes, sobre si las nuevas capacidades corporales les permitirán sostener un trabajo como en el pasado, antes de la discapacidad (Bergmark et al., 2011).

La incertidumbre es una sensación constante, al dudar de si podrán mantener un trabajo por tiempo prolongado por motivos de salud, si podrán insertarse nuevamente en el mercado laboral o si encontrarán un trabajo adecuado para su

⁴ Porcentaje del cual un 90,8% se encuentra ocupado. Las ocupaciones principales de personas con discapacidad son como trabajadores no calificados de servicios, peones, vendedores ambulantes, (23,9%), como vendedores de comercios y mercados (23,5%), como agricultores y trabajadores calificados agropecuarios, forestales y pesqueros (19,8%), como profesionales científicos e intelectuales (15,1%) y como profesionales técnicos (8,2%). De esta población, el 48,9% se desempeña como trabajadores independientes, el 27,1% trabajan como empleados y el resto como obreros (INEI, 2017).

condición física, considerando los desafíos que implica la nueva discapacidad. (Bergmark et al., 2011). Una vez que las personas retornan a su trabajo o bien consiguen uno, pueden experimentar diferentes escenarios. Estudios sociológicos como (Pinder, 1995) revelan que prevalece una visión paternalista y escéptica a las dolencias de las personas con discapacidad, y sentían que debían rendir más de lo que estaban haciendo. De modo que las personas con discapacidad que retornan al trabajo se posicionan como sujetos liminales y estigmatizados

La rehabilitación orientada a la recuperación de las capacidades puede tener una duración incierta, lo cual pone en una situación inestable los proyectos de vida a corto, mediano y largo plazo de las personas. En este contexto de rehabilitación, la persona atraviesa múltiples cambios. Su identidad, su sentido de persona y de ser a cabalidad puede verse fragmentado, transformado y disminuido. De acuerdo con Charmaz (1995), las enfermedades crónicas no solamente asaltan al cuerpo, sino también la integridad del individuo. Las enfermedades, así como el dolor, socavan asunciones sobre tener un cuerpo cabalmente “funcional”, y ponen en cuestionamiento las relaciones previas experimentadas entre el cuerpo y el ser. Estudios sobre lo que significa ser una persona, o un ser adulto capaz, han concluido que el cuerpo es una dimensión muy importante de aquello que conforman el significado de uno mismo. Gadow (1982, citado en Charmaz, 1995) y Csordas (1990) denominan encarnación al carácter inseparable del ser y del cuerpo, que son interdependientes y recíprocamente alterables. Si consideramos la interrelación entre el cuerpo y el ser, el experimentar una condición de salud donde el cuerpo sufre transformaciones y dolores tiene repercusiones en el sentido de identidad de las personas.

La antropología empieza a aproximarse a los estudios sobre discapacidad, principalmente desde la antropología médica y los estudios sobre la enfermedad (Reid Cunningham, 2009). Los estudios del cuerpo y la salud, como los de Good (1984) y Csordas (1999, 1990), pretenden comprender el cuerpo como un sujeto, en el sentido que se constituye a partir de la experiencia y la interacción con la cultura. De modo que la experiencia de los sujetos puede ser estudiada a partir de sus experiencias en el mundo corporal (Csordas, 1990). Investigaciones desde la psicología y la sociología, muestran que los procesos de aceptación y recuperación de una persona con enfermedades crónicas o lesiones consisten en múltiples etapas. Éstas pueden ser desde depresión, duelo hasta negación. Asimismo, el modelo social de la

discapacidad obtiene el respaldo de estudios antropológicos y etnográficos sobre la experiencia individual de tener una discapacidad, haciendo un énfasis en los procesos de negociación de identidades de la discapacidad en torno a las narrativas sobre el cuerpo y las trayectorias y transformaciones en la vida social y laboral de las personas al adquirir una discapacidad.

Los inicios de los estudios sobre la discapacidad estuvieron permeados por nociones dualistas del cuerpo-mente, la perspectiva biomédica de la discapacidad y derivados del modelo cartesiano de la salud y la enfermedad. Recién en las últimas décadas, las investigaciones sobre la discapacidad se adaptaron al modelo biopsicosocial, que privilegia la experiencia personal, las estructuras socioeconómicas y los derechos humanos. Aún así, queda pendiente seguir conceptualizando la influencia de la cultura para actualizar los modelos de discapacidad (Luborsky, 1994) y ampliar los estudios sobre orientación laboral para personas en proceso de rehabilitación (Bergmark et al., 2011). Por ello, me propongo contribuir desde la antropología al creciente interés por recuperar las experiencias personales y los vínculos entre los procesos de rehabilitación física, trayectorias laborales y el sentido del ser.

Son cada vez más recurrentes las publicaciones que estudian los temas de discriminación, discapacidad y derechos laborales desde una perspectiva cualitativa y etnográfica. Sin embargo, en el Perú, los datos, encuestas e informes se han focalizado en el análisis cuantitativo, mientras que los análisis cualitativos sobre las experiencias individuales son escasos. En los últimos años, desde las ciencias sociales han destacado investigaciones sobre maternidades, paternidades, sexualidad y discapacidad (Gamboa, 2017), la experiencia subjetiva visual de personas con discapacidad visual (Curioso, 2014), procesos de exclusión-inclusión de personas con discapacidad en el CONADIS (Iglesias, 2021) y de niños con autismo en el ámbito escolar (Schwalb, 2022). A pesar de que sí se ha abordado la dimensión ocupacional de las personas con discapacidad desde la estadística y el derecho, aún está pendiente indagar en este rubro desde una metodología etnográfica. Por lo tanto, considero necesario contribuir a la exploración de las situaciones particulares de las personas con discapacidad e indagar en sus experiencias y subjetividades vinculadas con la presión de retornar al trabajo, la incertidumbre, el duelo, la adaptación y la sensación de pérdida del ser.

1.2. Preguntas de investigación y objetivos

Pregunta principal

¿De qué manera las personas con discapacidades motrices experimentan y significan su sentido de persona en el contexto de sus trayectorias laborales?

Preguntas específicas

¿Qué cursos tienen sus trayectorias laborales a partir de las transformaciones en sus trayectorias de la salud y la discapacidad?

¿Cómo se vinculan sus narrativas sobre el cuerpo y la discapacidad con las expectativas sociales y laborales de su entorno?

¿De qué manera la experiencia corporizada de la discapacidad y su sentido de persona se resignifica en el proceso de rehabilitación?

Objetivos

El objetivo de esta investigación es explorar las experiencias y significados que las personas con discapacidad motriz viven y construyen a partir de su relación con su cuerpo. Específicamente, me interesa indagar en la forma cómo las personas construyen, reconstruyen y negocian su sentido de persona. De aquí se desprenden los objetivos secundarios. En primera instancia, planteo explorar las trayectorias laborales, en la medida que pueden ayudar a comprender, desde un enfoque en las transiciones, transformaciones y puntos de quiebre que puede haber tenido la experiencia de la discapacidad en sus vidas. En segunda instancia, propongo analizar las narrativas de las personas respecto de su cuerpo, el dolor, el duelo, en interacción con las expectativas sociales y laborales de su entorno. Finalmente, esta investigación pretende explorar la experiencia corporizada del proceso de rehabilitación física, en la medida que tener una discapacidad puede significar una transformación trascendental y adaptación a las nuevas capacidades corporales y el sentido del ser.

2. Estado de la cuestión

Con respecto a los estudios encontrados que abordan temas de discapacidad, sentido de persona y trayectorias laborales, se han identificado tres líneas de investigación que se desarrollan en los párrafos siguientes. En primer lugar, pude identificar diversos textos que usan un enfoque fenomenológico para comprender la experiencia corporal subjetiva de la enfermedad y la discapacidad. En segundo lugar, encontré diversas investigaciones que retoman el concepto de sentido de persona para explicar las repercusiones de tener una discapacidad o enfermedad en un entorno con determinadas expectativas económicas y sociales. Por último, describo diferentes artículos académicos que estudian las experiencias y sentires en la interacción con el mercado laboral de personas con discapacidad o enfermedades crónicas, así como sus trayectorias y expectativas. Casi la totalidad de referencias de este Estado de la Cuestión parten desde una metodología cualitativa, con técnicas que van desde los cuestionarios y entrevistas semi estructuradas, hasta las entrevistas a profundidad, historias de vida y estudios de casos. Esta búsqueda de referencias bibliográficas se facilitó al explorar las disciplinas de la antropología, la sociología y, en menor medida, las ciencias ocupacionales y la psicología. Si bien mi objetivo es explorar casos de discapacidad motriz, encontré una gran variedad de investigaciones sobre enfermedades crónicas, cuyos marcos conceptuales, metodológicos y hallazgos resultan sumamente compatibles al estudio de las experiencias de la discapacidad. A continuación, presento una serie de referencias que intersectan el tema de mi investigación desde diferentes disciplinas y enfoques, como las narrativas, la construcción del ser, el género y las trayectorias laborales.

2.1. Estudios desde un enfoque fenomenológico del ser y el cuerpo

En este apartado, se presentan investigaciones provenientes de la antropología, la sociología y las ciencias de la salud, que tratan, desde diferentes ángulos, la interrelación entre la experiencia corporal y la definición del ser. Todas coinciden en el uso del enfoque fenomenológico, que considera al cuerpo como un agente activo de experiencia a partir del cual se moldean las vivencias y comprendemos el mundo. Asimismo, las referencias establecen la relevancia del cuerpo en la construcción de las características que definen el ser y, los efectos trascendentales que tienen la discapacidad, las limitaciones corporales y las enfermedades en el sentido del ser. Por lo tanto, para acercarse a los estudios sobre

discapacidad o enfermedades crónicas, los autores retoman conceptos como *la pérdida del ser* de Charmaz y *la interrupción biográfica* de Bury, quienes plantean la experiencia de tener una discapacidad o enfermedad como eventos transformadores de la vida de las personas. Los casos de estudio provienen, sobre todo, del Reino Unido, Australia, Estados Unidos y Nueva Zelanda y han sido realizados desde una metodología cualitativa, donde las narrativas constituyen una fuente central para la interpretación de las subjetividades corporales y del ser.

En primer lugar, el antropólogo Byron Good (2003) analiza el caso de Brian, un joven de 28 años con dolor crónico desde la “teoría de la experiencia de la enfermedad”. Good retoma el enfoque fenomenológico aplicado a la antropología y desarrolla la “teoría de la experiencia de la enfermedad”, que define como: “Las relaciones entre la experiencia corporal, el significado intersubjetivo, las estrategias narrativas que reflejan y reelaboran las experiencias de la enfermedad y las prácticas sociales que canalizan el comportamiento de la enfermedad” (2003, p. 218). A través del caso de Brian, Good busca demostrar que “la estrategia narrativa, los vínculos imaginarios de experiencias y acontecimientos en una historia o trama significativas es uno de los procesos recíprocos primordiales de los esfuerzos personales y sociales para contrarrestar esta disolución y reconstituir el mundo” (p. 219). En el marco de una enfermedad grave, la persona puede experimentar una “destrucción del mundo” (Scary, 1895, en Good, 2003, p. 219). De este modo, se analiza la forma en que la enfermedad de Brian puede atentar contra su mundo cotidiano, entendido como las formas en las que el “yo”, en un formato total e indivisible, realiza sus actividades, proyectos y motivaciones a través de su cuerpo. En la historia de vida de Brian, Good aprecia un intento de darle forma al dolor y encontrar explicaciones para su sufrimiento. A lo largo de su enfermedad, había interactuado con médicos y terapeutas que se empeñaban en dialogar con su cuerpo para encontrar un diagnóstico y cura para su dolor. Las respuestas médicas que recibe no apaciguan su dolor, sino más bien, le dan ambigüedad a su dolor, lo cual genera un conflicto con su cuerpo. Retomando el postulado de los relatos como forma de darle sentido al mundo y la experiencia, Good encuentra que el relato de Brian no logra encontrar una solución o alivio a su dolor. Por el contrario, su relato, entendido como una extensión del yo, queda reducido a expresiones de dolor, por lo cual “el yo se ve amenazado de disolución” (p. 223). En contraste con la percepción del cuerpo como agente en nuestra experiencia y acción en el mundo, Brian siente el dolor como una fuerza que

toma control sobre él. En la medida que el dolor es parte del cuerpo y, por lo tanto, del yo, el cuerpo se torna como un objeto enemigo y alienado respecto de su yo.

En segundo lugar, Garthwaite (2015) estudia 25 casos de personas que reciben beneficios económicos estatales por enfermedades a largo plazo en Inglaterra, específicamente, sobre la forma como manejan y perciben el proceso de desarrollar una "incapacidad", en vinculación con el estigma y la identidad presente en sus discursos, los medios de comunicación, la opinión pública y la esfera política. La autora resalta que las investigaciones sobre el tema tienen un enfoque centrado en el mercado laboral y la empleabilidad (Kemp and Davidson, 2010, citado en Garthwaite, 2015), y que el tema de las autopercepciones en relación con la enfermedad han sido soslayadas. La experiencia de pérdida del ser, concepto desarrollado previamente por Charmaz, está presente en los participantes de esta investigación, en forma de aislamiento social, restricciones en actividades, sentimientos de humillación, desprestigio y de ser una carga debido a la discapacidad o enfermedad. Se identificó que las identidades eran constantemente transformadas de acuerdo con las definiciones propias de cada persona, influenciadas a su vez por las narrativas sociales sobre la enfermedad y discapacidad. La autora analiza la construcción y reconstrucción de la identidad y el estigma a través de sus narrativas y encuentra que las personas van negociando las identidades que prefieren, en función de los roles que deben cumplir, de las opiniones que podría tener la sociedad y los beneficios sociales que pueden obtener. Se encontró que ejecutan una especie de administración del estigma, al decidir estratégicamente qué información sobre la discapacidad y la enfermedad mostrar u ocultar a determinadas personas. Las personas se enfrentan a discursos estigmatizantes, presentes en las narrativas de los medios de comunicación y el gobierno, que consideran a las personas con discapacidades como *scroungers*, "ladrones de impuestos", parásitos, y que desconfían de la veracidad de la discapacidad. Finalmente, la autora resalta que las consecuencias sociales de la enfermedad no son totalmente negativas. Las narrativas de las personas entrevistadas muestran que perciben su ser y su identidad de una forma más positiva, resultado de trascender y transformar sus identidades como personas enfermas o discapacitadas.

Rose Galvin⁵ (2005) explora los efectos de la experiencia de adquirir y vivir con una deficiencia en las auto percepciones de personas con discapacidad, y la forma como son percibidos y tratados por otras personas. Desde la sociología, la autora estudia a 92 personas de entre 21 y 68 años con algún tipo de discapacidad, provenientes de Australia, Nueva Zelanda, Estados Unidos, y el Reino Unido. La autora retoma los conceptos de interrupción biográfica de Bury y de pérdida del ser de Charmaz para acercarse a las reconstrucciones de la identidad y lo que damos por sentado como *nuestro ser*, producto de una enfermedad crónica o una discapacidad. Para comprender la identidad, la autora considera que esta debe ser entendida como una narrativa en constante construcción, necesaria para darle sentido y cohesión a quienes somos. Galvin encontró que, usualmente, la autopercepción de las personas que tienen discapacidades visibles se ve afectada al recibir reacciones adversas de parte de otras personas, como si fueran, por una parte, el centro de atención, y por otra, como si fueran invisibles. Por su parte, las personas expresan su deseo de romper con representaciones estigmatizantes de la discapacidad basadas en lástima, si no, más bien enfocar la representación en los procesos de adaptación y reconstrucción. Una de las pérdidas más sentidas a nivel de la identidad es la disminución de la capacidad de realizar actividades o independientemente, y, por lo tanto, aumentando la dependencia en los otros; y, se observa que: “Those who had access to paid personal assistants, whether through community-based services or the marketplace, tended to feel more comfortable and in control of their lives, while those who relied on the goodwill of others continued to experience a great deal of shame and frustration in relation to their ongoing needs” [Los que tenían acceso a asistentes personales remunerados, ya sea a través de servicios comunitarios o del mercado, tendían a sentirse más cómodos y en control de sus vidas, mientras que los que dependían de la buena voluntad de los demás seguían experimentando una gran vergüenza y frustración en relación con sus necesidades continuas] (2005, p. 401). De manera similar, se encuentran pérdidas a nivel de la identidad como personas trabajadoras. Sin embargo, la motivación para trabajar de las personas se enfoca más en el prestigio social que abarca tener una *identidad trabajadora*, más que una necesidad de ingreso monetario. Se resalta que la condición de inactividad económica no sólo se debe a las barreras a nivel de infraestructura, arquitectura y discriminación

⁵ En su artículo *Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment*.

en la sociedad, si no que, en muchos casos, la naturaleza de la discapacidad o la enfermedad misma impide que se pueda trabajar de manera “normal”. De esto, la autora anota que “the assumption that all people could work if certain social barriers were removed can actually contribute to the oppression of some disabled people” [la suposición de que todas las personas podrían trabajar si se eliminaran ciertas barreras sociales puede contribuir en realidad a la opresión de algunas personas discapacitadas] (2005, p. 405). En relación a esto, Abberley (1990) sugiere que, para el contexto de sociedades industriales en Inglaterra, una solución sería cuestionar la categoría de ser un trabajador asalariado como determinante de la aceptación social.

De manera similar, Smith y Sparkes⁶, (2008) investigan, desde las ciencias de la salud y la sociología la historia de vida de un jugador de rugby en Inglaterra discapacitado por una lesión a la médula espinal. Para esto, se focalizan en cómo las narrativas sobre la recuperación de la lesión se vinculan con las experiencias corporizadas y las construcciones de la identidad a lo largo del tiempo. Argumentan que los significados otorgados a la discapacidad a nivel personal están influenciados por las narrativas culturales pre existentes en la sociedad. El proceso de construcción de narrativas está inscrito y atravesado por el cuerpo como un agente de experiencia activo, es así que: “...the act of narration that structures and projects our sense of selfhood and identity over time, along with the tellability of personal stories, is an embodied process” [...el acto de narración que estructura y proyecta nuestro sentido del ser y la identidad a lo largo del tiempo, junto con la posibilidad de contar historias personales, es un proceso encarnado] (p. 219). La investigación analiza cómo Jamie, el informante, se conecta a determinadas narrativas dominantes en función a la forma de corporización⁷ en la que se encuentra. Los tipos de narrativas de la enfermedad de Frank (1995) son empleados para analizar la transformación de las narrativas. Al inicio de la recuperación, Jamie sostenía una narrativa de restitución, donde predomina una esperanza de recuperar sus capacidades anteriores a la lesión a la médula espinal, una narrativa aceptada y tenía sentido para las personas que lo rodeaban. Con el tiempo, Jamie repara en su nueva relación con su cuerpo y transiciona hacia una narrativa de caos, caracterizada por la pérdida de control y una mirada pesimista

⁶ En su artículo *Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: a case study of becoming disabled through sport*.

⁷ Entendida como la construcción relacional de la experiencia objetiva y subjetiva en relación con el cuerpo, y sus estados de salud y enfermedad, por ejemplo.

del futuro. Esta última narrativa es transgresiva, inquietante y difícil de escuchar, por lo que las personas prefieren no escucharlas. En la medida que las narrativas sirven para reclamar un sentido del ser, los autores consideran que las narrativas del caos tienen una fuerte presencia de los sentidos corporales. Por lo tanto, puede ser reconfortante para las personas con discapacidad, que sientan que sus narrativas sean afirmadas, es decir, validar el potencial narrador de las personas para permitir el flujo de nuevas narrativas construidas a partir de las experiencias.

Por su parte, Hubbard et al.⁸ (2010) investigan, desde un enfoque cualitativo y longitudinal, las experiencias de personas diagnosticadas con cáncer colorrectal, con un enfoque hacia la forma cómo esta enfermedad constituye un golpe a la identidad y una interrupción biográfica en los casos donde la enfermedad tiene menos de un año de diagnosticada. El estudio fue realizado a 18 personas entre 31 y 85 años en el Reino Unido. Las autoras retoman los trabajos de Bury y la pérdida del ser de Charmaz como marco teórico. Bury (1982, en Hubbard et al., 2010) emplea el término interrupción biográfica para entender las enfermedades crónicas como eventos críticos que interrumpen el curso de la vida de una persona y transforman radicalmente las asunciones que las personas tienen sobre sus capacidades, su cuerpo y su entorno social. Los autores plantean su investigación desde el mismo interaccionismo simbólico que está presente en la obra de Charmaz. Esto es, la medida en que las personas definen y construyen su identidad a partir de la diferenciación y el contraste con los demás, y, consecuentemente, el reforzamiento de la identidad deseada, que, asimismo, requiere de validación externa. Las autoras encontraron que el cáncer se manifestaba como una amenaza a la identidad de muchas de las personas, en la medida que observaban transformaciones en términos corporales, dolor, envejecimiento y la posibilidad de morir, por lo cual también percibían el cáncer como una interrupción biográfica, en la medida que planteaba una amenaza a su identidad. Aún así, en algunos casos, las personas consideraban el cáncer como una interrupción, pero no como una interrupción biográfica ni una amenaza a su identidad. Ante esto, las autoras ponen en discusión la importancia del contexto en la forma como las personas se adaptan a una enfermedad crónica y la aplicabilidad del concepto de interrupción biográfica. Por ejemplo, la experiencia de haber tenido una “vida difícil”

⁸ En su artículo *Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*.

como haber experimentado previamente enfermedades graves, problemas socioeconómicos, así como también la etapa de la vida en la que se adquiere la enfermedad es un factor importante.

2.2. Estudios que analizan el sentido de persona

En este apartado, se describirán las investigaciones que retoman el concepto de *personhood* o sentido de persona. El sentido de persona hace énfasis en la influencia de la sociedad y la cultura en el proceso de construcción de las características que definen socialmente a una persona adulta. Los autores indagan en cómo las condiciones de salud que reducen la independencia, productividad, y las capacidades corporales pueden atentar contra su sentido de considerarse una persona adulta completa. Los estudios consultados provienen de Estados Unidos, el Reino Unido y Australia, desde una metodología de investigación cualitativa que incluye estudios de caso y entrevistas a profundidad. Los casos de estudio de este apartado corresponden a personas con discapacidades, enfermedades crónicas como el cáncer colorrectal y la enfermedad intestinal inflamatoria, quienes atraviesan diferentes cambios en sus capacidades corporales y, como consecuencia, en sus actividades laborales y cotidianas. Asimismo, se da un énfasis particular en la forma como las personas experimentan su cuerpo y sus capacidades corporales, en interacción con las expectativas sociales externas.

Erving Goffman (1963) analiza la existencia de ciertos atributos considerados indeseables para la sociedad, los cuales se delimitan a partir de estereotipos sobre cómo deben ser las personas. Aquellos que cargan con un estigma, como apunta Goffman, pueden perder su categoría como persona total y corriente, y pasa a ser menospreciada y desacreditada. En análisis sobre los tipos de estigmas, el autor identifica las “abominaciones del cuerpo” o “deformidades físicas” (p. 14) como uno de ellos. La sociedad crea discursos que tratan de racionalizar y dar sentido a la discriminación que se ejerce hacia personas con características diferentes, a través de metáforas, imágenes y asociaciones que atribuyen significados negativos y ofensivos (1963). De este modo, se justifica su supuesta inferioridad como seres humanos. A partir de los casos expuestos por Goffman, se puede observar que las personas que tienen una discapacidad experimentan vergüenza y cuestionamientos sobre su valor al momento de compararse con personas “normales”, o con ellos

mismos antes de la discapacidad. En la interacción social, se da un proceso de ubicar a las personas con estigma dentro de una determinada categoría. Estas situaciones generan inseguridad e incertidumbre por no saber la opinión de las personas sin estigma sobre ellos. El testimonio de una persona con discapacidad visual expresa que acciones cotidianas como caminar, fumar o cocinar son observados como hazañas, mientras que una equivocación o desliz lo sitúa inmediatamente como una persona con estigma ante los ojos de los demás. De manera similar, una mujer joven con una pierna amputada relata que cuando se cae mientras patina muchas personas se acercan a ella con intenciones asistencialistas. Según ella, las personas atribuyen a su discapacidad la razón de su caída, más no el hecho de estar realizando un deporte de riesgo de caídas y golpes, lo cual le genera mucho malestar y enojo. Por lo tanto, situaciones como las expuestas representan casos donde el estigma se hace visible, entra en conflicto con las expectativas de “normalidad” existentes y resulta en cuestionamientos sobre las capacidades de las personas con discapacidad.

Ramirez et al. (2014) exploran la forma como la ostomía, como consecuencia del cáncer colorrectal afecta la construcción del *personhood* y la adultez, los procesos de adaptación a las nuevas capacidades corporales y al nuevo sentido de *personhood* en 30 mujeres sobrevivientes de cáncer colorrectal en Estados Unidos. Las autoras emplean el concepto de *full-adult personhood* propuesto por Luborsky, para comprender cómo la disrupción de las capacidades intestinales y la pérdida del control sobre los músculos vinculados a la defecación atentan contra el sentido de persona cabal. La capacidad de controlar estas capacidades fisiológicas en contextos culturalmente apropiados, el embodied self-control es un aspecto fundamental de la socialización. Según Luborsky (1994, p. 239, citado en Ramirez et al., 2014), el *personhood* no es una característica intrínseca de los individuos, sino que debe ser socialmente legitimado. Teniendo esto en cuenta, las personas desarrollan mecanismos de adaptación para lidiar con la discapacidad, en gran medida motivados por el deseo de encajar culturalmente como una persona adulta completa. Las mujeres entrevistadas coinciden en que no son las mismas personas desde la enfermedad y la operación, y se sienten alienadas con respecto al mundo cultural y social que las rodea. Características físicas externas, como los olores corporales y los sonidos que emanan de la bolsa de ostomía generan situaciones humillantes y accidentes donde personas externas son testigos de la falta de control sobre el propio cuerpo, y, consecuentemente, de la categoría de *full-adult personhood*. El retorno a la

funcionalidad o normalidad implica la adaptación al uso cotidiano de objetos y herramientas, así como una persona con discapacidad motriz se adapta al uso de sillas de ruedas, muletas o prótesis, la ósmosis requiere adaptarse a la bolsa de ostomía. Algunas mujeres del estudio lograron enfrentarse de manera positiva a la erosión de su *personhood*, pues sentían que su ser trasciende de su cuerpo. Sin embargo, otras cargaban con el peso de las expectativas sociales y culturales de las capacidades corporales. Por lo tanto, Ramírez et al. concluyen que hay ideologías culturales inscritas en la forma como concebimos el cuerpo. Las transgresiones al cuerpo en un contexto determinado como el de los Estados Unidos puede atentar contra la esencia del ser de las personas. Aún así, las personas encuentran maneras de negociar los significados de su enfermedad y de adaptarse.

De manera similar, Rosmovits y Ziebland, en su artículo *Expressions of Loss of Adulthood in the Narratives of people With Colorectal Cancer* (2004), investigan las experiencias de personas con cáncer colorrectal. Este estudio involucró la participación de 39 mujeres y hombres entre 28 y 68 del Reino Unido, a quienes se realizó entre 30 y 50 entrevistas a profundidad. Esta enfermedad implica un proceso de re-aprendizaje del control de las capacidades intestinales en los casos en los que se realiza una colostomía o ileostomía. De acuerdo con las autoras, la pérdida de control de las capacidades corporales provoca sentimientos de vergüenza, "...loss of dignity, privacy, independence, and sexual confidence as well as a compromised ability to work, travel, and socialize" [...pérdida de dignidad, privacidad, independencia y confianza sexual, así como una capacidad comprometida para trabajar, viajar y socializar] (2004, p. 187). Para esto, parten de un enfoque que considera que la experiencia corporal es subjetiva, individual, y también inseparable del contexto que la rodea. La sociedad tiene un rol importante en determinar la forma como los cuerpos deben funcionar y performar (Douglas, 1982, citado en Rosmovits y Ziebland, 2004), por lo tanto, la pérdida del control intestinal puede incurrir en una disrupción del orden social que puede acarrear estigma y rechazo, de manera similar a otras formas de pérdida de fluidos o capacidades corporales como el vómito, sangrado, mucosidad. El impacto del cáncer colorrectal en las personas mayores de 60 años económicamente inactivas no fue tan profundo en su ámbito profesional. Por el contrario, las personas que seguían trabajando, cerca de la edad de retiro, o personas jóvenes que tuvieron que abandonar su carrera profesional, experimentaron una pérdida de su identidad profesional en forma de vacío por llenar. Sobre todo, este vacío se sentía al no poder

cumplir con determinadas expectativas sociales, como no tener control de la puntualidad, no poder trasladarse fácilmente en el transporte o tener que salir inesperadamente de reuniones como consecuencia del carácter impredecible de los límites corporales. Retomando los casos de personas con estomas temporales o permanentes, la pérdida de privacidad e independencia en el proceso de aprender a controlar el estoma genera cuestionamientos en el sentido de identidad “adulta” de las personas. Una vez que ganaban más confianza en el control de su movimiento intestinal sentían una recuperación de su sentido de persona, calidad de vida, confianza e independencia, en contraste con la humillación que sentían ante un accidente frente a enfermeras o familiares.

Por su parte, Wedgwood et al.⁹ (2019) estudian el caso de Sam, un joven australiano que adquirió una enfermedad crónica a los 15 años. Para esto, las investigadoras adoptan una metodología de historias de vida aplicadas a un estudio de caso para obtener una mirada con mayor profundidad al análisis de las experiencias de género y masculinidad en interacción con factores contextuales como la etnicidad y la etapa de vida. Retoman estudios previos que abordan el concepto de interrupción biográfica y la influencia de los roles de género en la experiencia de interrupción biográfica a partir de una enfermedad crónica. Por ejemplo, mencionan que la biografía de los hombres se ve particularmente afectada por los roles de superioridad que se asignan a la masculinidad, en contraste con la feminidad (Connell, 1995, en Wedgwood, 2019). Por lo tanto, cuando la pérdida de independencia, poder, autonomía, y fuerza como consecuencia de una enfermedad crónica, pueden producir una interrupción de su identidad de género. Las autoras encuentran que aproximarse a un caso de estudio de manera específica da luz a aspectos biográficos que no se aprecian tan fácilmente en estudios con grupos heterogéneos con características diferentes de etnicidad, género y contexto socioeconómico. Sam experimentó su enfermedad crónica como una interrupción en su proceso de convertirse en adulto, culminar la primaria e insertarse en la universidad y, sobre todo, de desarrollarse como un “hombre” de acuerdo con las expectativas sociales. Además, al ser un joven con ascendencia asiática, incluso antes del desarrollo de su enfermedad, tuvo que desarrollar mecanismos de protección y consolidación de su identidad y masculinidad. El deterioro de sus capacidades motoras, las dificultades de lenguaje y el babeo

⁹ En su artículo *Boy Interrupted – Biographical disruption during the transition to adulthood*.

involuntario de su boca le impidieron seguir performando o realizando ciertas actividades que le otorgaban un estatus de hipermasculinidad, tales como practicar rugby. Las constantes interrupciones en sus estudios escolares por motivos de salud impactaron en sus posibilidades de estudiar en la universidad su carrera deseada, fisioterapia. Se inclinó por cursos relacionados al deporte, pero aún manteniendo la incertidumbre de si podría terminarla, teniendo en cuenta los intermitentes deterioros de su salud. La expectativa de terminar la universidad y conseguir un empleo es una fase importante en la transición hacia la adultez, por lo que Sam, y casos similares de jóvenes con enfermedades crónicas o discapacidades pueden sentir una interrupción biográfica significativa.

Asimismo, Taghizadeh y Jeppson (2012) aportan un estudio cualitativo de las experiencias de personas envejeciendo con enfermedades crónicas y discapacidades, teniendo en cuenta como las complicaciones en la enfermedad y las pérdidas de las capacidades corporales plantean interrupciones constantes y continuas a lo largo de su vida. La muestra está constituida por dos grupos de personas. El primero, se trata de un estudio de 20 personas adultas con enfermedades crónicas y discapacidades a lo largo de 30 años; y, el segundo, está compuesto por 20 adultos mayores de 65 años que han tenido discapacidades físicas por muchos años. Las autoras emplean el concepto de Bury (1982, 1991) de *biographical disruption*, que hace referencia a una situación crítica e inesperada en la vida de las personas, cómo consecuencia de una enfermedad crónica, que implica una transformación de los planes y expectativas a futuro. Sin embargo, sostienen que las interrupciones biográficas no se dan sólo una vez en la vida, como lo plantea Bury. El concepto, más bien, puede usarse de manera más amplia para entender las constantes transiciones y pérdidas de capacidades corporales a lo largo del ciclo de vida de personas con discapacidad y con enfermedades crónicas. Desde una mirada retrospectiva, las pérdidas son experimentadas como dolorosas, temibles y preocupantes para algunos participantes, pero para otros pueden ser más llevaderas; y predominan los temores de volverse dependientes de otras personas, tener qué dejar de trabajar o abandonar actividades. Estas emociones están acompañadas por la incertidumbre hacia el futuro por la posibilidad de desarrollar nuevas pérdidas corporales o complicaciones por enfermedad que podrían interrumpir las expectativas sobre sus planes de vida que dan por sentado. Esto alimenta un sentido existencial de la vida, al tener presente que la pérdida de la vida es una posibilidad. Además de las pérdidas a nivel corporal y

laboral, algunas personas experimentan pérdidas a nivel de su identidad social, de modo que la identidad deseada o la identidad que desean proyectar queda reducida.

Saunders¹⁰ (2017) examina la construcción de narrativas de dos jóvenes con enfermedad intestinal inflamatoria. A través de un estudio de casos, explora su experiencia de la enfermedad, sus significados y percepciones. De manera similar a Hubbard et al. (2010), Saunders se cuestiona sobre la universalidad del concepto de interrupción biográfica, en tanto algunas personas con enfermedades crónicas previas o situaciones adversas no sienten una interrupción en sus vidas. Por el contrario, perciben la interrupción como algo que habían anticipado y que la enfermedad puede constituir un reforzamiento del curso de su biografía y aquello que compone su identidad. Incluso, las personas con osteoartritis estudiadas por Sanders et al. (2002, en Saunders, 2017) perciben el dolor producto de la enfermedad como algo “normalizado” y al mismo tiempo disruptivo. Cuestiona, por lo tanto, el enfoque dicotómico en los estudios sobre la enfermedad entre “normal” versus “disruptiva”. De acuerdo con el autor, la enfermedad intestinal inflamatoria tiene un considerable impacto en el sentido del ser de las personas debido a las limitaciones físicas y el estigma que tienen ciertos síntomas considerados “humillantes”. En esta línea, enfoca su investigación en los efectos de la enfermedad intestinal inflamatoria en adultos jóvenes desde el concepto de interrupción biográfica. La etapa de la adultez joven imbrica una serie de desafíos, transiciones y presiones de diversos tipos, y para los y las participantes, el tener además una enfermedad crónica acentúa los retos y dificultades de esta etapa de vida. Las narrativas de los y las participantes estudiados por Saunders muestran, por un lado, periodos fluctuantes de interrupción “normal”, cuando los síntomas de la enfermedad están latentes, y “anormal”, cuando la enfermedad afecta de manera negativa su sentido del ser. Estos periodos pueden estar separados por meses o años entre ellos, y traen interrupciones y cambios profundos, de modo que está en una suerte de ciclo entre interrupción biográfica y reintegración biográfica. Las narrativas muestran una adaptación de su condición de salud, en el sentido que los patrones de interrupción se han normalizado en su cotidianidad. Por lo tanto, Saunders (2017) concluye que las interrupciones por la

¹⁰ En su artículo *‘It seems like you’re going around in circles’: recurrent biographical disruption constructed through the past, present and anticipated future in the narratives of young adults with inflammatory bowel disease*.

enfermedad no afectan su sentido del ser, en la medida que la enfermedad se acepta como parte de ellos mismos.

En su estudio cualitativo de 55 adultos con enfermedades crónicas, Charmaz (1995) se propone estudiar los procesos de adaptación a la discapacidad y la medida en que el cuerpo y el ser regresan a ser una unidad. Para la autora, el cuerpo, la identidad y el ser se intersectan en el proceso de adaptación a la enfermedad. Esto implica resolver la pérdida de unidad entre el cuerpo y el ser de manera socialmente aceptable y realizar cambios a sus expectativas de identidad para que se ajusten a sus nuevas capacidades. A través de la realización de entrevistas a profundidad, encuentra que son comunes las comparaciones entre las capacidades para realizar actividades comunes entre el cuerpo pasado y presente. La comparación con lo que las personas antes asumían como una herramienta física subyugada al ser genera cuestionamientos sobre quiénes son y quiénes pueden ser, esto pues: "...most people took their bodies for granted as functioning instruments or vehicles subjugated to the self. This taken-for-granted instrument becomes the yardstick against which they compare their altered bodies" ["...la mayoría de las personas daban por sentado que sus cuerpos eran instrumentos funcionales o vehículos subyugados al yo. Este instrumento, dado por sentado, se convierte en la referencia con la que comparan sus cuerpos alterados] (1995, p. 662). Para los participantes de su estudio, la enfermedad o la discapacidad puede sentirse como una interrupción radical del cuerpo y del ser (Charmaz, 1995). Asimismo, las personas pueden experimentar vergüenza y culpa, en la medida que suelen existir estándares culturales de perfección y apariencia corporal (Charmaz, 1995). Por otro lado, el fluir con la disfunción en lugar de luchar contra ella puede sentirse como un viaje trascendental hacia recuperar el control sobre sus cuerpos y sus vidas. De modo que, al aceptar la pérdida de control sobre esos cuerpos, adquieren un mayor nivel de conciencia sobre su ser, más allá del cuerpo que lo acompaña.

2.3. Estudios sobre discapacidad y trayectorias laborales

A continuación, presento una serie de investigaciones que abordan, desde diferentes ejes, las experiencias de personas con discapacidad, enfermedades crónicas o lesiones en su relación con el mercado laboral. Cabe resaltar que esta interacción con el mercado laboral puede entenderse de diferentes maneras: en el marco de una situación económica activa, en descanso médico por lesiones o

enfermedad, en el proceso de retorno a trabajar, en búsqueda de trabajo o sin empleo. Estas investigaciones utilizan metodologías cualitativas y mixtas, y provienen de disciplinas como la antropología, psicología, y las ciencias ocupacionales. Los autores exploran las transformaciones en las identidades y sentido de persona de quienes han tenido que dejar de trabajar debido a enfermedades crónicas, discapacidad o lesiones. En este sentido, las fuentes consultadas a continuación hacen énfasis en las expectativas y experiencias que tienen las personas respecto de su propia productividad, sus metas a corto y largo plazo, así como la presión por demostrar una determinada reputación laboral.

Hay (2010), estudia las experiencias de personas con enfermedades crónicas en el marco de una serie de expectativas culturales de productividad en Estados Unidos. La autora emplea un enfoque cualitativo y etnográfico para analizar las narrativas y significados respecto de sí mismas de 184 personas entre 17 y 84 años con osteoartritis, fibromialgia, artritis reumatoide, entre otras. Las interacciones con los participantes se dieron dentro de una clínica, donde también se entrevistó a informantes clave como los terapeutas físicos y familiares. La autora retoma el concepto de agencia, que entiende como la capacidad intencional y motivada para actuar y que puede ser manifestada, en ocasiones, a través de actividades productivas con valor social o personal. Las percepciones sobre los niveles de agencia pueden tener un impacto en el sentido de bienestar psicosocial de una persona (2010); por lo tanto, personas con enfermedades crónicas que experimentan cambios en sus capacidades físicas pueden atravesar fuertes cuestionamientos sobre su mundo cotidiano, su propia agencia, sus trayectorias y expectativas. La autora contextualiza el estudio en la sociedad norteamericana, donde el valor moral está asociado a la productividad y el trabajo duro. Bajo estos modelos de expectativas, los participantes del estudio percibían una fuerte presión social para performar de acuerdo a los valores de la productividad del trabajo y la autonomía. Al tener condiciones como dolor y fatiga, las personas expresan que tienen todo el tiempo del mundo, pero no la energía o fuerza para hacer algo con su tiempo, lo cual refuerza la sensación de culpa y frustración. De acuerdo con ellas, la visibilidad o invisibilidad de la enfermedad o discapacidad genera reacciones diferentes desde su entorno. Una persona con enfermedad no visible, por ejemplo, sentía que era juzgada como floja y mentirosa por no poder levantarse y hacer actividades. Por otro lado, personas con enfermedades visibles eran usualmente catalogadas como héroes, o bien desde la lástima y

compasión. La autora asocia estos estándares a los valores de la sociedad meritocrática de Estados Unidos, que no acepta la posibilidad de que una persona deje de ser productiva por motivos de salud personal. Por lo tanto, las personas que no pueden ser productivas mientras tienen una enfermedad crónica perciben que su valor como persona en la sociedad es deslegitimado (Hay, 2010).

Walker (2010) explora los cambios en las identidades sociales de personas que han tenido que dejar de trabajar debido a enfermedades crónicas, y cómo en un contexto económico y político neoliberal, las personas que no son capaces de sostenerse económicamente son consideradas como desviaciones. La autora parte de las consideraciones que enfrentan casi todas las personas que atraviesan una enfermedad seria: "...the centrality of work in their lives; the uncertainty of how illness will affect their future and how to negotiate the necessary steps, which involve disclosing their illness; and deciding whether to stay on at work or to leave, and the impact of the decision on employers, fellow workers, and the broader community" [...la centralidad del trabajo en sus vidas; la incertidumbre de cómo afectará la enfermedad a su futuro y cómo negociar los pasos necesarios, que implican revelar su enfermedad; y decidir si permanecer en el trabajo o dejarlo, y el impacto de la decisión en los empleadores, los compañeros de trabajo y la comunidad en general] (p. 631-632). Muchas veces, la decisión de dejar el trabajo está acompañada de ambivalencia y ambigüedad, en la medida que las enfermedades crónicas tienen un carácter episódico, es decir, que pueden tener fases agudas, degenerativas o remisiones, una incertidumbre del estado de salud que se traspa a las decisiones laborales. Las personas se enfrentan a la disyuntiva de hablar sobre la enfermedad con sus empleadores y, consecuentemente, adoptar una identidad desviada y ser objeto de juicios y estigma de parte de colegas, o esperar en silencio a que los síntomas desaparezcan. Usualmente, las personas experimentan transiciones entre diferentes identidades, según a los aspectos de su vida con los que sienten más pertenencia o cercanía. Por ello, el trabajo asalariado, el valor social del éxito laboral, la reputación organizacional y las jerarquías laborales pueden tener un rol crucial en la formación de la identidad de adultos económicamente activos. La pérdida de una parte de la identidad social como resultado de la jubilación suele ser aceptado como una parte del ciclo vital. Sin embargo, el tener que dejar el trabajo por una enfermedad o discapacidad implica una modificación involuntaria e imprevista de la identidad social deseada, hacia una identidad social y planes de vida indeseados o inesperados.

Riach y Loretto (2009) realizaron una investigación cualitativa a 66 adultos mayores de 50 años en Escocia que reciben beneficios laborales por incapacidad, ya sea por discapacidad, enfermedad o edad avanzada. Las autoras buscan explorar cómo los adultos económicamente no activos negocian su identidad en relación al trabajo. La mayoría de participantes percibe una presión de parte de agentes externos como doctores y trabajadores sociales, que imponen una identidad de persona discapacitada y de edad avanzada sobre ellos y ellas, limitando, como consecuencia, la consolidación de una identidad trabajadora. Las personas entrevistadas perciben al sistema que tramita los beneficios por incapacidad como insensible al carácter flexible de sus condiciones de salud o discapacidades. En oposición, los y las participantes consideran que pueden transitar entre estados de discapacidad, en correspondencia con el carácter intermitente de su enfermedad-salud. Como los episodios de enfermedad-salud no están bajo su control directo, las personas negocian y sopesan su nivel de discapacidad en sus discursos, de modo que la discapacidad es una parte de su identidad, pero no su identidad completa ni permanente. Por lo tanto, cuando el sistema asume de manera unidireccional que la discapacidad es permanente, puede dificultar la transición de una identidad económicamente no activa hacia una identidad económicamente activa. Los participantes consideran importante proyectar una imagen activa de sí mismos, como una persona trabajadora que tiene algo que ofrecer a la sociedad y alejar el estereotipo de “parásito” del Estado que rodea a las personas que reciben beneficios por incapacidad laboral. Aunque, en algunos casos, no pueden trabajar de manera “normativa” para la sociedad, tratan de mantenerse activos por medio de una rutina estructurada de actividades como levantarse temprano, trabajar en nuevos proyectos y pasatiempos y participar en la iglesia. La pérdida de conexiones sociales por la interrupción del trabajo puede alimentar una crisis de confianza. Las comparaciones con versiones anteriores del ser trabajador saludable pueden generar una auto exclusión del retorno a trabajar, a pesar de que deseen hacerlo. Existe el temor a enfrentarse nuevamente a la experiencia traumática de la pérdida de la salud y, el entorno laboral constituye un espacio donde eso podría ocurrir. Aquellos que retornan al trabajo, se enfrentan a los patrones de trabajo que estereotípicamente se les asigna a personas con discapacidad o adultos mayores, y que no necesariamente calza con sus expectativas y auto percepciones que tenían como trabajadores.

Pinder¹¹ (1995) indaga diferentes experiencias de empleabilidad de dos personas discapacitadas debido a la artritis reumatoide, con énfasis en los procesos de pérdida de confianza y los intentos de retorno a la normalidad en el espacio laboral. La autora parte desde las desventajas de personas con discapacidad en el mercado laboral, donde el caso de las personas con artritis plantea un desafío, pues tiene periodos impredecibles de enfermedad, de dolor y discapacidad. Como consecuencia, emergen dudas sobre la compensación monetaria de una persona cuya eficiencia es menor a la de personas sin discapacidad, y de cuánto tiempo de descanso médico es adecuado si no hay una certeza de la duración de la recuperación. Asume que el cuerpo, el ser y el ambiente están contruidos de manera relacional y, que la discapacidad, en este caso, la artritis reumatoide, interrumpe las estrategias que usamos para darle sentido, orden y estructura a la vida cotidiana. El primero de los casos estudiados, experimentó el escepticismo de su jefe respecto de su condición de salud. Ella identificó tratos diferentes de parte de sus compañeros de trabajo, como si su estatus de identidad hubiera sido modificado por la enfermedad. Finalmente, la despidieron sin comprender su enfermedad. Su confianza para ejecutar tareas y trabajos demandantes se fue desvaneciendo, así como su identidad laboral. El segundo y último de los casos estudiados logró atravesar la crisis de su enfermedad y mantenerse en un trabajo estable, por lo cual tuvo que sacrificar sus ambiciones y metas laborales. Suele preguntarse adónde podría haber llegado sin sus limitaciones físicas, pero al mismo tiempo se conforma y agradece su seguridad laboral. Su jefa tiene artritis también, por lo que su entorno laboral facilita su adaptación; puede tomarse días libres y descansar cuando lo necesita. Finalmente, Pinder recalca la agencia del cuerpo en la interacción con el ambiente laboral y los efectos nocivos que pueden tener las expectativas organizacionales de empleados “saludables”.

Bergmark et al. (2011) realizaron un estudio comparativo sobre las expectativas y experiencias del retorno al trabajo de 8 personas adultas entre 20 y 34 años con descanso médico después de haber sufrido lesiones a la médula espinal. Esta investigación, realizada por investigadores del rubro médico y ocupacional, consideran que la reinserción laboral y la reintegración a la sociedad son algunos de los elementos más importantes después de una lesión en la médula espinal. El proceso del retorno al trabajo para personas con lesiones es muy complejo, por lo que las autoras

¹¹ En su artículo *Bringing back the body without the blame?: the experience of ill and disabled people at work*

consideran sumamente relevante explorar en las voces, expectativas y experiencias íntimas de las personas que atraviesan esta condición. La investigación de Bergmark et al. arroja que la mayoría de personas en situación de discapacidad todavía no tiene claridad sobre sus planes a futuro en relación al trabajo. Sienten barreras, entre las cuales están principalmente la falta de experiencia laboral, las limitaciones percibidas por la presión y falta de experiencia educativa. Al experimentar una pérdida significativa del control sobre el cuerpo, las personas requieren reconocer y entender las nuevas capacidades corporales y aceptar los cambios en la espontaneidad de las actividades que podían realizar antes. Ante esto, las rutinas y la planificación se vuelven algo recurrente y sirven como una base para retomar ciertas actividades y crear nuevos pasatiempos. Estas actividades rutinarias incluyen formas de prepararse para el retorno a la actividad laboral, pero conservan la inseguridad de si podrán mantener un trabajo por un periodo largo por los desafíos que afrontan diariamente. Sobre todo, para los jóvenes que todavía no se han establecido en el mercado laboral, o para personas cuyas ocupaciones previas no se adaptan a sus nuevas capacidades corporales. Es una constante en todos los casos la preocupación por las posibilidades de obtener empleo, considerando la falta de experiencia laboral y de entrenamiento formal en ciertas áreas de empleo, así como educación¹².

2.4. Investigaciones peruanas desde la antropología

En esta sección final, expongo tres investigaciones realizadas por antropólogos peruanos sobre temas de discapacidad. La primera es una tesis de maestría que explora el mundo cotidiano de una adulta mayor con Alzheimer, y las repercusiones de la enfermedad en su construcción de persona para sí misma y los que la rodean. La segunda es una tesis de maestría realizada por Curioso, quien emplea una metodología etnográfica para recoger las experiencias subjetivas de personas con discapacidad visual. De manera similar, la segunda investigación es una tesis de licenciatura que indaga en los procesos de inclusión y exclusión que experimentan personas con discapacidad usuarias del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad – CONADIS a través de una metodología con enfoque mixto. Ambos textos relatan aspectos mucho más amplios que los que se describen

¹² Incluso, Bergmark et al. señalan que los descansos médicos prolongados pueden ser un riesgo, al no tomar el siguiente paso hacia el aprendizaje de nuevas rutinas ocupacionales que decante en una vida laboral.

en este apartado de mi Estado de la cuestión. Sin embargo he identificado y descrito los hallazgos relacionados a temas laborales, como la situación laboral, percepciones de discriminación, inclusión y exclusión laboral, para vincularlos a mis objetivos y preguntas de investigación.

Bellido (2019), por su parte, estudia el mundo cercano de una persona de 95 años con Alzheimer, en relación a sus cuidadores, familiares y la forma cómo esta enfermedad afecta su noción de persona. El autor toma como punto de partida que la persona, desde la visión occidental, está construida a partir de su entorno sociocultural, y del reconocimiento interrelacional de la individualidad de cada persona. Características consideradas por la sociedad como esenciales para ser una persona completa son, por ejemplo, “tener autonomía, capacidad para pensar y sentir por sí misma” (2019, p. 18). A partir de este marco conceptual, Bellido plantea que tener la enfermedad de Alzheimer puede cuestionar y resignificar la noción que tiene uno mismo sobre su noción de persona, y la noción que tienen los y las que la rodean. El autor observa que la persona con Alzheimer, en algún punto de la enfermedad, puede volverse dependiente de sus cuidadores para realizar actividades cotidianas. Esto genera que “a toda acción o manifestación que haga la persona enferma se le adjudique como causa la enfermedad y nunca voluntad consciente del enfermo”. Se observa, por lo tanto, que la noción de persona puede ser cuestionada por el hecho de tener una enfermedad que atenta contra la independencia y autonomía propia. Esta situación entra en conflicto con nociones de persona anteriores al Alzheimer, cuando sí podían realizar actividades con autonomía, además de conservar una mejor memoria. Bellido (2019) encuentra que, a pesar de que la enfermedad acarrea transformaciones importantes en la forma de ser, el comportamiento y la autonomía, las personas conservan conciencia de lo que ocurre a su alrededor y reaccionan a su entorno, solo que esto es, muchas veces, soslayado por quienes cuestionan la noción de persona con Alzheimer.

Iván Carlos Curioso Vílches realizó una tesis de Maestría en Antropología Visual titulada *Visualizando lo invisible: experiencias subjetivas de personas adultas con discapacidad visual* (2014). En esta investigación, Curioso se propone explorar las experiencias subjetivas, percepciones, narraciones y emociones de personas con discapacidad visual en Lima Metropolitana. Entre las preguntas que busca responder están cómo las personas con discapacidad perciben el mundo, y cómo esta “no visualidad” influye en la forma como experimentan y viven en el mundo. A través de

un enfoque cualitativo y etnográfico, aplicó técnicas de investigación a un grupo de 10 personas con discapacidad visual, así como informantes claves relacionados al ámbito de la rehabilitación en discapacidad visual, Tecnologías de la Información (TIC), entre otros. La muestra comprende diferentes grados de discapacidad visual, entre ceguera completa y baja visión entre los 18 y 70 años. Para este estudio, el local de la Unión Nacional de Ciegos del Perú sirvió de espacio para realizar observación participante a los eventos, discursos e interacciones presentes e interactuar con las personas. Curioso, asimismo, cuestiona la supremacía del sentido de la visión en el campo de la Antropología visual, en el sentido que la visualidad se posiciona como el sentido legitimado para crear “conocimiento” y “razón” de manera hegemónica. De modo que, enfatiza el uso de las “experiencias subjetivas” para alejarse del “fetichismo” en torno a la visión en las investigaciones. En relación al ámbito laboral, los y las participantes de la investigación perciben que hay más representación de personas con discapacidad visual en los trabajos como masajista, recepcionista, teleoperadores, locutores de radio, cantantes, músicos, entre otros. La destreza y conocimiento de TICs son percibidas como determinantes para su inclusión en el mercado laboral, tan determinantes como sus competencias y conocimientos. Sin embargo, las personas empleadoras tienden a encasillarlos en funciones y trabajos donde la voz es el principal activo. Los software de lectura de pantalla son una alternativa eficaz para facilitar el uso de las TICs, sin embargo, los y las participantes reclaman que las empresas no muestran disposición para invertir en programas de calidad como JAWS (Job Access With Speech). Asimismo, perciben que las empresas están más inclinadas a contratar personas con discapacidad motriz o intelectual, en comparación con personas con discapacidad visual, por lo que se genera una diferencia en el nivel de representación.

Claudia Lorena Iglesias Hurtado, realiza una tesis de Antropología titulada Procesos de exclusión e inclusión de las personas con discapacidad. Estudio sobre los usuarios del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad – CONADIS (2016). En esta tesis, se propone explorar los procesos de inclusión y exclusión que experimentan las personas con discapacidad que acuden al CONADIS para realizar trámites o solicitar información. Iglesias emplea un enfoque mixto, cualitativo y cuantitativo para aplicar cuestionarios a una muestra heterogénea de 100 personas usuarias del CONADIS con discapacidad visual, física, intelectual/mental y múltiple. Asimismo, se realizaron entrevistas a profundidad a 5

personas usuarias. La autora toma como referencia el concepto de exclusión social, como la existencia de la interacción entre grupos en la sociedad y donde la pertenencia a estos, determina el acceso a oportunidades de desarrollo socio-económico. La exclusión se relaciona con el nivel de acceso que las personas tienen a servicios como educación, salud, empleo o infraestructura urbana que deberían ser garantizados por el Estado, pero, en la práctica, son provistos de manera precaria o improvisada por redes de apoyo local y familiar. A través de la revisión de la investigación de Tovar y Fernandez, 2005, (en Iglesias, 2016), la autora da cuenta de que las personas con discapacidad sufren diferentes tipos de exclusión y discriminación que se intersectan con la pobreza, el género, el nivel educativo, entre otros factores, que se materializan en las diferencias de acceso a servicios básicos, oportunidades laborales y educativas y derechos de manera equitativa. Siguiendo el modelo social de la discapacidad, esta situación de exclusión puede explicarse porque las personas con discapacidad no calzarían en un sistema social con altas expectativas de productividad, así como ideales de belleza y funcionalidad. El análisis de Iglesias sobre la situación laboral de las personas usuarias del CONADIS muestra que un mayor nivel educativo constituye una ventaja para conseguir empleo, sobre todo, estudios de educación superior. A nivel de etapa de la vida, se encuentra que las personas mayores de 40 años tienen un mayor porcentaje de actividad económica, en contraste con las personas menores a 29. Se observa, también, que el tipo de discapacidad con menor porcentaje de empleo es la mental/intelectual, seguida por la sensorial y, por último, la discapacidad física. Dentro del grupo de personas desempleadas, se encuentran quienes están buscando trabajo, y quienes han dejado de buscar porque piensan que no van a conseguir un empleo.

3. Conclusiones

Las referencias descritas dan cuenta del impacto multidimensional que puede tener una discapacidad en la vida de una persona y evidencian la relación intrínseca que existe entre la construcción del sentido del ser y cómo concebimos y experimentamos nuestro cuerpo a lo largo de nuestra trayectoria de vida. El contexto social y cultural configura criterios de lo que se considera una persona adulta y expectativas sobre sus capacidades corporales y capacidades. Así, se identifica que las narrativas de las personas con discapacidad pueden incorporar significados y sentires sobre su experiencia corporal, así como de sus expectativas a futuro y sobre sí mismos. Estas investigaciones ayudan a comprender la diversidad de experiencias subjetivas vinculadas a la experiencia corporal que emerge a partir de las transformaciones en las capacidades corporales, lo que puede entenderse como experiencias corporizadas de la discapacidad.

Las referencias que retoman un enfoque fenomenológico del ser y del cuerpo proponen observar la discapacidad como una experiencia transformadora en múltiples dimensiones. Según las personas investigadas, las transformaciones en el cuerpo y las capacidades corporales tienen gran impacto en la construcción de identidad de cada una. Como se ha observado, la disminución de la independencia y la capacidad de realizar ciertas actividades o trabajos que podían ser ejecutados antes de la discapacidad, conlleva pérdidas significativas a nivel del ser y la identidad. Esto se intensifica al considerar la importancia de mantener una identidad trabajadora y productiva ante uno mismo y los demás, materia que se describe en el tercer subtema. De manera simultánea, las referencias muestran que los discursos, redes sociales y el entorno influyen sobre la forma como las personas conciben su propio cuerpo y cómo “debería” performar. Asimismo, los textos evidencian la utilidad del estudio de las narrativas, en la medida que dan estructura a la construcción del sentido de persona, y donde el cuerpo es un elemento presente que atraviesa las experiencias.

Las investigaciones que analizan el sentido de persona muestran cómo las experiencias de transformación corporal constituyen procesos complejos de adaptación. Según los casos expuestos, estos procesos de adaptación pueden estar cargados de duelo, negación y vergüenza, en la medida que las persona experimenta una pérdida de las actividades, capacidades y capacidades que podían hacer antes de la enfermedad. La capacidad de usar el cuerpo de manera autónoma e independiente y poder controlar las capacidades del cuerpo constituyen elementos

importantes al momento de socializar y presentarse a uno mismo como una “persona adulta”. Para evitar el rechazo, estigma o humillación, las personas tratan de adaptarse a su cuerpo, recuperar independencia, productividad y retomar sus actividades y labores, lo cual también es una forma de recuperar su sentido de persona adulta. La metodología de estudio de casos en las investigaciones de Wedgwood et al (2009) y Saunders (2017) (1 y 2 casos, respectivamente), revela la relevancia de aproximarse en profundidad a la biografía de las personas para una mejor comprensión de los significados de las enfermedades crónicas y sus impactos en la vida de la persona y su noción de ser. De manera particular, el estudio de Saunders resalta la importancia de interpretar las narrativas desde un enfoque atento a las experiencias de género y etnicidad de las personas. Sin embargo, el tipo de padecimiento y sus implicancias en el contexto social y cultural son de relevancia. Por lo tanto, deberé tomar en cuenta que el impacto de la discapacidad motora podría ser experimentado como de mayor severidad, en tanto afectaría capacidades físicas que podrían ser directamente exigidas en el mercado laboral en que se encuentran, dependiendo de la oferta laboral y las expertises de las personas.

Los textos expuestos sobre discapacidad y trayectorias laborales exploran diferentes casos de la interacción de personas con discapacidad o enfermedades crónicas durante el retorno al trabajo, el descanso médico y el desempleo. Las investigaciones coinciden en que el reconocimiento de las nuevas capacidades corporales es complicado, considerando que la persona pasa por un proceso de comparación con su ser antes de la discapacidad o enfermedad. Considerando la presión social que sienten las personas por cumplir con ciertos logros y expectativas relacionadas a la vida laboral, la interrupción del trabajo por temas de salud puede generar cambios en la construcción del ser y la identidad de la persona. Estos sentimientos interpelan a personas de un amplio rango de edades, cuyas proyecciones y metas a futuro pueden verse afectadas por el carácter intermitente e impredecible que tienen las enfermedades, la indisposición corporal o el dolor, producto de problemas de salud. Según las observaciones de los autores y las autoras, las personas pueden transitar sus identidades en concordancia con sus estados intermitentes de salud-enfermedad. Por lo tanto, estas investigaciones me hacen considerar las constantes negociaciones y transformaciones que atraviesan las personas al momento de construir y reconstruir su sentido del ser en relación a su

cuerpo en el contexto laboral y en otros aspectos de su vida. Así como la importancia de estar atenta a las narrativas y sus trasfondos en relación a los estados de la salud. Las investigaciones peruanas sobre discapacidad, por su parte, brindan enfoques particulares sobre la situación de personas con diferentes tipos de discapacidad en el contexto peruano. Estas fueron realizadas en el 2014 y el 2019, por lo que ofrecen una mirada más reciente sobre aspectos cualitativos de las personas con discapacidad. La tesis de Bellido aporta un acercamiento cualitativo a los efectos de condiciones de salud discapacitantes en la noción de persona de una adulta mayor, considerando la dependencia hacia sus cuidadores y el deterioro de capacidades psicosociales y físicas. Asimismo, rescato la propuesta de Curioso de cuestionar cómo desde la antropología tendemos a darle supremacía a determinados sentidos, como la visión, soslayando la posibilidad de información presente en otras formas de expresión y sentir. Asimismo, la inclusión de informantes clave relacionados a la rehabilitación visual y TICs en su trabajo de campo muestra la relevancia de recoger los relatos de aquellos que acompañan a las personas con discapacidad para obtener una perspectiva más amplia. Por su parte, la tesis de Iglesias proporciona un conjunto de datos cuantitativos con una muestra heterogénea de 100 personas. Esta información actualizada es útil para tener un panorama global de la demografía de las personas usuarias del CONADIS desde un enfoque antropológico. Si bien estas tesis no abordan específicamente las discapacidades motrices, considero que brindan un acercamiento cualitativo actualizado a la situación de personas con discapacidad en el Perú.

Se aprecia, por lo tanto, una vasta discusión académica proveniente del norte global en torno a los conceptos de interrupción biográfica, pérdida del ser y “sentido de persona” en diferentes publicaciones, así como una predominancia del uso de estos conceptos cuando se trata de personas con enfermedades crónicas. Si bien estas investigaciones brindan puntos de vista sumamente relevantes, queda pendiente indagar en mayor profundidad la situación específica de las personas con discapacidad en el Perú, considerando, a su vez, otras dimensiones de la desigualdad y exclusión, como la etnicidad y el género. En ese sentido, considero necesario continuar las discusiones sobre la discapacidad en nuestro contexto, así como incorporar diferentes ejes de análisis a la discusión. Para ello, este proyecto de investigación pretende contribuir a la visibilización de las trayectorias laborales de personas con discapacidad motriz, desde una metodología cualitativa y etnográfica. A

través del diálogo con conceptos desarrollados previamente, como el sentido de persona, la pérdida del ser y la interrupción biográfica, se pretende indagar en las narrativas y significados que las personas construyen a partir de su experiencia de discapacidad.



Bibliografía

- Abberley, P. (1999) The significance of work for the citizenship of disabled people. Paper presented at University College Dublin, 15th April, 1999.
- Baldwin, M. L. y Johnson, W. G. (1995). Labor Market Discrimination against men with Disabilities. *Industrial Relations*, 3(4), 555-577.
- Bellido, J. (2019). Persona Perpetua. Un documental etnográfico sobre el Alzheimer en la vejez a partir de un caso cercano e íntimo. Tesis para optar al Grado de Magíster en Antropología Visual. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Bergmark, L., Westgren, N., & Asaba, E. (2011). Returning to work after spinal cord injury- exploring young adults' early expectations and experience. *Disability and Rehabilitation*, 33(25-26), 2553–2558. doi-10.3109/09638288.2011.5792
- Camacho-Conchucos, H. (2010). Pacientes amputados por accidentes de trabajo: características y años acumulados de vida productiva potencial perdidos. *Anales de la Facultad de Medicina*. 71(4), 271-275. <https://www.inr.gob.pe/transparencia/docencia2015/assets/cendoc/Camacho-Pacientes%20amputados.pdf>
- Charmaz, K. (1995). The Body, Identity, and Self- Adapting To Impairment. *The Sociological Quarterly*. 36(4), 657–680. doi-10.1111/j.1533-8525.1995.tb00459.x
- Córdoba, P. (2008). *Discapacidad y exclusión social: propuesta teórica de vinculación paradigmática*. Centro de Estudios Latinoamericanos Justo Arosemena (CELA) <http://biblioteca.clacso.edu.ar/Panama/cela/20120717104229/discapacidad.pdf>
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5-47. DOI: 10.1525/eth.1990.18.1.02a00010
- Csordas, T. (1999). Embodiment and Cultural Phenomenology. Perspectives on embodiment. The intersections of nature and culture (pp. 143-162). Nueva York, Londres: Routledge.
- Curioso, I. (2014) Visualizando lo invisible: experiencias subjetivas de personas adultas con discapacidad visual. [Tesis para optar el grado de Magíster, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5631>
- Frank, A.W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness and Ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Galvin, R. (2005). Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment. *Sociology of Health & Illness*, 27(3), 393–413.
- Gamboa, L. (2017). Paternidad/maternidad, sexualidad y discapacidad: reflexiones desde un enfoque antropológico y social sobre el derecho a la decisión de ser padres y madres. Asociación Interdisciplinaria de Estudiantes-Egresados sobre Discapacidad

e Inclusión (AIEDI). <https://www.aiedi.org/2017/09/29/paternidadmaternidad-sexualidad-y-discapacidad-un-analisis-antropologico-y-social-sobre-el-derecho-a-la-decision-de-ser-padres-y-madres>

Garthwaite, K. (2015). Becoming incapacitated? Long-term sickness benefit recipients and the construction of stigma and identity narratives. *Sociology of Health & Illness* 37(1), 1-13. DOI: 10.1111/1467-9566.12168

Goffman, E. (1963). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrutu.

Good, J. (2003) "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico". En *Medicina, racionalidad y experiencia*. Barcelona: Bellatera.

Hay, C. (2010). Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist*, 37(2), 259–274. DOI: 10.1111/j.1548-1425.2010.01254.x

Hubbard, G. et al. (2010). Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis. *Health*, 14(2), 131–146. DOI: 10.1177/1363459309353294

Iglesias, C. (2020). *Procesos de exclusión e inclusión de las personas con discapacidad. Estudio sobre los usuarios del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad – CONADIS, 2016* [Tesis de pregrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Facultad de Ciencias Sociales, Escuela Profesional de Antropología]. Repositorio institucional Cybertesis UNMSM.

INEI. (2017). *Perfil Sociodemográfico De La Población Con Discapacidad*.

Luborsky, M. R. (1994). The cultural adversity of physical disability- Erosion of full adult personhood. *Journal of Aging Studies*, 8(3), 239–253.

Maldonado, S. (2006). *Trabajo Y Discapacidad En El Per : Mercado laboral, políticas p blicas e inclusión social de las personas con discapacidad*.

Pinder, R. (1995). Bringing back the body without the blame? The experience of ill and disabled people at work. *Sociology of Health and Illness*, 17(5), 605–631. doi-10.1111-1467-9566.ep10932129

Ramirez, M. et al.(2014). "I Didn't Feel Like I Was a Person Anymore"- Realigning Full Adult Personhood after Ostomy Surgery. *Medical Anthropology Quarterly*, 28(2), 242–259. doi-10.1111-maq.12095

Reid Cunningham, A. (2009). Anthropological Theories of Disability. *Journal of Human Behavior in the Social Environment*, (19)99-111.

Riach, K., & Loretto, W. (2009). Identity work and the 'unemployed' worker- age, disability and the lived experience of the older unemployed. *Work, Employment and Society*, 23(1), 102–119. DOI:10.1177/0950017008099780

Saunders, B. (2017). "It seems like you're going around circles'- recurrent biographical disruption constructed through the past, present and anticipated future in the narratives of young adults with inflammatory bowel disease". *Sociology of Health & Illness*, 1–15. DOI: 10.1111/1467-9566.12561.

Schwalb, C. (2022). ¿Niños con autismo en escuelas regulares?: Discursos y percepciones con respecto a los niños con autismo y su inserción al sistema educativo regular en Lima [Tesis para optar el grado de Licenciada, Pontificia Universidad Católica del Perú]. <http://hdl.handle.net/20.500.12404/22810>

Smith, B., & Sparkes, A. (2008). Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: a case study of becoming disabled through sport Brett Smith and Andrew C. Sparkes. *Sociology of Health & Illness*, 30(2). DOI: 10.1111/j.1467-9566.2007.01033.xl

Taghizadeh, A., & Jeppsson, E. (2012). Bodily changes among people living with physical impairments and chronic illnesses: biographical disruption or normal illness? *Sociology of Health & Illness*, 34(8), 1156–1169. DOI: 10.1111/j.1467-9566.2012.01460.x

Toboso, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata*, (36), 69–85. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000450>

Tovar, T. & Fernandez, P. (2003). Voces de 'Los otros': Consulta Nacional sobre Discapacidad. Congreso de la República

Walker, C. (2010). Ruptured identities: Leaving work because of chronic illness. *International Journal of Health Services*, 40(4), 629–643. <https://doi.org/10.2190/HS.40.4.d>

Wedgwood, N., et al. (2019). Boy Interrupted – Biographical disruption during the transition to adulthood. *Sociology of Health & Illness*, 1–15. DOI: 10.1111/1467-9566.12984