

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD
CATÓLICA DEL PERÚ**

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES



Discapacidad física y sentido de persona:
significados y narrativas en torno a las trayectorias laborales

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Antropología
presentado por:

Potesta Cortez, Alexia

Asesora:
Yon Leau, Carmen Juana

Lima, 2023


Informe de Similitud

Yo, Yon Leau, Carmen Juana, docente de la Facultad de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Católica del Perú, asesora de la tesis titulada Discapacidad física y sentido de persona: significados y narrativas en torno a las trayectorias laborales de la autora Potesta Cortez, Alexia

dejo constancia de lo siguiente:

- El mencionado documento tiene un índice de puntuación de similitud de 6%. Así lo consigna el reporte de similitud emitido por el software *Turnitin* el 15/11/2023.
- He revisado con detalle dicho reporte y la Tesis, y no se advierte indicios de plagio.
- Las citas a otros autores y sus respectivas referencias cumplen con las pautas académicas.

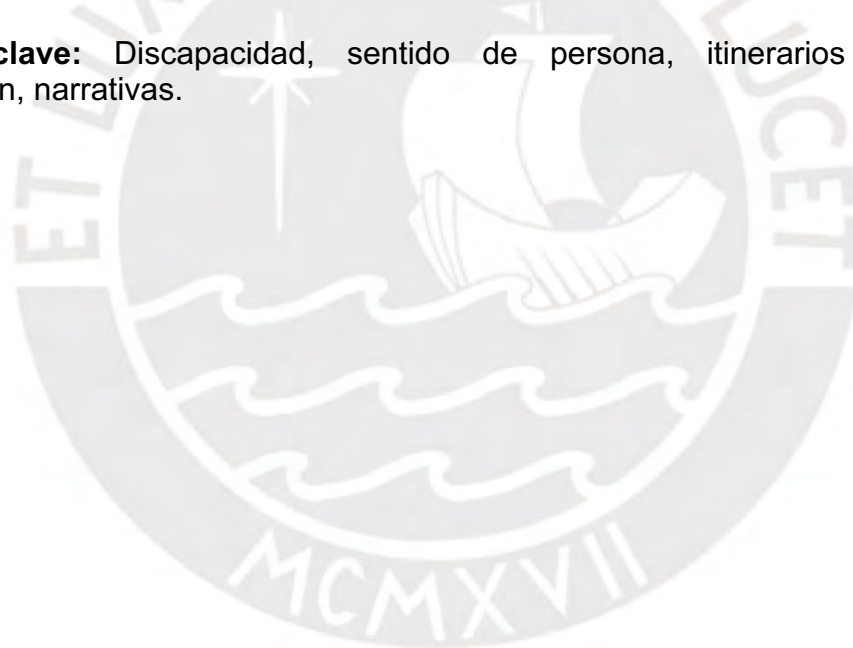
Lugar y fecha: Lima, 15 de noviembre del 2023

Apellidos y nombres de la asesora: <u>Yon Leau, Carmen Juana</u>	
DNI: 07747477	Firma
ORCID: 0000-0003-4389-0683	

Resumen

Los estudios de la discapacidad permiten notar que los paradigmas de eficiencia, trabajo y productividad de las personas adultas están contruidos desde perspectivas capacitistas que no consideran las diversidades físicas, sensoriales, psicosociales e intelectuales existentes. Impuestas sobre las personas con discapacidad, estas expectativas pueden ocasionar una erosión del sentido de persona adulta y trabajadora, que se construye, a su vez, a partir de los significados del entorno social y laboral. Esta investigación busca explorar el modo en que las personas con discapacidad física experimentan y significan su sentido de persona ante los cambios y continuidades en sus trayectorias laborales. Se analizan sus trayectorias laborales y sus itinerarios corporales; la construcción de narrativas en torno a su cuerpo y las expectativas laborales; además de la resignificación y reconstrucción de la experiencia corporizada en el marco de sus procesos de recuperación. Para ello, se considera un enfoque fenomenológico que conceptualiza al cuerpo como un agente activo y una fuente de subjetividad, así como una dimensión constitutiva del ser. A partir de un trabajo etnográfico, se estudiaron seis casos de personas adultas con alguna discapacidad en los miembros superiores que residen en Lima (Perú).

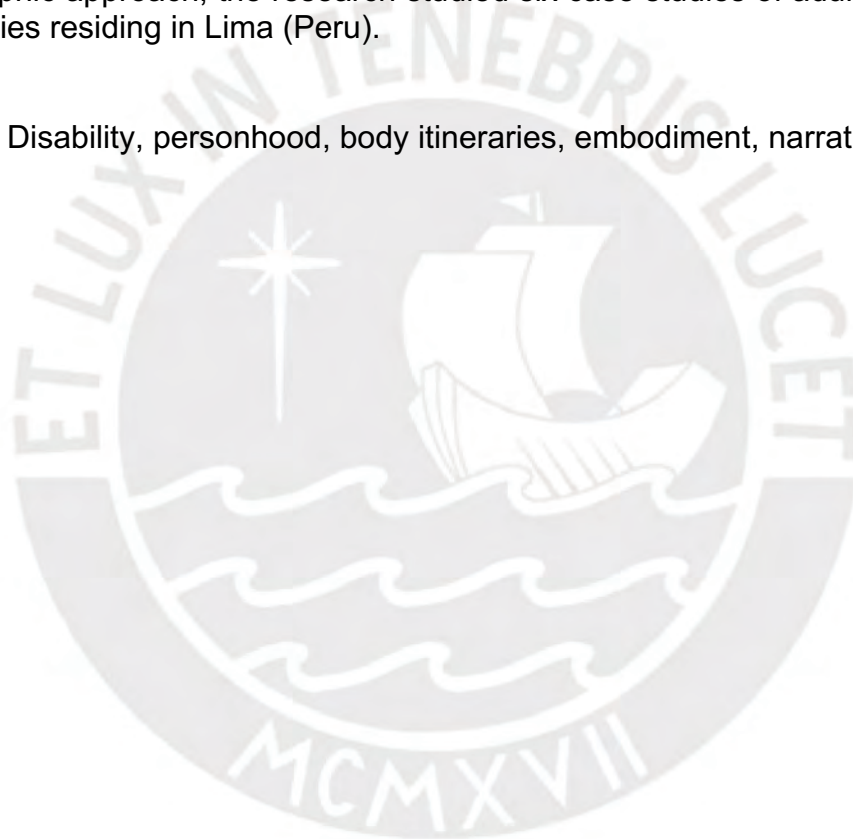
Palabras clave: Discapacidad, sentido de persona, itinerarios corporales, corporización, narrativas.



Abstract

Disability studies show that the paradigms of efficiency, work and productivity of adults are built from ableist perspectives that do not consider the physical, sensory, psychosocial and intellectual diversities. Imposed on people with disabilities, these expectations can lead to an erosion of their full-adult personhood, which is constructed from the significance of the social and work environment. This research seeks to explore how people with physical disabilities experience and signify their personhood in the face of changes and continuities in their work trajectories. It analyzes their labor trajectories and their bodily itineraries; the construction of narratives around their body and work expectations; in addition to the resignification and reconstruction of the embodied experience within their recovery processes. For this purpose, a phenomenological approach is considered, which conceptualizes the body as an active agent and a source of subjectivity, as well as a constitutive dimension of the self. From an ethnographic approach, the research studied six case studies of adults with upper limb disabilities residing in Lima (Peru).

Key words: Disability, personhood, body itineraries, embodiment, narratives.



Índice de contenidos

Introducción	1
---------------------------	----------

Capítulo 1. La discapacidad física como problema de investigación: un recorrido de las fuentes bibliográficas.....	2
---	----------

1.1. Presentación del problema de investigación y justificación	2
1.2. Preguntas de investigación y objetivos.....	7
1.3. Estado de la cuestión	8
1.3.1. Estudios desde un enfoque fenomenológico del ser y el cuerpo	8
1.3.2. Estudios que analizan el sentido de persona (personhood)	13
1.3.3. Estudios sobre discapacidad y trayectorias laborales.....	17
1.3.4. Investigaciones peruanas desde la antropología	21
1.4. A modo de balance	23

Capítulo 2. Una aproximación teórica y metodológica para el análisis de la discapacidad física desde la antropología	25
---	-----------

2.1. Marco teórico	25
2.1.1. Discapacidad desde un enfoque antropológico	25
2.1.2. El cuerpo y el ser desde el enfoque fenomenológico.....	26
2.1.3. Sentido de persona adulta completa (Full adult personhood).....	31
2.1.4. Perspectivas críticas frente a cambios en las trayectorias de vida	34
2.1.5. Narrativas de la enfermedad	37
2.1.6. Balance del marco teórico	38
2.2. Metodología	40
2.2.1. Definición de campo	40
2.2.2. Delimitación y selección de casos.....	41
2.2.3. Descripción de casos	42
2.2.4. Matriz metodológica	47
2.2.5. Técnicas e instrumentos metodológicos	48
2.2.6. Desarrollo del análisis de la información	50
2.2.7. Estrategia operativa	50
2.2.8. Consideraciones éticas	51
2.2.9. Formas de acceso y relación con los participantes.....	52

Capítulo 3. “Las manos para mí son la extensión de mi corazón”: Itinerarios corporales y experiencia corporizada de la discapacidad	54
--	-----------

3.1. Miguel	55
3.1.1. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas.....	55
3.1.2. Experiencias subjetivas respecto a miradas externas	58
3.1.3. Trayectorias de rehabilitación y recuperación	59

3.1.4. Sentires sobre capacidades corporales	60
3.2. Brunella.....	61
3.2.1. Experiencias subjetivas respecto a miradas externas	61
3.2.2. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas.....	62
3.2.3. Crítica al sistema de salud y rehabilitación	64
3.2.4. Narrativas de las experiencias de dolor y malestar corporal.....	64
3.2.5. Herramientas corporales de apoyo	66
3.3. Damián	66
3.3.1. Significado del cuerpo y miembros superiores.....	66
3.3.2. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas.....	68
3.3.3. Trayectorias de rehabilitación y recuperación	69
3.3.4. Crítica al sistema de salud y rehabilitación	70
3.4. Víctor	72
3.4.1. Experiencias subjetivas sobre capacidades corporales.....	72
3.4.2. Experiencia subjetiva respecto a miradas externas	74
3.5. Ariel.....	75
3.5.1. Trayectorias de rehabilitación y recuperación.....	75
3.5.2. Significado del cuerpo y miembros superiores.....	76
3.5.3. Relaciones y reacciones a las experiencias corporizadas	76
3.6. Naomi	77
3.6.1. Relaciones y reacciones a las experiencias corporizadas	77
3.6.2. Significado de cuerpo y miembros superiores	78
3.6.3. Experiencias subjetivas sobre capacidades corporales.....	80
3.6.4. Crítica al sistema de salud y rehabilitación	81
3.7. Balance del capítulo	81

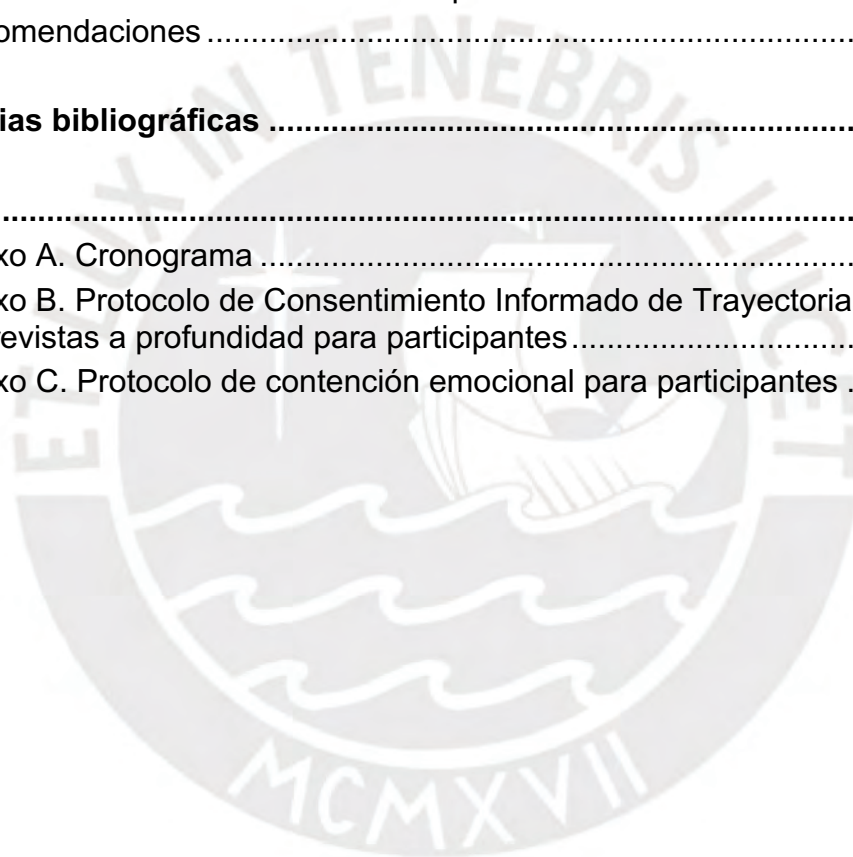
Capítulo 4. “No es igual que tener las manos”: Experiencias laborales, condiciones de trabajo y sentido de persona

4.1. Experiencias laborales.....	88
4.2. Oportunidades de trabajo	90
4.3. Efectos del trabajo en el cuerpo	93
4.4. Experiencias negativas	97
4.5. Experiencias positivas	100
4.6. Significado del trabajo	105
4.6.1. Importancia económica	105
4.6.2. Satisfacción personal, aprendizaje y reconocimiento	106
4.7. Balance del capítulo	108

Capítulo 5. “Fue una especie de muerte-vida”: Narrativas sobre cambios, perspectivas y expectativas.....

5.1. Sentido de la discapacidad.....	113
5.2. Cambios y permanencias en las expectativas laborales	115

5.3. Cambios y permanencias en los planes educativos.....	122
5.4. Cambios y permanencias en otros ámbitos de la vida	125
5.5. Planes a futuro.....	127
5.6. Planes y narrativas sobre expectativas	128
5.7. Narrativas de aprendizajes	133
5.8. Balance del capítulo	137
6. Conclusiones.....	143
6.1. Itinerarios corporales y experiencia corporizada de la discapacidad	143
6.3. Experiencias laborales, condiciones de trabajo y sentido de persona	145
6.4. Narrativas sobre cambios, perspectivas y expectativas	147
6.5. Trayectorias de vida e itinerarios corporales	150
6.6. Recomendaciones	152
7. Referencias bibliográficas	155
8. Anexos	160
8.1. Anexo A. Cronograma	160
8.2. Anexo B. Protocolo de Consentimiento Informado de Trayectorias de vida/Entrevistas a profundidad para participantes.....	160
8.3. Anexo C. Protocolo de contención emocional para participantes	162



Índice de tablas y/o gráficos

Tabla 1	41
Tabla 2	43
Tabla 3	47
Tabla 4	49
Tabla 5	87
Tabla 6	118
Tabla 7	160
Gráfico 1	30
Gráfico 2	82
Gráfico 3	96
Gráfico 4	138



Introducción

Esta tesis pretende investigar la construcción del sentido de persona adulta en torno a los cambios y continuidades en las trayectorias laborales de personas con discapacidad física. Se considera que las trayectorias laborales están interrelacionadas con las trayectorias de la salud, por lo que adquirir una discapacidad puede generar transformaciones en los planes y expectativas a futuro. Las trayectorias mencionadas están cargadas de significado sobre las implicancias de ser una “persona” en la sociedad. Esto pues, las interacciones con el mercado laboral, en el marco de una sociedad neoliberal, son influyentes en la percepción de uno mismo como persona. Durante la adaptación a una discapacidad, las personas atraviesan cambios en sus itinerarios corporales que se intersectan con múltiples dimensiones de la vida y cuestionan las suposiciones sobre las capacidades corporales previas a la discapacidad. En la medida que somos sujetos corporizados y experimentamos el mundo desde y a través de nuestro cuerpo, estos factores, pueden cuestionar los sentidos de persona adulta completa, sus expectativas y propósitos a futuro.

La investigación se divide en los siguientes apartados. En el Capítulo 1, se describe el problema de investigación, su justificación, las preguntas y objetivos de investigación; y, una revisión y reflexión en torno a la literatura sobre el tema. En el Capítulo 2, se profundizan los conceptos, referentes teóricos y enfoques empleados para responder a las preguntas de investigación; y, se describen los aspectos metodológicos a considerar para el recojo de información y trabajo de campo. En el Capítulo 3, se detallan los procesos de cambio en los itinerarios corporales de las personas al adquirir la discapacidad, así como sus significados en el mundo cotidiano y experiencia corporizada. En el Capítulo 4, se exploran las experiencias laborales, con énfasis en la construcción y reconstrucción del sentido de persona en interacción con el mundo social. Finalmente, en el capítulo 5 se analizan las narrativas de las personas, vinculadas a los cambios en sus trayectorias, expectativas y planes, a partir de las transformaciones en sus itinerarios corporales.

Capítulo 1. La discapacidad física como problema de investigación: un recorrido de las fuentes bibliográficas

1.1. Presentación del problema de investigación y justificación

Fue recién en el año 2000, después 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 las personas con discapacidad (Iglesias, 2020)¹. En el Perú habitan aproximadamente 3 millones 209 mil personas con alguna discapacidad², lo cual representa el 10,3% de la población total del país (INEI, 2017). De estas, el 48,3% de personas señala tener alguna dificultad para ver, seguida por un 15,1% que posee dificultades para mover o utilizar piernas y brazos³⁴.

Las personas con discapacidad han sido sistemáticamente sujetos de exclusión social. Según Córdoba (2008), la relación entre discapacidad y exclusión involucra una acumulación estructural de factores multidimensionales e históricos. Las posibilidades de sufrir exclusión se incrementan en una sociedad desigual, corriendo el riesgo de entrar a un ciclo vicioso de pobreza, exclusión y discapacidad (2008). La movilidad social puede verse perjudicada, en la medida que el acceso al trabajo, servicios e instituciones educativas, sanitarias y políticas es limitado, en comparación con personas sin discapacidad (2008). Si nos referimos a la situación dentro del mercado laboral, para S. Maldonado (2006), existen “procesos que operan detrás de la lógica del sistema de mercado y del sistema político que derivan en la exclusión de

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

² 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 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.

⁴ 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).

las personas con discapacidad del mercado laboral” (p. 7). Como resultado, un 71,7% de empresas a nivel nacional no contrata ni contrataría personas con discapacidad por los costos de las adaptaciones y la “poca adecuación” de los puestos a la discapacidad (MTPE, 2012).

Estos discursos y actitudes que valoran la “integridad corporal” en perjuicio de la discapacidad se definen como capacitistas (Toboso, 2021, p. 70). El capacitismo parte desde la suposición de la existencia de una condición esencial de cuerpos normativos; por lo tanto, las barreras existentes reproducen la categoría de discapacidad sobre personas consideradas como “no funcionales” (Toboso, 2021). El capacitismo se intensifica al considerar los valores sociales presentes en sociedades dentro de un sistema de producción neoliberal. El neoliberalismo, como racionalidad, produce comportamientos, subjetividades y relaciones, y prioriza el éxito individual, la autosuficiencia y la competitividad; mientras que quienes no logran estas normas son potencialmente descartables o desechables (J. Maldonado, 2021). En el marco de un régimen neoliberal, capacitista y biopolítico, se puede considerar la integridad corporal obligatoria como “un dispositivo de poder que conduce a un ideal del humano viable, estándar y deseable” y concibe la discapacidad como una minusvalía. (J. Maldonado, 2021, p.105-106). Por tanto, los cuerpos de personas con discapacidad son descartados de ser “sujetos válidos” (Allué, 2003, citada en J. Maldonado, 2021, p. 109), pues no encajan con el modelo estándar del cuerpo, y se responsabiliza al propio individuo por su “incompetencia” (2021).

En el Perú, desde la década de los 90, han surgido discursos que consideran a la persona como un capital que requiere ser gestionado en términos productivos, especialmente entre las clases medias urbanas (Olssen, 2008, en Cánepa y Lamas, 2020). La sociedad peruana, enmarcada en una gobernabilidad estatal endeble y desigualdad social, construye paradigmas de sujetos económicamente exitosos y emprendedores, quienes, a través de sus prácticas y consumos, se legitiman como personas competitivas y capaces de superar la adversidad (Cánepa y Lamas, 2020). Análogamente, Luborsky (1994) propone que en la sociedad estadounidense el carácter de persona completa se adquiere en la fase adulta, mientras que la persona sea trabajadora, responsable y productiva, miembro de familia y de la comunidad.

Estos esquemas culturales están presentes en nuestro proceso de socialización, de modo que instauran expectativas que una persona “debe” lograr para ser cultural y socialmente validada. Por lo tanto, en sociedades donde existen expectativas y discursos capacitistas y además funcionan dentro del sistema neoliberal, las personas con discapacidad perciben la presión social de performar de acuerdo a los valores del crecimiento económico, la autonomía y la productividad del trabajo.

Apenas un 39,6% de las personas con discapacidad se encuentra económicamente activo (INEI, 2017)⁵, siendo mayoría los hombres con un 53,6%. Considerando las barreras en el acceso a empleo, salud, educación, entre otros servicios, las personas con discapacidad tienen más posibilidades de ser excluidas socialmente (Córdoba, 2008). Específicamente, en el mercado laboral, el nivel de exclusión laboral puede depender de factores como la severidad de la discapacidad, y la edad de adquisición de la discapacidad (S. Maldonado, 2006). Por ejemplo, Baldwin y Johnson (1995) encontraron que las personas con discapacidades visibles tienen un menor salario, comparado con el salario de personas con discapacidades invisibles. Por tanto, las personas con discapacidad pueden sufrir una doble discriminación: si están empleados, discriminación salarial; y, si están desempleadas, discriminación laboral (Tovar y Fernández, 2005).

La situación laboral de las personas con discapacidad está intersectada por sus condiciones de salud, de modo que, la actividad económica puede cambiar en función del estado físico. La adaptación y aceptación de los cambios en los itinerarios corporales por la discapacidad son procesos singulares en cada persona; y, tienen duración indeterminada, dependiendo del contexto, la acumulación de activos sociales, económicos o culturales, el apoyo del círculo social, del gobierno, etcétera. La incertidumbre es una sensación constante, para las personas con discapacidad al dudar si podrán mantener un trabajo por tiempo prolongado, si podrán insertarse

⁵ 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).

nuevamente en el mercado laboral o si encontrarán un trabajo adecuado para su condición física (Bergmark et al., 2011). Además, en los espacios laborales, prevalece una mirada paternalista y escéptica a las dolencias de las personas, que las presiona a rendir más de lo establecido en comparación con los colegas (Pinder, 1995).

La rehabilitación física puede tener una duración incierta, lo cual pone en una situación de inestabilidad los proyectos de vida a corto, mediano y largo plazo. En este escenario, la persona atraviesa cambios en su identidad, su sentido de persona y en las relaciones entre su cuerpo y su ser. De acuerdo con Charmaz (1995), las enfermedades crónicas no solamente asaltan al cuerpo, sino también la integridad del individuo, las asunciones sobre tener un cuerpo cabalmente “funcional”, y las relaciones previas experimentadas entre el cuerpo y el ser. Ante esta situación, las personas con discapacidad pueden sentirse desligadas de su humanidad y situadas en un paradigma de no-ser, mientras que las personas sin discapacidad se encuentran del otro lado, en la zona del ser (Rojas, 2019). Estudios sobre lo que significa ser una persona adulta concluyen que el cuerpo es una dimensión importante de la constitución del significado de uno mismo. Gadow (1982, citado en Charmaz, 1995) y Csordas (1990) denominan *embodiment* (corporización) a este carácter inseparable del ser y del cuerpo, que son recíprocamente alterables e interdependientes. Por tanto, una condición de salud donde el cuerpo experimenta cambios y continuidades tiene repercusiones importantes en las relaciones cuerpo-ser previamente conocidas.

La antropología empieza a acercarse a la discapacidad especialmente desde la antropología médica y los estudios sobre la enfermedad (Reid Cunningham, 2009). Los estudios de la salud y el cuerpo, como los de Good (1984) y Csordas (1999, 1990), entienden el cuerpo como un sujeto constituido a partir de la experiencia y la interacción con la cultura; de modo que las experiencias en el mundo corporal son un insumo válido para estudiar a los sujetos (Csordas, 1990). Además, el modelo social de la discapacidad se respalda de estudios antropológicos y etnográficos sobre la experiencia individual de la discapacidad, enfatizando en los procesos de negociación de identidades con las narrativas sobre el cuerpo y sus transformaciones. Adicionalmente, investigaciones desde la sociología y psicología muestran que los

procesos de recuperación y aceptación de una discapacidad abarcan múltiples etapas, como depresión, duelo y negación.

Los inicios de los estudios sobre la discapacidad estuvieron permeados por perspectivas biomédicas de la discapacidad, derivadas del modelo cartesiano de la salud y la enfermedad y nociones dualistas del cuerpo-mente. En las últimas décadas, las investigaciones sobre la discapacidad han adoptado el modelo biopsicosocial, que privilegia la experiencia personal, las estructuras socioeconómicas y los derechos humanos. Aun así, queda pendiente seguir profundizando en 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). Con los años, son más frecuentes las publicaciones sobre discriminación, discapacidad y derechos laborales desde una perspectiva etnográfica y cualitativa. Sin embargo, en Perú, las publicaciones se han centrado en el análisis cuantitativo, mientras escasean los análisis cualitativos sobre las experiencias individuales.

En los últimos años, desde las ciencias sociales han destacado investigaciones sobre los cambios en la noción de persona ante la enfermedad de Alzheimer (Bellido, 2019), maternidades, paternidades, sexualidad y discapacidad (Gamboa, 2017), la experiencia subjetiva 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 estudiado el rubro ocupacional y laboral de las personas con discapacidad desde el derecho y la estadística, las investigaciones tienen un enfoque centrado en el mercado laboral y la empleabilidad (Kemp and Davidson, 2010, citado en Garthwaite, 2015), mientras que las autopercepciones en relación con la discapacidad no se profundizan.

Considero necesario contribuir a la exploración de los significados y experiencias sobre la discapacidad, las trayectorias laborales y el sentido de persona, recuperando los aportes de una metodología etnográfica. Como puede observarse, las trayectorias laborales de las personas con discapacidad conllevan procesos complejos, subjetivos y personales. Considerando las brechas de acceso al trabajo y la exclusión de las personas con discapacidad del mercado laboral, es prioritario

incorporar un enfoque cualitativo a las investigaciones y censos existentes sobre la población económicamente activa e inactiva con discapacidad. Esto para sensibilizar y concientizar a los actores clave en la empleabilidad, el sector público y privado y las instituciones estatales sobre las repercusiones que tienen los discursos capacitistas y la falta de procesos de empleabilidad inclusivos sobre las personas con discapacidad. En este sentido, el objetivo principal de esta investigación es indagar en cómo las personas construyen, reconstruyen y negocian su sentido de persona en interacción con el entorno, su cuerpo y las expectativas laborales.

1.2. Preguntas de investigación y objetivos

Pregunta principal

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

Preguntas específicas

1. ¿De qué manera la experiencia corporizada de la discapacidad y el sentido de persona se resignifican en el proceso de rehabilitación?
2. ¿Qué cursos siguen las trayectorias laborales a partir de las transformaciones en las trayectorias de la salud y la discapacidad?
3. ¿Cómo se vinculan las narrativas sobre el cuerpo y la discapacidad con los cambios y permanencias en los planes y expectativas?

Objetivos

El objetivo de esta investigación es explorar las experiencias y significados que las personas con discapacidad física construyen a partir de su relación con su cuerpo. Específicamente, se busca indagar en cómo las personas construyen, reconstruyen y negocian su sentido de persona en interacción con el entorno y expectativas sociales y laborales. De aquí se desprenden los objetivos secundarios. En primera instancia, se pretende explorar la experiencia corporizada del proceso de rehabilitación física, considerando que tener una discapacidad puede significar una transformación y

adaptación a las nuevas capacidades corporales y el sentido del ser. En segunda instancia, se plantea explorar las trayectorias laborales, en la medida que ayudan a comprender las transformaciones y puntos de inflexión en relación con los entornos de trabajo. Finalmente, propongo analizar las narrativas de las personas respecto de su cuerpo, el dolor, el duelo, en interacción con las expectativas sociales y laborales del mundo social y cotidiano.

1.3. Estado de la cuestión

Se han identificado tres líneas de investigación sobre la discapacidad, el sentido de persona y las trayectorias laborales. En primer lugar, se muestran diferentes textos que emplean el enfoque fenomenológico para comprender la experiencia corporal subjetiva de la discapacidad. En segundo lugar, se describen investigaciones que retoman el concepto de sentido de persona para mostrar las repercusiones de tener una discapacidad en un entorno con determinadas expectativas económicas y sociales. Finalmente, detallo los artículos académicos que abarcan los sentires y experiencias de personas con discapacidad o enfermedades crónicas en relación con el mercado laboral, así como sus trayectorias y expectativas.

Casi la totalidad de referencias parten desde una metodología cualitativa, con técnicas como entrevistas a profundidad, historias de vida, entrevistas semi estructuradas, cuestionarios y estudios de casos. En la búsqueda de referencias bibliográficas, se exploraron las disciplinas de la antropología, sociología y, en menor medida, las ciencias ocupacionales y la psicología. Si bien mi objetivo es explorar casos de discapacidad física, encontré una gran variedad de investigaciones sobre enfermedades crónicas, cuyos marcos conceptuales, metodológicos y hallazgos son compatibles con el estudio de las experiencias de la discapacidad.

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

En esta sección, se exponen investigaciones de la antropología, sociología y las ciencias de la salud, provenientes, sobre todo, del Reino Unido, Australia, Estados Unidos y Nueva Zelanda y, que tratan 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 la comprensión del mundo. Además, los textos establecen los efectos que tienen el cuerpo y la discapacidad, en la construcción de las características que constituyen el ser. Por 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.

En primer lugar, el antropólogo Byron Good (2003), desde la fenomenología y la teoría de la experiencia de la enfermedad, analiza el caso de Brian, un joven de 28 años con dolor crónico. La teoría de la experiencia de la enfermedad consiste en “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 muestra 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). Ante una enfermedad grave, la persona puede sentir una “destrucción del mundo” (Scary, 1895, en Good, 2003, p. 219). Así pues, se interpreta cómo 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 del cuerpo. En la historia de vida de Brian, Good advierte un intento de darle forma y encontrar explicaciones al dolor y sufrimiento. Las respuestas médicas que recibe no apaciguan su dolor, sino más bien, le traen ambigüedad y conflictos con su cuerpo. Recuperando el postulado de los relatos como forma de darle sentido al mundo y la experiencia, Good detecta que el relato de Brian no logra encontrar una solución o alivio a su dolor, sino que su relato 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 de 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, Garthwaite⁶ (2015) estudia cómo 25 personas con crónicas en Inglaterra manejan y perciben el proceso de desarrollar una “incapacidad”, en vinculación con el estigma y la identidad de los discursos existentes sobre los beneficios económicos estatales. La experiencia de pérdida del ser, concepto desarrollado por Charmaz, está presente en forma de restricciones en actividades, aislamiento social, sentimientos de humillación, desprestigio y de ser una carga. Se encontró que las identidades eran permanentemente transformadas según las definiciones propias de cada persona, influenciadas, a su vez, por las narrativas sociales sobre la discapacidad y enfermedad; y que las personas negocian 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. Las personas participantes del estudio ejecutan una especie de administración del estigma al decidir estratégicamente qué información sobre la discapacidad y la enfermedad mostrar u ocultar a determinadas personas. Finalmente, la autora resalta que las consecuencias sociales de la enfermedad no son totalmente negativas, pues las narrativas muestran que las personas perciben su ser y su identidad de una forma más positiva, como resultado de transformar sus identidades de acuerdo a sus propias definiciones de discapacidad o enfermedad.

Rose Galvin⁷ (2005) explora desde la sociología las autopercepciones sobre adquirir y vivir con una discapacidad en 92 personas de entre 21 y 68 años, provenientes de Australia, Nueva Zelanda, Estados Unidos y el Reino Unido. Galvin emplea los conceptos de interrupción biográfica de Bury y de pérdida del ser de Charmaz para indagar las reconstrucciones de la identidad, que la autora entiende como una narrativa en constante construcción, necesaria para darle sentido y cohesión a quienes somos. Encuentra que, frecuentemente, la autopercepción de las personas con discapacidades visibles se ve perjudicada al recibir reacciones negativas 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 con

⁶ En su artículo *Becoming incapacitated? Long-term sickness benefit recipients and the construction of stigma and identity narratives*.

⁷ En su artículo *Researching the disabled identity: contextualising the identity transformations which accompany the onset of impairment*.

discapacidad desean romper las representaciones estigmatizantes basadas en lástima, y enfocar la representación en los procesos de adaptación y reconstrucción. La motivación para trabajar de las personas se enfoca más en el prestigio social que abarca el trabajo, más que una necesidad de ingreso monetario. La inactividad económica, en muchos casos, se debe a la naturaleza de la discapacidad que impide trabajar de manera “normal”. De esto, se resalta que “la suposición de que todas las personas podrían trabajar si se eliminan ciertas barreras sociales puede contribuir en realidad a la opresión de algunas personas con discapacidad” (2005, p. 405). Por tanto, hay que cuestionar la categoría de ser una persona trabajadora asalariada como determinante para la aceptación social (Abberley, 1990).

Similarmente, Smith y Sparkes⁸ (2008) analizan, desde las ciencias de la salud y la sociología en Inglaterra, la historia de vida de un jugador de rugby con discapacidad por una lesión a la médula espinal. Para esto, se enfocan en el vínculo entre las narrativas de recuperación, las experiencias corporizadas y las construcciones de la identidad de manera diacrónica. Sostienen que los significados personales de la discapacidad están influenciados por las narrativas culturales. La construcción de narrativas está inscrita y atravesada por el cuerpo como un agente de experiencia activo, es así que: “...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 sujeto del estudio, se conecta a determinadas narrativas dominantes en función a la forma de corporización⁹ en la que se encuentra. Los tipos de narrativas de la enfermedad planteados por Frank (1995) son retomados para explorar los cambios en las narrativas. Por ejemplo, al inicio de la recuperación, Jamie mantenía una narrativa de restitución, con la 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 del futuro. En tanto las narrativas sirven para reclamar

⁸ En su artículo *Changing bodies, changing narratives and the consequences of tellability: a case study of becoming disabled through sport*.

⁹ 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.

un sentido del ser, los autores consideran que las narrativas del caos, transgresivas, inquietantes y difíciles de escuchar, tienen una fuerte presencia de los sentidos corporales. Por lo tanto, puede ser reconfortante para las personas con discapacidad validar su potencial narrador para permitir el flujo de nuevas narrativas construidas a partir de las experiencias.

Por su parte, Hubbard et al.¹⁰ (2010) investigan, desde un enfoque diacrónico y cualitativo en el Reino Unido, las experiencias de 18 personas con cáncer colorrectal, y cómo esta enfermedad constituye un golpe a la identidad y una interrupción biográfica. Bury (1982, en Hubbard et al., 2010) define las interrupciones biográficas como eventos críticos que interrumpen el curso de la vida de una persona y transforman radicalmente las creencias sobre sus capacidades, su cuerpo y su entorno social. Los autores retoman el interaccionismo simbólico, enfoque que considera 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 mediante la validación externa. Las autoras detectaron que el cáncer se manifestaba como una amenaza a la identidad de las personas, manifestada en dolor, envejecimiento y la posibilidad de morir; por lo cual, también percibían el cáncer como una interrupción biográfica, y, como una amenaza a su identidad. No obstante, las autoras discuten la aplicabilidad del concepto de interrupción biográfica pues, para personas que han tenido una “vida difícil”, enfermedades graves o problemas socioeconómicos, el cáncer no significa una interrupción biográfica o una amenaza a su identidad.

En conclusión, los estudios mencionados proponen observar la discapacidad como una experiencia transformadora en diferentes dimensiones. Según los sujetos de estudio, los cambios en el cuerpo y las capacidades corporales tienen gran impacto en la construcción del sentido del ser. La reducción de la independencia y la capacidad de realizar ciertas actividades o trabajos a partir de la discapacidad se intensifica al considerar la importancia de mantener una identidad trabajadora y productiva ante uno mismo y los demás. Paralelamente, las fuentes muestran que los discursos, redes

¹⁰ En su artículo *Disrupted lives and threats to identity: The experiences of people with colorectal cancer within the first year following diagnosis*.

sociales y el entorno influyen sobre cómo las personas conciben su propio cuerpo y cómo “debería” performar. Adicionalmente, los textos evidencian la utilidad del estudio de las narrativas, en la medida que dan estructura a la construcción del sentido de persona, donde el cuerpo es un elemento que atraviesa las experiencias.

1.3.2. Estudios que analizan el sentido de persona (*personhood*)

En este apartado, se desarrollan las investigaciones que retoman el concepto de *personhood* o sentido de persona. El sentido de persona se enfoca en la influencia de la sociedad y la cultura en las características que definen a una persona adulta. Los autores exploran cómo las condiciones de salud que reducen la productividad, independencia y las capacidades corporales pueden amenazar su sentido de persona adulta completa. Las referencias consultadas provienen de Estados Unidos, el Reino Unido y Australia, desde una metodología cualitativa que incorpora entrevistas a profundidad y estudios de caso. En esta sección, los sujetos de estudio son personas con discapacidades y enfermedades crónicas que atraviesan cambios en sus capacidades corporales y, consecuentemente, en sus actividades laborales y cotidianas. Además, esta sección enfatiza cómo las personas con discapacidad dialogan con las expectativas sociales del entorno.

Erving Goffman (1963) examina la existencia de atributos considerados indeseables que se delimitan a partir de estereotipos sobre cómo deben ser las personas. Quienes poseen un estigma, siguiendo al autor, pueden perder su categoría como persona total y corriente, y ser creditada y menospreciada. El autor identifica las “abominaciones del cuerpo” o “deformidades físicas” (p. 14) como un tipo de estigma creado y racionalizado por la sociedad a través de discursos que le dan sentido a la discriminación y a su carácter inferior (1963). Los casos estudiados por Goffman sienten vergüenza al 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. Por lo tanto, en situaciones donde el estigma se hace visible, entra en conflicto con las expectativas de “normalidad” existentes, resultando en cuestionamientos sobre las capacidades de las personas con discapacidad.

Ramirez et al. (2014) exploran cómo la ostomía, producto del cáncer colorrectal, afecta la adaptación a las nuevas capacidades corporales y la construcción del nuevo sentido de persona en 30 mujeres de Estados Unidos. Se aborda cómo la pérdida del control sobre las capacidades intestinales atenta contra el sentido de persona completa. El autocontrol corporizado sobre las capacidades fisiológicas en contextos culturalmente apropiados 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. Pues bien, motivados por el deseo de encajar culturalmente como una persona adulta completa, las personas con discapacidad desarrollan adaptaciones para lidiar con la discapacidad. Ramírez et al. concluyen que hay ideologías culturales inscritas en la forma como concebimos el cuerpo. Las transgresiones al cuerpo en un contexto como el de los Estados Unidos, puede atentar contra la esencia del ser de las personas. Aun así, las personas encuentran maneras de negociar los significados de su enfermedad y de adaptarse.

Asimismo, Rosmovits y Ziebland¹¹ (2004), investigan las experiencias de 39 personas con cáncer colorrectal del Reino Unido. Las colostomía o ileostomías, como resultado del cáncer colorrectal, ameritan un re-aprendizaje del control de las capacidades intestinales. La pérdida de control de las capacidades corporales provoca sentimientos de vergüenza, "...pérdida de dignidad, privacidad, independencia y confianza sexual, así como una capacidad comprometida para trabajar, viajar y socializar" (2004, p. 187). Para el análisis, consideran que la experiencia corporal es subjetiva, individual e inseparable del contexto. La sociedad tiene un rol importante en determinar cómo los cuerpos deben performar y funcionar (Douglas, 1982, citado en Rosmovits y Ziebland, 2004), por lo tanto, la pérdida del control intestinal puede incurrir en una disrupción del orden social, estigma y rechazo. El impacto del cáncer colorrectal no fue tan profundo en el ámbito profesional de las personas económicamente inactivas mayores de 60 años. Por el contrario, quienes seguían trabajando, cerca de la edad de retiro, o jóvenes que tuvieron que abandonar su carrera profesional, experimentaron una pérdida de su identidad profesional al no poder cumplir con

¹¹ En su artículo *Expressions of Loss of Adulthood in the Narratives of people With Colorectal Cancer*.

expectativas sociales¹². Pero, cuando desarrollaron más confianza en el control del movimiento intestinal sintieron una recuperación de su sentido de persona, independencia y calidad de vida.

Wedgwood et al.¹³ (2019), a través de una metodología de historias de vida, abordan el caso de Sam, un joven australiano de 15 años que adquirió una enfermedad crónica, para analizar las experiencias de género, masculinidad, etnicidad en conexión con las etapas de la vida. La vida de los hombres se ve especialmente impactada por los roles de superioridad que se asignan a la masculinidad, en contraste con la feminidad (Connell, 1995, en Wedgwood, 2019). En consecuencia, la pérdida de autonomía, independencia y fuerza por una enfermedad crónica, pueden generar una alteración de la identidad de género. La enfermedad crónica de Sam significó para él una interrupción de fases importantes para la transición a la adultez, como culminar la primaria, insertarse en la universidad y, sobre todo, desarrollarse como un “hombre” conforme a las expectativas sociales. Por tanto, los jóvenes con discapacidades o enfermedades crónicas pueden sentir una interrupción biográfica significativa al no poder cumplir con etapas necesarias para transicionar hacia la adultez.

Taghizadeh y Jeppson (2012) contribuyen con un estudio cualitativo de las experiencias, complicaciones y pérdidas corporales de 40 personas con enfermedades crónicas y discapacidades. Las autoras utilizan el concepto de Bury (1982, 1991) de *biographical disruption*: una situación crítica e inesperada en la vida, como consecuencia de una enfermedad crónica, que trae cambios en las expectativas y planes a futuro. Las autoras encuentran que las interrupciones biográficas no ocurren sólo una vez en la vida, como lo plantea Bury, sino que el concepto puede abarcar constantes transiciones de manera longitudinal en el ciclo de vida. Haciendo retrospectiva, las pérdidas son percibidas como preocupantes y dolorosas para algunos, pero para otros son más llevaderas. Por otro lado, la posibilidad de desarrollar nuevas pérdidas corporales alimenta un sentido existencial de la vida, ante

¹² Por ejemplo, no tener control de la puntualidad, no poder trasladarse fácilmente en el transporte o tener que salir inesperadamente de reuniones debido a la impredecibilidad de los límites corporales, generando cuestionamientos en el sentido de identidad “adulta” de las personas.

¹³ En su artículo *Boy Interrupted – Biographical disruption during the transition to adulthood*.

la posibilidad de no poder continuar con ciertas actividades. 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 queda reducida.

Saunders¹⁴ (2017) investiga, a través de un estudio de casos, cómo se construyen las narrativas, significados y percepciones de dos jóvenes con enfermedad intestinal inflamatoria. De manera similar a Hubbard et al. (2010), Saunders cuestiona la aplicabilidad del concepto de interrupción biográfica, ya que algunas personas con enfermedades crónicas previas no sienten una interrupción en sus vidas, sino, más bien, algo anticipado y “normalizado” que refuerza su biografía e identidad, y que puede ser también disruptivo. Problematiza, por lo tanto, la dicotomía de lo “normal” versus lo “disruptivo” en los estudios de la salud. La adultez joven como etapa de la vida implica transiciones, presiones y desafíos, y, tener una discapacidad, para los participantes del estudio, acentúa los retos y dificultades. Las narrativas 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 períodos pueden estar separados por meses o años entre ellos, de modo que está en una especie de ciclo entre interrupción y reintegración biográfica donde se pueden llegar a normalizar y cotidianizar los patrones de interrupción. Así, Saunders (2017) concluye que las interrupciones por la enfermedad no afectan el sentido del ser, en la medida que la enfermedad se acepta como parte de uno mismo.

Charmaz (1995), en su estudio cualitativo de 55 adultos con enfermedades crónicas, indaga en los procesos de adaptación y unificación del cuerpo y el ser al adquirir una discapacidad. Para Charmaz, el cuerpo, la identidad y el ser se intersectan en el proceso de adaptación a la enfermedad. Para resguardar esta unidad, se requieren ajustar las expectativas a las nuevas capacidades de manera socialmente aceptable. Son recurrentes las comparaciones con el cuerpo anterior a la discapacidad, pues: “...la mayoría de las personas daban por sentado que sus cuerpos eran instrumentos funcionales o vehículos subyugados al yo [...]. Este instrumento,

¹⁴ 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.*

dado por sentado, se convierte en la referencia con la que comparan sus cuerpos alterados” (1995, p. 662). La enfermedad se siente como una interrupción radical, mientras que fluir con la enfermedad 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, adquieren un mayor nivel de conciencia sobre su ser, más allá del cuerpo físico que lo acompaña.

En resumen, los textos descritos detallan cómo las vivencias de transformación corporal imbrican procesos complejos de adaptación con respecto a las actividades que podían realizar antes de la discapacidad, y que pueden estar cargados de negación, vergüenza y duelo. La capacidad de usar el cuerpo de manera independiente y autónoma es determinante en la socialización y construcción del sentido de “persona adulta” ante el entorno. Para reconstruir su sentido de persona adulta y evitar el estigma, las personas tratan de recobrar productividad, independencia y retomar actividades y labores. La metodología de las investigaciones de Wedgwood et al (2009) y Saunders (2017), resalta la relevancia de acercarse a las biografías y narrativas para interpretar los significados e impactos de la discapacidad en la vida de la persona y su sentido de ser, desde un enfoque atento a las experiencias de género y etnicidad, así como sus implicancias de acuerdo al contexto social y cultural.

1.3.3. Estudios sobre discapacidad y trayectorias laborales

A continuación, presento una serie de investigaciones que abordan las transformaciones en las identidades y sentido de persona de personas con discapacidad o enfermedades crónicas en su relación con el mercado laboral, ya sea desde la actividad económica, en descanso médico, en el retorno al trabajo, en búsqueda de empleo o en situación de desempleo. Las investigaciones utilizan metodologías cualitativas y mixtas, y provienen de disciplinas como la antropología, psicología y las ciencias ocupacionales. Por tanto, los autores ponen especial atención en las expectativas y experiencias sobre la productividad, metas a corto y largo plazo, así como la presión por demostrar y por alcanzar una reputación laboral.

Hay (2010) estudia las experiencias de 184 personas entre 17 y 84 años, con enfermedades crónicas y en interacción con las 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; y, retoma el concepto de agencia, que entiende como la capacidad intencional y motivada para actuar. Las percepciones sobre los niveles de agencia pueden tener impacto en el sentido de bienestar psicosocial de una persona (2010); por lo tanto, personas con enfermedades crónicas atraviesan fuertes cuestionamientos sobre su mundo cotidiano, su propia agencia, sus trayectorias y expectativas. En la sociedad norteamericana el valor moral está asociado a la productividad, el trabajo duro y la autonomía. Bajo estos modelos, los participantes percibían una fuerte presión social para performar de acuerdo a estos valores, 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 en su entorno. Por ejemplo: una persona con enfermedad no visible sentía que era juzgada como floja y mentirosa por no poder levantarse y hacer actividades. Mientras que, personas con enfermedades visibles eran usualmente catalogadas como héroes, o bien desde la lástima o la compasión. La autora asocia estos estándares a los valores de la sociedad meritocrática de Estados Unidos, que no considera los motivos de salud como un causal que afecte la productividad. Por tanto, las personas que a causa de una enfermedad crónica ya no pueden ser productivas 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 dejado de trabajar debido a enfermedades crónicas, y cómo en un contexto económico y político neoliberal, son consideradas como desviaciones. La autora parte de "...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). En la medida que las enfermedades crónicas pueden tener fases agudas, degenerativas o remisiones, la ambivalencia y ambigüedad del estado de salud se traspasa a las decisiones laborales. Las personas se enfrentan a la disyuntiva de

hablar sobre la enfermedad y ser objeto de juicios y estigma o esperar en silencio que los síntomas desaparezcan. El trabajo asalariado, el valor social del éxito laboral, la reputación organizacional y las jerarquías laborales tienen un rol crucial en la formación de la identidad de personas adultas económicamente activas. Por tanto, tener que dejar el trabajo por una enfermedad o discapacidad, implica una modificación involuntaria e imprevista de la identidad social deseada.

Riach y Loretto (2009) exploran cómo las personas adultas económicamente inactivas que reciben beneficios laborales por discapacidad, enfermedad o edad avanzada, negocian su identidad en relación al trabajo. Para esto, realizaron una investigación cualitativa con 66 adultos mayores de 50 años en Escocia. La mayoría percibe que les imponen una identidad de persona con discapacidad y de edad avanzada limitando la consolidación de una identidad trabajadora. Mientras que el sistema que tramita los beneficios por incapacidad es percibido como inflexible los participantes consideran que pueden transitar entre estados de discapacidad, en correspondencia con el carácter intermitente de su enfermedad-salud. Debido a esto, las personas negocian y sopesan su nivel de discapacidad en sus discursos, de modo que la discapacidad no es su identidad completa ni permanente. Por tanto, cuando el sistema asume unidireccionalmente el carácter permanente de su discapacidad, esto dificulta la transición de una identidad económicamente inactiva hacia una activa. Los participantes consideran importante proyectar una imagen activa de sí mismos, dejando de lado el estereotipo de “parásito” del Estado por recibir beneficios por incapacidad laboral. Aunque en algunos casos no pueden trabajar de manera “normativa”, tratan de mantenerse activos por medio de una rutina estructurada de actividades que compense la pérdida de conexiones sociales por la interrupción del trabajo. Las comparaciones con versiones anteriores del ser trabajador saludable pueden generar una auto exclusión del retorno a trabajar, ya que existe el temor a que retornen los síntomas y, con ello, el estigma.

Pinder¹⁵ (1995) indaga las experiencias de empleabilidad de dos personas con artritis reumatoide. La autora parte desde las desventajas de personas con artritis en

¹⁵ En su artículo *Bringing back the body without the blame?: the experience of ill and disabled people at work*.

el mercado laboral, debido a que tiene períodos estacionales de enfermedad y dolor. Emergen dudas sobre la compensación monetaria justa para alguien cuya eficiencia es menor a la de una persona sin discapacidad, y de cuánto tiempo de descanso médico es adecuado si la recuperación no puede ser delimitada. La autora asume que el cuerpo, el ser y el ambiente están contruidos de manera relacional y, que la discapacidad interrumpe las estrategias que usamos para darle sentido, orden y estructura a la vida cotidiana. El primero de los casos estudiados, ha sentido tratos diferenciados y escepticismo por parte de sus colegas, como si su enfermedad hubiera modificado su estatus. El segundo de los casos logró atravesar la crisis de su enfermedad y mantenerse en un trabajo estable debido a que su jefa también tiene artritis; por tanto, su entorno laboral facilita su adaptación y puede descansar cuando lo necesita. Aun así, suele preguntarse a dónde podría haber llegado sin sus limitaciones físicas. Finalmente, Pinder recalca la agencia del cuerpo en la interacción con el ambiente laboral y los efectos nocivos que tienen las expectativas organizacionales de empleados “saludables”.

Bergmark et al. (2011), desde las ciencias médicas y ocupacionales, 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. Para los autores, la reinserción social y laboral son importantes después de una lesión en la médula espinal. La investigación devela que la mayoría de las personas con discapacidad no tiene claridad sobre sus planes laborales. Ante una lesión a la médula espinal, requieren reconocer sus nuevas capacidades corporales y aceptar los cambios en las actividades que pueden realizar ahora. La planificación de rutinas sirve para retomar actividades, crear nuevos pasatiempos y prepararse para el retorno a la actividad laboral. Tomando en consideración la falta de formación educativa y experiencia profesional, las posibilidades de inserción laboral son una preocupación constante¹⁶.

En conclusión, los textos presentados exploran la experiencia de retorno al trabajo, el descanso médico y el desempleo de personas con discapacidad o

¹⁶ 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 hacia una vida laboral.

enfermedades crónicas. Las investigaciones coinciden en la complejidad de reconocer las nuevas capacidades corporales, considerando que las personas transitan por comparaciones de su cuerpo antes y después de la discapacidad o enfermedad. La interrupción del trabajo por temas de salud puede generar cambios en la construcción del ser y la identidad de las personas ante la presión social por cumplir con ciertos logros y expectativas laborales. Por otro lado, la intermitencia e impredecibilidad de las enfermedades afectan las proyecciones y metas. Según los textos, las personas pueden transitar sus identidades en concordancia con sus estados intermitentes de salud-enfermedad. Por lo tanto, es relevante atender las negociaciones y transformaciones al momento de construir y reconstruir su sentido del ser, y las narrativas y sus trasfondos en relación a los estados de la salud.

1.3.4. Investigaciones peruanas desde la antropología

En esta sección, expongo tres investigaciones realizadas por antropólogos peruanos sobre la discapacidad. La primera explora la vida cotidiana de una adulta mayor con Alzheimer, y las repercusiones en su construcción como persona para consigo misma y los demás. La segunda investigación recoge las experiencias subjetivas de personas con discapacidad visual desde la etnografía. Finalmente, la tercera indaga en los procesos de inclusión y exclusión que experimentan las personas con discapacidad usuarias del Consejo Nacional para la Integración de las Personas con Discapacidad – CONADIS a través de una metodología con enfoque mixto. Si bien estos textos se extienden del objetivo de mi investigación, me he enfocado en describir los hallazgos relacionados a temas laborales, tales como la situación laboral, discriminación, inclusión y exclusión laboral.

Bellido (2019) estudia el mundo cercano de una persona de 95 años con Alzheimer, y cómo afecta su noción de persona, y la de sus familiares y cuidadores. El autor plantea que, desde una perspectiva occidental, la persona se construye a partir de su entorno sociocultural, y del reconocimiento interrelacional de la individualidad de cada persona. Por ejemplo, la sociedad considera como características esenciales para ser una persona completa “tener autonomía, capacidad para pensar y sentir por sí misma” (2019, p. 18). Sobre esta base, Bellido plantea que tener Alzheimer cuestiona y resignifica la noción de persona de uno

mismo, así como la noción de persona de quienes nos rodean. La dependencia de los cuidadores para realizar actividades cotidianas 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”. 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. Para Bellido (2019), pese a que esta enfermedad acarrea transformaciones significativas en la forma de ser, las personas conservan conciencia de lo que ocurre a su alrededor y reaccionan a su entorno, pero con frecuencia, esto no es tomado en cuenta por el entorno.

Curioso (2014) analiza las percepciones, narraciones y emociones subjetivas de 10 personas con diferentes grados de discapacidad visual entre los 18 y 70 años, así como a informantes relacionados a la rehabilitación en discapacidad visual y Tecnologías de la Información (TICs) en Lima Metropolitana, desde un enfoque cualitativo y etnográfico. El estudio indaga en cómo las personas con discapacidad visual perciben y experimentan el mundo desde la “no visualidad”¹⁷. En particular, con respecto al ámbito laboral, los participantes perciben que hay más representación de personas con discapacidad visual en trabajos como masajista, recepcionista, teleoperadores, locutores de radio, cantantes, músicos, entre otros. Es decir, los empleadores tienden a encasillarlos en funciones y trabajos en donde la voz es el principal activo. La destreza y conocimiento de TICs, como softwares de lectura de pantalla, son percibidas como determinantes para su inclusión en el mercado laboral, tan determinantes como sus competencias y conocimientos. Sin embargo, reclaman que las empresas no están dispuestas a invertir en programas de calidad como JAWS (Job Access With Speech) y que éstas están más inclinadas a contratar personas con discapacidad física o intelectual.

¹⁷ Curioso (2014), asimismo, cuestiona la supremacía del sentido de la visión presente en la disciplina de la Antropología visual, en tanto la vista se posiciona como el sentido legitimado para crear “conocimiento” y “razón” de manera hegemónica. Por tanto, enfatiza el uso de las “experiencias subjetivas” en torno a la visión en las investigaciones.

Iglesias (2016) analiza los procesos de inclusión y exclusión que experimentan personas con discapacidad que acuden al CONADIS para realizar trámites o solicitar información. Desde un enfoque mixto, aplicó cuestionarios a una muestra heterogénea de 100 personas con diversas discapacidades; y, entrevistas a profundidad a 5 personas. La exclusión¹⁸ se relaciona al nivel de acceso a servicios como educación, salud, empleo o infraestructura 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. La autora da cuenta de que la exclusión y discriminación se intersecta 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, la exclusión puede explicarse porque las personas con discapacidad no encajan en un sistema social con altas expectativas de productividad, así como paradigmas de belleza y funcionalidad.

En síntesis, estas investigaciones realizadas en el 2014 y el 2019, brindan enfoques cualitativos de la situación de personas con diferentes tipos de discapacidad en el contexto peruano. Bellido aporta un acercamiento cualitativo a los efectos de las condiciones de salud discapacitantes en la noción de persona de una adulta mayor, tomando en consideración la dependencia hacia sus cuidadores y el deterioro de sus capacidades psicosociales y físicas. Curioso contribuye a cuestionar cómo desde la antropología se tiende a soslayar la posibilidad de información presente más allá del sentido de la visión. Por su parte, Iglesias facilita un panorama global de la demografía de las personas usuarias del CONADIS desde un enfoque antropológico. Aunque estas tres tesis no abordan específicamente las discapacidades motrices, contribuyen a esta investigación por su acercamiento cualitativo actualizado a la situación de las personas con discapacidad en el Perú.

1.4. A modo de balance

¹⁸ Entendida 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 (2016).

Las referencias descritas dan cuenta del impacto multidimensional de la discapacidad en la vida de una persona, y, evidencian la relación intrínseca entre la construcción del sentido del ser y el cuerpo a lo largo de la trayectoria de vida. El contexto social y cultural no solo configura criterios de lo que se considera una persona adulta, sino que genera expectativas sobre las capacidades corporales. Por tanto, 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 nos ayudan a comprender lo que puede entenderse como experiencias corporizadas de la discapacidad, es decir, contemplar la diversidad de experiencias subjetivas que emergen a partir de las transformaciones en las capacidades corporales.

Se observa una predominancia del uso de los conceptos interrupción biográfica, pérdida del ser y sentido de persona en la discusión académica sobre enfermedades crónicas proveniente del norte global. Aun así, queda pendiente incorporar estos conceptos a la situación de personas con discapacidad, considerando otras dimensiones como la desigualdad, exclusión, etnicidad y género. En ese sentido, es relevante continuar las discusiones sobre la discapacidad en nuestro contexto, así como incorporar diferentes ejes de análisis a la discusión. Para ello, esta investigación pretende contribuir a la visibilización de las trayectorias laborales y corporales de personas con discapacidad física, desde una metodología cualitativa y etnográfica.

Capítulo 2. Una aproximación teórica y metodológica para el análisis de la discapacidad física desde la antropología

2.1. Marco teórico

En este capítulo se desarrollan los conceptos y ejes teóricos que serán de utilidad para el análisis de las preguntas de investigación: 1. La discapacidad desde un enfoque antropológico; 2. El cuerpo y el ser desde el enfoque fenomenológico; 3. Sentido de persona adulta completa (*Personhood*); 4. Perspectivas críticas frente a cambios en las trayectorias de vida; y 5. Narrativas de la enfermedad.

2.1.1. Discapacidad desde un enfoque antropológico¹⁹

La antropología se ha acercado a los estudios de la discapacidad desde diferentes abordajes. Desde los conceptos de liminalidad y estigma, la discapacidad es considerada una desviación de las expectativas sociales con connotaciones negativas (Gofman, 1993, en Reid-Cunningham, 2009). Como resultado, las personas con discapacidad atraviesan transiciones en su estatus y roles sociales que las vuelven sujetos de exclusión y discriminación por su ambigüedad y liminalidad (Reid-Cunningham, 2009). El motor discapacitante de las personas resulta ser, por tanto, las relaciones sociales de la comunidad, más no las diferencias corporales (Reid-Cunningham, 2009).

Estas premisas serán la base para analizar los contextos sociales y culturales que crean condiciones discapacitantes, y, no centrarse en la persona con discapacidad como motor discapacitante. Incluso, esta perspectiva ayuda a concebir la discapacidad como una construcción social regida por los estándares sociales de “normalidad”, más que las cualidades físicas o sensoriales de una persona. En otras palabras: “...la discapacidad se ve menos como una limitación o una disfunción que como las ‘percepciones y prejuicios de una mayoría sin discapacidad’ que restringen

¹⁹ Las perspectivas antropológicas sobre la discapacidad se distancian de los denominados modelos médico y social, en tanto se busca explorar y cuestionar el modo en que la discapacidad ha sido definida social y culturalmente a partir de un referente de sujeto normal o capacitado. A partir de este debate, se resalta la necesidad de incluir las múltiples dimensiones de la discapacidad, que dan lugar a un enfoque biopsicosocial, que reconoce la relevancia de las condiciones médicas y físicas en el desarrollo de la persona, su identidad, las condiciones de vida.

la independencia de las personas con discapacidad” (Cervinkova, 1996, citado en Reid-Cunningham, 2009, p. 107).

La corriente teórica del interaccionismo simbólico plantea que las personas otorgamos significado a las cosas y situaciones desde una relación de influencia con las personas que nos rodean (López, 2006) y que, consecuentemente, nuestra identidad personal se define en la diferenciación de nuestro ser con los demás (Charmaz, 1995). Los procesos de socialización se ven impactados por los significados construidos sobre las personas con discapacidad, las actitudes y prejuicios presentes en cada sociedad. Esta perspectiva contribuye a la comprensión de la relación entre las personas con discapacidad y factores contextuales y ambientales, y no tanto con una “realidad objetiva” (López, 2006, p. 5).

La economía política y las corrientes estructuralistas y materialistas aportan también postulados para aproximarnos a la discapacidad. Siguiendo sus propuestas, estamos dentro de una estructura política y económica, cuyas fuerzas estructurantes no incluyen ni integran a las personas con discapacidad en la sociedad plena (UPIAS, 1976, citado en López, 2006). Asimismo, las personas con discapacidad enfrentan exclusión en el mercado laboral “debido al sistema de organización social basado en el trabajo, propio de la economía capitalista” (López, 2006, p. 8). Por lo tanto, se puede analizar la sociedad y el sistema económico como un espacio configurado para incrementar la productividad y el beneficio económico desde una perspectiva capacitista.

2.1.2. El cuerpo y el ser desde el enfoque fenomenológico

La fenomenología es una forma de acercarse a las experiencias subjetivas e intersubjetivas del mundo percibido. El cuerpo se plantea como una entidad a partir del cual podemos presenciar y experimentar el mundo, aquello que permite observar la realidad, e incluso, aquello que le da objetividad y existencia a lo que nos rodea. La experiencia de la realidad tiene como condición la existencia de un cuerpo (Merleau-Ponty, 1945). El poder de apreciar la realidad y comunicarnos con lo exterior recae sobre el cuerpo, considerado como un sujeto sensible y receptivo a la subjetividad. Ciertamente, no podemos separarnos de nuestro cuerpo, no está delante ni cerca de

nosotros, sino que está “con nosotros” (Merleau-Ponty, 1945). Se propone que el cuerpo es como un vehículo a partir del cual materializamos aspiraciones y proyectos. Por lo tanto, se puede comprender la voluntad de mantener un cuerpo sano y rechazar un cuerpo enfermo. En la medida que nuestra percepción está mediada por nuestra existencia corporal, podemos considerarlo como “un bosquejo provisional de mi ser total” (1945, p. 215).

Los planteamientos de Merleau-Ponty son un punto de partida para nuevos estudios sobre la salud, la enfermedad y la comprensión de la discapacidad desde la experiencia subjetiva del cuerpo. Por ejemplo, Scheper-Hughes y Lock (1987) critican la oposición cuerpo/mente del modelo cartesiano; que, desde su presencia en la medicina, dificulta tener un vocabulario adecuado para las interacciones entre la mente, el cuerpo y la sociedad. Proponen un balance de los abordajes sobre el cuerpo, a partir del cual distinguen: el cuerpo-sujeto individual, el cuerpo social y el cuerpo político. Este enfoque de los “tres cuerpos” permite analizar la discapacidad física como un modo en que nuestro cuerpo individual se comunica con el cuerpo social y político y, se constituye de manera relacional entre ellos.

Good (2003), a través del enfoque fenomenológico, plantea la teoría de la experiencia subjetiva de la enfermedad y el dolor, donde el cuerpo es un agente creativo de la experiencia. Este enfoque se diferencia de los procesos biomédicos, que separan los objetos físicos y fisiológicos de los fenómenos sociales y consideran la experiencia subjetiva incapaz de producir conocimiento objetivo. Good propone que el cuerpo es un agente de experiencia viviente y una parte esencial del yo para quien experimenta dolor y enfermedad. El dolor y la enfermedad pueden modificar la experiencia corporal del mundo real, de modo que el dolor se vuelve una dimensión casi total dentro de las sensaciones. Incluso, las experiencias del cuerpo individual se traspasan al cuerpo social en las interacciones sociales, en el mundo laboral y en las actividades cotidianas (2003). Asimismo, en la medida que experimentamos y actuamos sobre el mundo a través del cuerpo, las personas pueden sentir que el dolor y la enfermedad sustituyen su mundo social²⁰.

²⁰ Asimismo, las falencias del sistema de salud, al soslayar la experiencia subjetiva en su interacción tienen repercusiones en el cuerpo social y el cuerpo político, al momento de generar indemnizaciones o compensaciones por deficiencias, enfermedades o discapacidad.

Así como existen múltiples cuerpos, existen diferentes formas de corporización, esto es, diferentes formas de experimentar el mundo y el ser a partir de nuestro entendimiento del cuerpo en relación al mundo y nuestro ser²¹. Csordas (1999) ahonda en la experiencia corporal subjetiva con el concepto de *corporización*. La corporización plantea que el cuerpo es una condición existencial del ser, de modo que el ser existe en términos de la corporización (1999). Este concepto cobra relevancia en los estudios sobre la salud y la enfermedad, donde las nociones del cuerpo desde la experiencia subjetiva son más problematizadas y accesibles. El cuerpo es analizado como un eje que intersecta la enfermedad y la salud, así como “las cuestiones relacionadas con el ser, la emoción, la religión, el significado, la transformación, la interacción social, el control institucional de la experiencia y la interfaz humana con la tecnología” (1999, p. 149), en oposición a un enfoque objetivo. La corporización no puede definirse como un comportamiento, sino más bien como experiencias y subjetividades, por ello, no hay un tipo específico de metodología para recolectar datos, sino, más bien se trata de una actitud metodológica atenta a los estados del cuerpo y sus formas de expresión (1999).

Las teorías Csordas (1999) y Good (2003) sobre la experiencia subjetiva e intersubjetiva del cuerpo como agente de experiencias son relevantes para estudiar la experiencia corporal de personas con discapacidad. Adicionalmente, para complementar el enfoque de la corporización, se propone incorporar la teoría del actor-red de Latour (2008). El autor propone que tanto los humanos como no humanos son parte del mundo social, cuyas interacciones se construyen dentro de una red compleja en el mundo social (2008). De este modo, las acciones y devenires se van influyendo a partir de la interacción de diferentes actores sociales. Esta perspectiva contribuye a comprender las diferentes situaciones del entorno de las personas, como elementos importantes en la construcción de la experiencia corporizada y la forma de habitar el mundo social.

²¹ De esta manera, se puede establecer una diferencia entre “cuerpo” y “corporización”, en tanto la corporización implica la forma como las personas habitan sus cuerpos, lo cual puede variar de acuerdo al contexto cultural o individual (Csordas, 1999).

Charmaz (1995) condensa el enfoque fenomenológico, la corporización y la experiencia subjetiva del dolor y la enfermedad para estudiar las relaciones entre el cuerpo, la identidad y el ser en el proceso de una enfermedad²². Las pérdidas corporales llevan a las personas a estados físicos y mentales desconocidos, sobre todo si han tenido una vida previa con capacidades corporales diferentes, lo cual denomina como *pérdida del ser*. Para la autora, el cuerpo, la identidad y el ser se intersectan en el proceso de adaptación a la enfermedad; donde surgen nuevas posibilidades de entender la relación entre el cuerpo y el ser, en la medida que la enfermedad "...sacude las suposiciones anteriores sobre la posesión de un cuerpo que funciona bien. También altera las suposiciones previas de la persona sobre la relación entre el cuerpo y el yo y perturba la sensación de integridad del cuerpo y del yo", generando una sensación de pérdida del ser (Charmaz, 1995, p. 657). Por consiguiente, la perspectiva de Charmaz será de utilidad para discutir cómo las personas experimentan la construcción y reconstrucción de las relaciones entre su cuerpo-ser al adquirir una discapacidad.

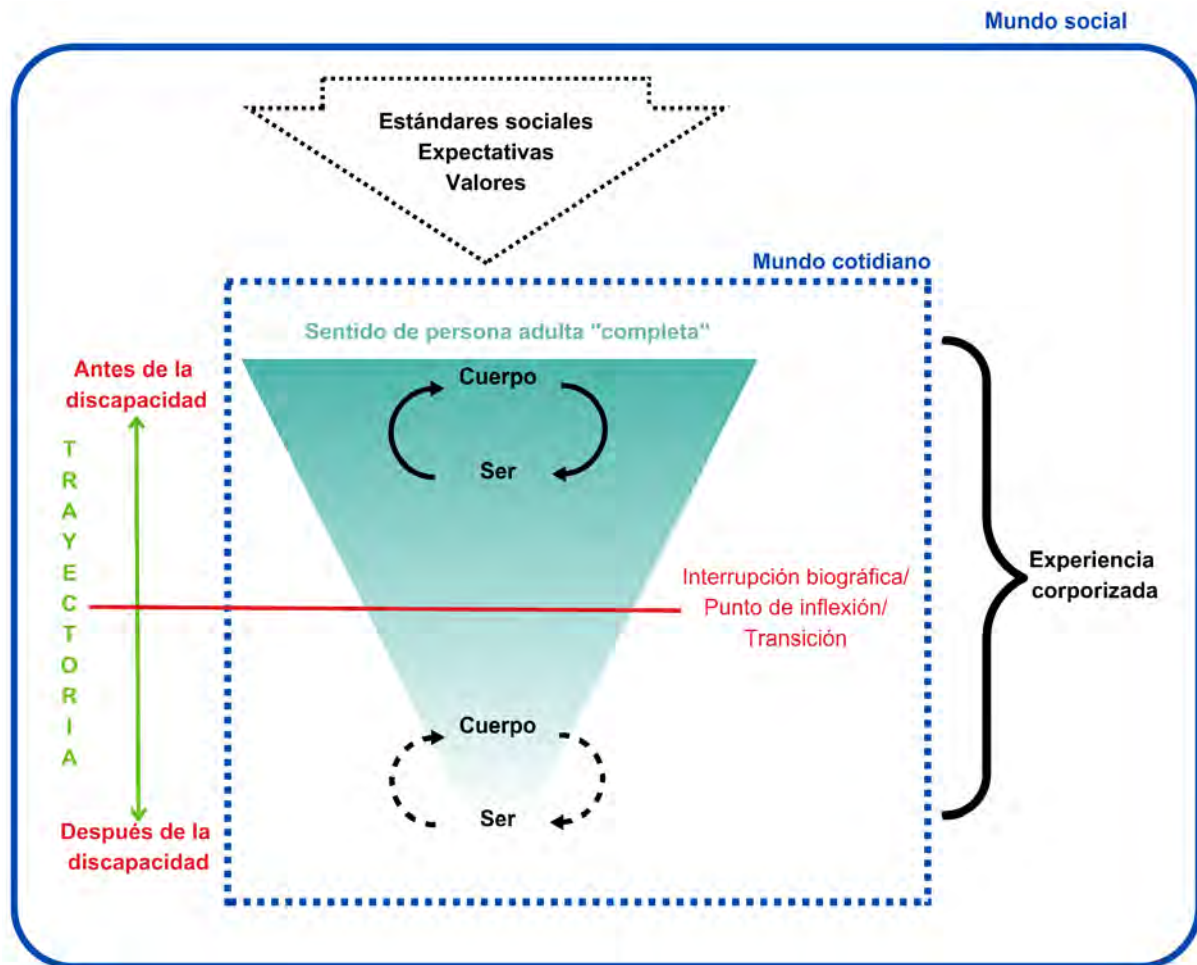
El concepto de *pérdida del ser* de Charmaz, si bien trata casos de enfermedades crónicas, propone guías útiles para interpretar el impacto de la discapacidad en el sentido del ser de las personas. Sobre todo, es pertinente dialogar y contrastar este concepto con la teoría de la corporización de Csordas. Por un lado, si consideramos el cuerpo y el ser como intrínsecamente interconectados, como propone Csordas, no es del todo compatible que una discapacidad o enfermedad crónica implique una ruptura de la integridad del cuerpo-ser, o bien una pérdida del ser. Es posible concebir que, ante tal escenario, las personas experimenten cambios significativos, de modo que se sienta como una pérdida de las relaciones corporizadas conocidas previas a la discapacidad; pero, esto no significa una interrupción literal del cuerpo-ser. Considerando las diferentes trayectorias y experiencias, es válido pensar que la sensación de integridad/ruptura no es lineal. Por lo tanto, para el análisis de las trayectorias corporales de la discapacidad, se considerará que las experiencias corporizadas del cuerpo-ser son subjetivas y no literales; y, que las trayectorias y

²² Para esto, Charmaz considera las definiciones del Manual de Clasificación Internacional De Deficiencias Discapacidades Y Minusvalías, que define la deficiencia (impairment) como la pérdida de una o más funciones físicas, la discapacidad (disability) como las limitaciones para realizar actividades y la minusvalía (handicap) como los problemas y consecuencias de la discapacidad en una sociedad determinada (WHO, 1980 citado en Luborsky, 1994).

experiencias de pérdida son cambiantes e interrelacionadas con el momento y contexto de las personas.

Gráfico 1

Gráfico sintético de las teorías a utilizar.



Fuente: Luborsky (1994), Charmaz (1995), Good (2003), Csordas (1999), Blanco (2011), Bury (1982). Elaboración propia.

Finalmente, para nombrar y describir los cursos y trayectorias corporales, el concepto de itinerarios corporales de Esteban (2008, 2016) ayuda a entender las transformaciones y cambios en el cuerpo enmarcadas en el contexto social. Para Esteban, "la idea de itinerario sirve sobre todo para mostrar las vidas, los cuerpos, en movimiento, como procesos absolutamente dinámicos, abiertos y en continua transformación y, por tanto, singulares, contradictorios, inacabados... donde lo que interesa es subrayar la interrelación, la tensión entre acción social, entendida como corporal y contexto/s social/es diferentes y múltiples en los que se desenvuelve la

persona, entre prácticas corporales e ideologías sociales y políticas” (2008, p.144). Asimismo, este concepto considera el cuerpo como el nudo donde acontecen las acciones, vivencias, contestaciones y cambios en interacción con el entorno social (Esteban, 2004, citado en Esteban, 2016), los cuales “pueden abarcar periodos más o menos extensos de la biografía de los sujetos analizados y permiten describir dichas trayectorias como únicas y, al mismo tiempo, abiertas y porosas, en las que se van dando sensaciones, movimientos, gestos” (2016, p. 141).

2.1.3. Sentido de persona adulta completa (*Full adult personhood*)

La discapacidad, como constructo social y cultural, está moldeada por actitudes, discursos y comportamientos capacitistas que construyen un estándar de “integridad” corporal obligatoria (Toboso, 2021). En un contexto neoliberal, el capacitismo construye racionalidades, expectativas e ideales de comportamiento y performance. Como ha señalado J. Maldonado (2021), en las sociedades occidentales, así como en todas las sociedades bajo el neoliberalismo, las personas están obligadas a “vivir en un universo de competición generalizada, [que] impone a l*s asalariad*s que entren en una lucha por el éxito individuante de un*s contra otr*s (meritocracia), fija las relaciones sociales al modelo del mercado (capacidad de cálculo), empuja a justificar desigualdades cada vez mayores, transforma también al sujeto, que es llamado a concebirse y a conducirse como una empresa” (p. 104).

En el contexto peruano, Cánepa y Lamas (2020) identifican que la gobernabilidad neoliberal hace responsable a los individuos de conducirse a sí mismos de manera productiva y eficiente. Existen también discursos, transmitidos a través de personajes empresariales clave, que incentivan a hacer un “uso responsable de su libertad de acuerdo con principios de eficiencia, eficacia y competitividad provenientes del discurso empresarial”, y, percibirse como “empresarios de sí mismos” (pp. 20-21). Para las autoras, la racionalidad neoliberal debe ubicarse dentro de una matriz ideológica y cultural particular, marcada por la debilidad estatal y la desigualdad social presentes en la historia social peruana, y que logra consolidarse a través del gobierno de la cultura, como prácticas, mandatos, expresiones y actitudes (Cánepa y Lamas, 2020). De este modo, el capacitismo, enmarcado en el neoliberalismo, construye ideales y expectativas de que las personas puedan autogestionarse,

competir en el mercado, tener presencia y desempeño en la economía, y, que posean cuerpos empleables, eficientes, rentables, bellos, sanos, completos, eficaces y funcionales y competitivos para ser valorados en la sociedad (Cánepa y Lamas, 2020; J. Maldonado, 2021). Aun así, es necesario contrastar estas racionalidades con las relaciones, subjetividades y comportamientos dentro de las coyunturas históricas y sociales.

Murphy señala que las personas con discapacidad, cuyas circunstancias corporales les impiden lograr independencia, autonomía y autosuficiencia, tienen la capacidad de desafiar los valores primordiales de la cultura americana (Murphy, 1990, citado en Reid-Cunningham, 2009). Incluso, las personas con discapacidad desempleadas son sujeto de comparaciones constantes sobre qué tanto han logrado, en contraste con las personas sin discapacidad²³. Por lo tanto, siguiendo el modelo social, la discapacidad depende menos del grado de deficiencia física, sino más bien del cumplimiento de los estándares sociales de “normalidad” para cuerpos, comportamientos y roles (Armstrong & Maureen, 1996; Holzer, 1999; Ingstad & Whyte, 1995; Susman, 1994, p. 15, citados en Reid-Cunningham, 2009).

Las discusiones sobre los criterios que definen a una persona subrayan el sentido relacional de su construcción, en articulación con la cultura, el contexto y las relaciones sociales. Al respecto, Splitter (2015) considera que el sentido de persona está en constante reconstrucción a partir de las relaciones sociales e interpersonales que mantenemos. Las relaciones interpersonales nos conducen hacia qué sabemos, cómo nos comportamos y quiénes somos en relación a los demás (2015). El autor propone que nuestra identificación como personas no está en nuestro propio reconocimiento, sino en las relaciones que reconocen mutuamente los sentidos de persona. Tener en cuenta el sentido relacional de la construcción/reconstrucción del sentido de persona ayuda a profundizar en los diferentes factores que inciden en la construcción del significado de la discapacidad.

²³ La persona con discapacidad es usualmente etiquetada como “el otro” en comparación con las personas sin discapacidad (Ablon, 1995, citado en Reid Cunningham, 2009). Ante esto, Goffman plantea que aquellas personas que poseen atributos negativos o indeseables para la sociedad son calificadas despectivamente con un estigma, como diferentes e inferiores, en función de las expectativas de lo que es normal y deseado (Iglesias, 2021).

Rasmussen (2008) considera también el sentido de persona como un constructo dinámico reforzado por la interacción, negociación y diálogo con otras personas, y que varía a partir de las características sociales del entorno de cada individuo. Por lo tanto, su significado es flexible a las nociones existentes sobre la otredad, la etnicidad, la edad, el género, clase social, entre otros. Estas propuestas se condicen con la teoría del yo dialógico (dialogical self theory), que sostiene que el proceso de construcción de las personas está inscrito en las relaciones sociales y la interacción entre ellas. Por lo tanto, este enfoque propone problematizar nuestras preconociones y tomar conciencia de que nuestras vivencias pueden impactar nuestra interpretación del concepto del sentido de persona.

Luborsky (1994) propone una relación entre el sentido de persona y la discapacidad. El autor abarca las repercusiones culturales de no poder performar los roles sociales valorados por la sociedad, ocasionando que se ponga en cuestión su identidad como personas adultas completas. El autor sostiene que el sentido de persona no es intrínseco al individuo, sino que es legitimado y "...otorgado por la sociedad, y ganado al alcanzar y mantener los roles e ideales sociales esperados" (p. 240). Para la sociedad norteamericana, una persona alcanza la cabalidad cuando es un padre o madre de familia y miembro activo de la comunidad responsable y productivo. Las personas que no calzan con estas descripciones pueden ser estigmatizadas y privadas de la validación y reconocimiento cultural como personas completas. La discapacidad se da a través de un proceso social, en donde "...es la interpretación social y personal de las deficiencias a la luz de los valores, las expectativas y los ideales compartidos lo que produce experiencias y patrones de limitaciones en la vida cotidiana" (p. 243), lo que denomina el "disablement process". En este proceso, resulta importante prestar atención a la construcción cultural de la discapacidad, las creencias y valores culturales que influyen en cómo las personas experimentan y le dan sentido a la discapacidad.

Langer (1994), por su parte, sostiene que las pérdidas físicas también se presentan en aspectos como la definición del ser y del *personhood*: "En un nivel fundamental, las pérdidas sufridas en la discapacidad son pérdidas de aspectos de uno mismo; ciertamente las partes del cuerpo y el funcionamiento se ven alterados,

pero las entidades psicológicas que los acompañan (o subsumen) también pueden resultar heridas” (p.181). La experiencia de la discapacidad puede ser deshumanizante y tener efectos desintegrantes en el sentido de unidad del ser, afectando la forma como el cuerpo se relaciona con el ser y el mundo social. Incluso, puede alterar el sentido del tiempo o espacio, pues las proyecciones a futuro y planes a mediano y largo plazo se ven opacadas por la incertidumbre y ansiedad del presente. La energía que antes era dirigida hacia ciertas actividades y pasatiempos puede verse interrumpida por las restricciones físicas de la discapacidad, limitando también las opciones para hacer frente al cambio, la tristeza y la pérdida, cómo hacer deporte, caminar, etc. De este modo, “el propio cuerpo puede considerarse como un oponente a la intención, cuando la discapacidad hace que el esfuerzo físico y la voluntad sean incapaces de llevar a cabo las acciones previstas” (p.183).

2.1.4. Perspectivas críticas frente a cambios en las trayectorias de vida

Las trayectorias de vida son un enfoque teórico-metodológico que enfatiza la experiencia subjetiva de las personas. Realizar trayectorias de vida consiste en “identificar las transiciones específicas que han ocurrido en la vida de un sujeto, en relación directa con el problema de investigación” (Longa, 2014, p. 9). A diferencia de las historias de vida, que abarcan una reconstrucción de la vida de una persona, complementada con testimonios y archivos, las trayectorias de vida no incluyen la totalidad de la historia de la persona. En su lugar, se encauza en las transiciones entre un espacio de socialización a otro, que pueden ser de diversa índole: trayectorias educativas, laborales, políticas, de la salud, entre otras.

Blanco (2011) propone un enfoque teórico-metodológico para analizar los cursos de la vida de manera diacrónica y comprender la influencia del cambio a nivel macro y microsocioal (2011). Este enfoque consiste en dar relevancia a los eventos pasados para comprender el presente y las expectativas a futuro. Para esto, hay tres ejes organizadores: trayectoria, transición y punto de inflexión. En primer lugar, la trayectoria “se refiere a una línea de vida o carrera, a un camino a lo largo de toda la vida, que puede variar y cambiar en dirección, grado y proporción” (Elder, 1991, p. 63,

citado en Blanco, 2011, p. 12). De manera similar a Longa (2014), Blanco explica que las trayectorias abarcan múltiples ámbitos y dimensiones en la vida de una persona de manera simultánea, relacional e interdependiente con otros individuos o grupos sociales. En segundo lugar, la transición hace referencia a las transformaciones en los estados o situaciones, que pueden ser predecibles o no en función de las expectativas sociales y que pueden significar nuevos roles, responsabilidades, e identidades sociales. En tercer lugar, los puntos de inflexión son los “eventos que provocan fuertes modificaciones que, a su vez, se traducen en virajes en la dirección del curso de vida” (2011, p. 13) y pueden impactar en las trayectorias paralelas. Pues bien, las trayectorias de vida están insertadas en el contexto social, están moldeadas por el tiempo y lugar que nos rodea; y, al mismo tiempo, las personas poseen agencia sobre el curso que desean tomar en ellas.

Para S. Maldonado (2006), en el transcurso de nuestras vidas, las personas vamos adquiriendo y acumulando activos sociales, que pueden ser económicos, políticos y culturales, y que sirven para que las personas puedan desempeñarse como individuos plenos en una sociedad. La medida en la que las personas acumulan los activos sociales está condicionada por factores estructurales como la pobreza, discriminación, el poder adquisitivo de los padres; así como por factores y decisiones individuales. Los activos sociales pueden adquirirse mediante la participación en instituciones que los otorgan, como instituciones educativas, de la salud, de protección social, de participación política, entre otras; de modo que, si estas instituciones son accesibles e inclusivas para todos, las personas en desventaja pueden revertir su situación. Paralelamente, las personas empiezan a negociar sus activos sociales en los mercados de tipo laboral, de crédito o de seguros, y, a partir de este punto, pueden transformar los activos sociales y económicos en bienestar (2006, p. 14). De esta manera, “desde un enfoque de ciclo de vida, los individuos, luego de acumular activos a partir de las instituciones básicas, participan en los mercados básicos en donde transforman dichos activos en recursos que les permiten luego participar en los mercados de bienes” (2006, p. 14).

En la competencia por la acumulación de activos sociales, algunas personas tienen mayor ventaja que otras por los factores mencionados. Sobre todo, la

adquisición de la discapacidad en un momento determinado del curso de vida puede impactar negativamente en la posibilidad de acumulación de activos y, por lo tanto, experimentar mayor exclusión. La magnitud de la exclusión puede variar de acuerdo a ciertos factores como: “a) la severidad de la discapacidad, b) la etapa del ciclo de vida en la que esta fue adquirida y, c) el grado de equidad de la sociedad” (2006, p. 16)²⁴. Sobre el segundo factor, S. Maldonado afirma que “mientras más temprana sea la adquisición de la discapacidad mayor será su impacto negativo sobre la calidad de vida y el bienestar de la persona con discapacidad debido a la influencia que esta ejerce sobre sus posibilidades de acumulación de activos” (p. 16)²⁵. Por otro lado, si la discapacidad se adquiere a una edad más avanzada, cuando ya ha habido una acumulación de activos, el impacto será menor. Considerando estos postulados, propongo observar la influencia de los activos acumulados en las trayectorias de vida de las personas a partir de la discapacidad.

Articulando a Blanco (2011) con S. Maldonado (2006), un factor importante a considerar sobre las trayectorias de vida es el tiempo: “cuándo un evento o transición ocurre en la vida de las personas, si es pronto o tarde en relación con otras personas y con las expectativas normativas” (Elder y Giele, 2009, p. 10 citado en Blanco, 2011, p. 14), como bien plantea S. Maldonado. Por otro lado, para articular los puntos de inflexión y las transiciones en las trayectorias de vida, Bury propone el concepto de interrupción biográfica. El autor afirma que los inicios de una enfermedad crónica pueden significar una reestructuración de aquello que constituye el mundo cotidiano (Bury, 1982). Producto de estas transformaciones y ante las incertidumbres que plantean las enfermedades crónicas, los planes y expectativas para el futuro se ven cuestionadas (1982). Estudios como el de Saunders (2017) han observado que, producto de enfermedades crónicas, las personas experimentan interrupciones en múltiples momentos de su trayectoria de vida. Las interrupciones en las trayectorias de la salud, así como en otras dimensiones de la vida, pueden ser anticipadas e incluso normalizadas (2017). Podemos considerar, entonces, que las interrupciones/transiciones de las trayectorias de la salud impactan trayectorias

²⁴Como se verá en el capítulo 5, el sentido de la discapacidad y su grado de severidad es subjetivo y varía según las experiencias individuales y el entorno.

²⁵ En esta investigación han participado personas que adquirieron la discapacidad en un rango de menos de un año y dos décadas.

paralelas, como las laborales. Asimismo, los cambios en las trayectorias de la salud y la enfermedad pueden ser objeto de diferentes interpretaciones, de modo que pueden sentirse como un punto de inflexión, o bien como algo normalizado.

2.1.5. Narrativas de la enfermedad

Las narrativas de la enfermedad constituyen estrategias para reconstruir el sentido del mundo amenazado por la enfermedad o el dolor crónico (Good, 2003). La estrategia narrativa es “una forma mediante la cual la experiencia es representada y relatada, en la que los acontecimientos son presentados con un orden significativo y coherente [...] y la significación que les aporta sentido para las personas afectadas” (2003, p. 225). Los análisis de las historias de vida son un punto de partida para comprender la construcción de las narrativas de la enfermedad. En tanto las narrativas pueden estar estructuradas en función de las características culturales, cabe preguntarnos si las narrativas son “informes de experiencia”, o si están bajo la influencia de mandatos culturales sobre cómo expresarse acerca de la enfermedad (2003). Las narrativas constituyen estrategias de validación de nuestro sentido del mundo, por lo cual la selección y organización de los eventos se influye de lo que se considera “culturalmente convencional” (p. 254). En el análisis de las estrategias narrativas es importante identificar la trama, que Good define como “el orden significativo en el que las experiencias y los acontecimientos se unen para trazar la historia (2003, p. 265); y que, puede estar en constante reconstrucción, así como en busca de un posible desenlace y solución.

Las personas que experimentan interrupciones en su vida poseen narrativas cargadas de significados sobre sus experiencias de adaptación, sufrimiento, negociación y transformaciones. Para el análisis de las narrativas en la investigación cualitativa, Charmaz (2002) señala que éstas no necesariamente tienen un orden y lógica determinadas; ya que, en algunos casos, toma tiempo articular y dar estructura a la experiencia del sufrimiento y la enfermedad. Adicionalmente, las narrativas pueden variar y fluir con el tiempo, lo cual representa la complejidad de las identidades

y su capacidad de adaptación al contexto²⁶. Para Charmaz, la interpretación de las narrativas y silencios permite apreciar cómo las personas interactúan en ciertas circunstancias, de modo que no son meramente elementos pasivos del discurso. Por lo tanto, las narrativas y silencios de personas con discapacidad pueden alumbrar los procesos de construcción y reconstrucción del ser luego de experimentar interrupciones o transiciones (2002).

Asimismo, es pertinente rescatar el abordaje de las narrativas desde la psicología social de la discapacidad. Para Dunn (2013), la construcción de la *disability identity* en torno a las narrativas deja entrever “la historia personal en evolución del yo que un individuo crea consciente e inconscientemente para unir muchos aspectos diferentes del yo” (p. 148). Ciertamente, expresar aquello que el cuerpo siente a través de la voz no es fácil. De acuerdo con Frank (1995), hablar sobre la enfermedad es parte de un proceso de construcción de historias, en el que le otorgamos una voz al cuerpo para que este pueda asimilar aquello que se narra sobre sí mismo²⁷. El cuerpo no es mudo, ya que se expresa a través del dolor y los síntomas. Sin embargo, en la medida que la comunicación del cuerpo es no-verbal, las narrativas tienden a ser “sobre el cuerpo” y no “del cuerpo” (p. 24), a pesar de que las narrativas de la enfermedad son parte de un proceso corporizado de construcción de narrativas. Asimismo, las personas aprendemos a hablar sobre la enfermedad de acuerdo con las expectativas y estándares de lo que se considera apropiado en cada contexto, de modo que la expresión de las narrativas está moldeada por su proceso de socialización.

2.1.6. Balance del marco teórico

El concepto de itinerarios corporales propuesto por Esteban (2016) permite un acercamiento a la complejidad de la experiencia corporal, situada en un entorno y estructuras sociales concretas, las cuales impactan diferentes periodos y aspectos de la vida. Para complementar lo anterior, la teoría de la corporización planteada por

²⁶ Para Charmaz, los silencios contienen significados subjetivos que, a través del contacto con informantes clave, como familiares o amigos, pueden ser explicados (2002).

²⁷ A lo largo de su libro, Frank (1995) nombra a las personas con enfermedades o con discapacidades como *storytellers*, lo cual enfatiza la presencia de las narrativas en nuestra cotidianidad y su influencia en el entendimiento de quienes somos y cómo nos relacionamos con otros.

Csordas (1999) ayuda a pensar en el cuerpo y el ser como una unidad primordial a través de la cual habitamos el mundo y experimentamos los itinerarios corporales desde la discapacidad.

El concepto de pérdida del ser de Charmaz (1995) permite analizar la medida en que tener una discapacidad puede significar una amenaza de ruptura de las relaciones cuerpo-ser previas a la discapacidad, así como los mecanismos y estrategias de reconstrucción y creación de nuevas relaciones entre el cuerpo y ser dentro de los procesos de rehabilitación y recuperación. Al contrastar y dialogar el concepto de pérdida del ser con la teoría de la corporización (Csordas 1990), se observa que las experiencias corporizadas de transformación pueden significar una pérdida subjetiva de las experiencias previas de la integridad del cuerpo-ser. Y que, a lo largo de las trayectorias de la salud, la sensación subjetiva de integridad-ruptura del cuerpo-ser no es lineal y puede variar de acuerdo al contexto.

El sentido de persona adulta completa que plantea Luborsky (1994) permite incorporar un enfoque relacional respecto a las expectativas, significados y narrativas existentes en el entorno, e indagar en cómo las personas se relacionan con los paradigmas normativos de la sociedad. Se identificó que el sentido de persona tiene dimensiones superpuestas en el espacio laboral, por lo cual a lo largo del análisis se hace referencia al sentido de persona adulta *trabajadora* completa. De manera similar, el enfoque de Good (2005) sobre las narrativas y la subjetividad de la experiencia corporal facilita la comprensión de los relatos como una forma de dar sentido a la experiencia subjetiva de la enfermedad y la discapacidad y dialogar con la disrupción y reconstrucción del mundo social, cotidiano y laboral.

Finalmente, el marco analítico de Blanco (2011) sobre las trayectorias de vida permite observar y analizar los cambios en las trayectorias en función a la intensidad de la interrupción o transición, y entender las intersecciones, relaciones e influencias que puede haber entre las trayectorias de vida de manera transversal. Adicionalmente, la teoría de la acumulación de activos sociales de S. Maldonado (2006) sirve para comparar las trayectorias de vida, tomando como factores las oportunidades de

acceso al mercado de activos económicos, sociales, culturales y educativos antes y después de la discapacidad.

2.2. Metodología

2.2.1. Definición de campo

Es mi intención concebir el campo como un espacio en constante construcción, a través del movimiento y la interacción de las personas con su y entorno sus redes sociales, y no como un espacio físico geográficamente localizado y estático. Retomando a Marcus (2001), para el abordaje etnográfico, se han tomado en cuenta los múltiples espacios en los que interactúan las personas y donde tienen lugar sus experiencias corporales. Por consiguiente, para desarrollar las técnicas metodológicas, opté por un trabajo de campo multilocal, que implicó acompañar a las personas en los espacios que frecuentan y en los que se desplazan.

Para llegar a las personas participantes del estudio, en primer lugar, hice un mapeo de contactos a quienes les consulté sobre casos de discapacidades físicas en los miembros superiores; en segundo lugar, me contacté vía redes sociales con asociaciones de personas con discapacidad; y, por último, consulté con el personal de consultorios o tiendas ortopédicas. Por cuestiones de privacidad y gestiones de permisos, el trabajo de campo no incluyó a los centros de rehabilitación.

Como se ha planteado en el marco teórico, esta investigación concibe el cuerpo como un agente creativo de experiencias (Good, 2003). Por ello, propongo considerar al cuerpo como un elemento constitutivo del campo, en su interacción con el entorno, el ser, las narrativas y el movimiento. Al respecto es importante resaltar el rol del cuerpo en la interacción e interpretación del mundo (Csordas, 1999). Siguiendo la perspectiva de la corporización, el cuerpo está constituido y moldeado bajo la influencia de la cultura y la sociedad. Por lo tanto, es vital abordar diferentes situaciones geográficas y sociales para observar cómo la experiencia corporal, las interacciones entre el cuerpo, el ser y el espacio se desenvuelven según el contexto.

2.2.2. Delimitación y selección de casos

Dentro de la muestra de participantes, me enfoqué en personas con discapacidades visibles e invisibles en las extremidades superiores, de modo que trabajé con dos personas con amputaciones, dos personas con artritis, una persona con enfermedades y tendinopatías y una persona con fracturas múltiples.

Fue mi intención incluir a personas económicamente activas e inactivas, pero todos los casos a los que tuve acceso son económicamente activos²⁸: personas dependientes, independientes, con negocio propio, con contrato indeterminado, etc. El enfoque propuesto para el estudio de las trayectorias laborales incluye cualquier interacción con el mercado laboral, directos o indirectos y, en los sentires en torno a estas interacciones. Pero, también, considero las participaciones limitadas o ausentes en el mercado laboral como constitutivas de las trayectorias laborales.

Tabla 1

Participantes de la investigación.

Tipo de discapacidad	Cantidad
Personas con amputaciones en miembros superiores	2
Personas con artritis	2
Persona con tendinopatías y síndrome del dolor	1
Persona con fracturas múltiples a brazo	1

Fuente: Elaboración propia.

Este trabajo de campo ha priorizado la profundidad de la información sobre la cantidad de casos, por lo cual no se han abarcado grupos etarios muy dispersos o particulares. Sin embargo, debido a las limitaciones de acceso a casos de estudio, este rango de edad incluye personas desde los 27 a los 55 años²⁹. Asimismo, traté de

²⁸ La población económicamente activa (PEA) se define, según el INEI como “las personas, que durante el período de referencia estaban trabajando (ocupados) o buscando activamente un trabajo (desempleados)” (2017, p. 147), y la población económicamente inactiva (PEI), abarca a las “personas en edad de trabajar que no participan en el mercado laboral. Es decir, que no realizan ni buscan alguna actividad económica” (INEI, 2017, p. 147).

²⁹ Estos datos han sido modificados para proteger el anonimato de los participantes.

que la participación de hombres y mujeres sea balanceada (3 hombres, 2 mujeres y 1 persona que prefiere que su género sea reservado), ya que las expectativas sobre los roles y responsabilidades sociales en el ámbito laboral, también se encuentran organizadas por el género, en términos simbólicos y sociales.

Asimismo, puse atención a las diferentes edades de adquisición de la discapacidad, considerando que la variabilidad de este criterio puede conllevar resultados diferentes (S. Maldonado, 2006). El periodo de adquisición de la discapacidad varía entre dos meses y dos décadas, lo que reflejan diferentes etapas en el proceso de adaptación. De esta manera, la investigación incluye un total de 6 personas que se detallan en la Tabla 1.

2.2.3. Descripción de casos

Para esta investigación, han participado un total de 6 personas: tres hombres, dos mujeres y una persona que prefiere que su género se mantenga reservado (Tabla 2). Los datos que puedan asociarse con la identidad de las personas han sido modificados para resguardar el anonimato, se han respetado los artículos y pronombres de género de preferencia de cada persona y se han usado seudónimos para preservar la confidencialidad de los participantes. Se han abordado dos casos de mujeres con artritis, dos casos de hombres con amputaciones en miembros superiores, un caso de fractura y un caso de tendinopatías y lesiones a miembros superiores. El tiempo desde la adquisición de la enfermedad o discapacidad es variado y oscila entre dos meses y 22 años.

Las edades oscilan entre los 27 y los 55 años, y la gran mayoría se encuentra entre los 27 y 35 años. Todas las personas habitan en diferentes distritos de Lima, con excepción de Brunella, quien trabaja en modalidad remota en Arequipa. Tres de los participantes han nacido en diferentes departamentos del Perú y, en algún punto de sus trayectorias de vida, decidieron migrar hacia Lima. Con excepción de Miguel, que migró hacia Lima después de su accidente, los participantes han experimentado sus enfermedades o discapacidad ya estando en Lima.

Las ocupaciones de los participantes son diversas. Entre los trabajadores independientes están las ocupaciones de vendedor, empresaria de un negocio propio, coordinador de una banda y docente. Entre los trabajadores dependientes están las ocupaciones de administrador logístico, docente y supervisora legal. Cuatro del total de casos ha culminado la educación superior universitaria, y, dos tienen estudios universitarios incompletos, o secundaria completa.

Tabla 2

Datos demográficos de participantes.

Nombres	Miguel	Damián	Víctor	Ariel	Naomi	Brunella
Edad	55	27	34	35	27	29
Lugar de residencia/origen	San Martín de Porres/Loreto	La Molina/Miraflores	San Juan de Lurigancho/Huánuco	Los Olivos	Lince/Lince	Lima/Arequipa
Condición de salud	Amputación bilateral a nivel de los antebrazos	Síndrome de túnel carpiano y tendinitis de Quervain	Amputación de 4 dedos de mano derecha	Fracturas expuesta e interna en el brazo derecho	Artritis reumatoide	Artritis reumatoide, Síndrome de Sjogren
Tiempo con discapacidad	22 años	11 años	12 años	2 años/2 meses	3 años	5 años
Ocupación actual	Vendedor (golosinas y red de mercadeo)	Docente de música y coordinador de una banda	Administrador logístico en una institución educativa	Docente de música e instructor@ de percusión	Dueña de negocio propio y docente	Supervisora legal
Ocupaciones anteriores	Técnico electricista	-	Construcción civil, asistente de prevención de riesgos	Presentaciones y conciertos	Trabajo dependiente como arquitecta	-
Tipo de trabajo	Independiente	Independiente	Dependiente	Dependiente	Independiente	Dependiente
Nivel educativo	Universitario incompleto: Ingeniería informática	Universitario: Música y terapia física	Secundario. Con Especialización en Seguridad	Superior universitaria: Artes escénicas y música	Superior universitaria: Arquitectura	Superior universitaria: Derecho
Miembro dominante	Derecho	Derecha	Izquierda	Izquierda	Derecha	Derecha

Fuente: Elaboración propia.

2.2.3.1. Miguel³⁰

Miguel es un hombre de 55 años que trabaja como vendedor de golosinas y de suplementos de salud. Es oriundo de Loreto, y desde hace varios años reside en San Martín de Porres, Lima, y regresa ocasionalmente a Loreto. Sus lugares de trabajo son buses de transporte público, y, algunos fines de semana, vende frente a la puerta de un mercado. Sus principales herramientas de trabajo son su voz, un parlante portátil con micrófono, una tarjeta SD y una pinza para poner y sacar la tarjeta del parlante. Le apasionan los libros y audiolibros de autoayuda y desarrollo personal, entre los cuales destaca El Poder del Espejo de Louise Hay. Desde la década de los ochenta, Miguel se dedicó a trabajos en electricidad, vigilancia, construcción, ferreterías y en tiendas de abarrotes. Hace 22 años, tuvo un accidente laboral, producto del cual estuvo hospitalizado ocho meses y le realizaron amputaciones a sus dos antebrazos. Poco después de su accidente, Miguel migró a Lima y empezó a hacer conferencias, vender libros y audiolibros y subir a los carros ofreciendo productos. Actualmente Miguel vive solo en Lima y se hace cargo de su economía personal, que implica pagar el alquiler, los servicios de luz, agua y su alimentación. Recientemente empezó una carrera universitaria en ingeniería informática, que no ha culminado por motivos familiares.

2.2.3.2. Damián

Damián es un hombre de 27 años que nació y vive en Lima. Trabaja como docente de música y coordinador de una banda en modalidad de recibo por honorarios, con lo cual sostiene sus gastos personales. También está estudiando una segunda carrera de Terapia Física y Rehabilitación porque quiere ayudar a personas que estén pasando por una situación similar a la suya, sobre todo en el entorno musical, donde son frecuentes las lesiones por sobreuso. Hace 11 años, Damián tuvo

³⁰ Conocí a Miguel en un autobús, cuando estaba vendiendo golosinas a los pasajeros. Noté su destreza al desplazarse a lo largo del vehículo, así como sus amputaciones. Cuando fuimos a almorzar, su interacción con las personas que atendían el restaurante era muy jovial, con chistes como "Uy, señorita, ¡cómo voy a comer ahora, me he olvidado las manos!", seguidos de sus propias carcajadas. Cuando pedimos el menú, le ofrecí mi apoyo, a lo que él me respondió que no lo necesitaba y procedió a usar sus muñones para manejar el tenedor y la cuchara. Estuvo muy abierto a mostrarme sus muñones y cómo los usaba, aunque antes se avergonzaba de mostrarlos.

un fuerte cuadro de estrés que, entre otros factores, derivó en el sobreuso de su cuerpo (manos, brazos, hombros, espalda). Como consecuencia, desarrolló un síndrome de túnel carpiano en la mano izquierda, tendinitis de Quervain en la mano derecha, una tendinopatía del supraespinoso y síndrome miofascial de dolor, que impactaron en su movilidad. Cuando tuvo estas patologías, era estudiante y tenía apoyo familiar, por lo que no impactó en su economía. Ahora ha alcanzado lo que él denomina una recuperación completa y, a partir de esta experiencia, tiene una perspectiva integral del cuerpo y el dolor³¹.

2.2.3.3. Brunella

Brunella es una mujer de 29 años, que se traslada por temporadas entre Lima y Arequipa. Es licenciada en derecho y trabaja como supervisora legal en una empresa legal grande desde hace varios años con un contrato indeterminado y en modalidad de trabajo remoto. Asimismo, dirige de manera independiente una ONG de servicios jurídicos a través de la cual realiza acciones de incidencia social y capacitaciones. Asimismo, es consultora independiente y columnista. Brunella fue diagnosticada con artritis reumatoide y síndrome de Sjogren³² hace 4 años. Estas condiciones de salud hacen que necesite hidratación frecuente y determinados ajustes en su espacio de trabajo: silla y mouse ergonómico, soporte para laptop y pausas de hidratación. Con su remuneración económica cubre un seguro particular, sus medicamentos y tratamientos, su alimentación, vestimenta, los servicios de su residencia y su educación.

2.2.3.4. Naomi

Naomi es una mujer de 27 años que vive en Lince y trabaja en un negocio propio de arquitectura y urbanismo que inició recientemente con su hermana, y como docente en un instituto en modalidad virtual. Durante muchos años, Naomi trabajó en una empresa grande de arquitectura, pero tuvo que renunciar por motivos personales y de salud. Aparte de su negocio propio, Naomi lidera una comunidad de ayuda que

³¹ Esto significa una perspectiva que involucra diferentes dimensiones de la vida de una persona y aprendizajes sobre el propio cuerpo para llegar a una recuperación.

³² Una enfermedad autoinmune que afecta las defensas ante cualquier enfermedad y la pone en una situación de mayor exposición y riesgo.

reúne y acompaña a personas con diagnóstico de artritis. Hace 3 años le diagnosticaron artritis reumatoide, impactando en su línea de carrera deseada y sus actividades favoritas. Actualmente ha encontrado diferentes deportes y actividades, como el tai chi, viajar y liderar su comunidad de personas con artritis. Naomi es económicamente independiente y capaz de cubrir sus necesidades, incluyendo sus tratamientos y medicamentos. Asimismo, está en un tratamiento biológico para detener el avance de la artritis reumatoide, el cual es cubierto por su seguro privado y cuyo resultado se podrá apreciar pasados 6 meses.

2.2.3.5. Víctor

Víctor es un hombre de 34 años originario de Huánuco. Vive actualmente en Lima junto a su pareja e hijos. Se ha desempeñado en rubros, como la construcción, prevención de riesgos y administración logística dentro de una institución educativa, donde actualmente se encuentra como trabajador dependiente en planilla. Tiene secundaria completa, diplomados y certificaciones en seguridad y salud en el trabajo. Y, como pasatiempos, disfruta mucho hacer manualidades y maquetas. Hace aproximadamente 12 años, Víctor tuvo un accidente con un pirotécnico y tuvieron que amputarle 4 dedos de su mano derecha, su mano no dominante. Estuvo internado por 1 mes en el hospital; después de 8 meses, pudo retomar su mismo trabajo y otras actividades. Desde su accidente, ha continuado trabajando en la misma institución educativa, con lo cual puede cubrir los gastos de su familia.

2.2.3.6. Ariel

Ariel³³ vive en Lima y ha estudiado la carrera universitaria de Música. Toca múltiples instrumentos, como la batería, cajón, timbales, guitarra, piano, flauta melódica, charango, zampoña y quena. Trabaja como docente de música en una institución educativa y como instructor@ de percusión en una banda, ambos trabajos de manera dependiente desde que terminó los estudios universitarios.

³³ A solicitud del participante, para garantizar su anonimato se ha optado por usar un nombre y artículos neutros.

Hace aproximadamente 2 años, producto de un accidente, tuvo una fractura expuesta de cúbito y radio de su brazo derecho. Hace pocos meses, tuvo otro accidente en el que se fracturó el hombro derecho, siendo su mano dominante la izquierda. A la fecha, Ariel está llevando terapia de rehabilitación física de manera privada 3 veces a la semana. Dentro de sus tratamientos está la terapia combinada, ultrasonido o electricidad para la activación de la ramificación nerviosa de su brazo.

2.2.4. Matriz metodológica

A continuación, presento la matriz que sintetiza la propuesta metodológica de la investigación. Se divide en: la pregunta de investigación principal; las tres preguntas específicas; las dimensiones o subtemas que componen las preguntas específicas; los actores/as relacionados; los lugares y espacios donde para el trabajo de campo; las técnicas de investigación; y, los instrumentos para recoger la información:

Tabla 3

Matriz metodológica.

Pregunta principal	Preguntas específicas	Dimensiones/Subtemas
¿De qué manera las personas con discapacidad física experimentan y significan su sentido de persona en el contexto de sus trayectorias laborales?	¿De qué manera la experiencia corporizada de la discapacidad y el sentido de persona se resignifican en el proceso de rehabilitación?	Experiencias en torno a procesos de rehabilitación, adaptación y aprendizaje. Experiencias subjetivas y corporizadas de la discapacidad.
	¿Qué cursos siguen las trayectorias laborales a partir de las transformaciones en las trayectorias de la salud y la discapacidad?	Interacciones y experiencias actuales y pasadas con el mercado laboral. Proyecciones y expectativas laborales.
	¿Cómo se vinculan las narrativas sobre el cuerpo y la discapacidad con los cambios y permanencias en los planes y expectativas?	Narrativas sobre la relación con el cuerpo-ser y las capacidades corporales. Narrativas sobre expectativas laborales y de productividad (propias y externas).
Actores/as	Personas de 25-55 años con discapacidad en miembros superiores	
Lugares y espacios	Lugares de esparcimiento frecuentes / Reuniones virtuales	
Técnicas de investigación	Trayectorias de vida / Entrevistas a profundidad / Líneas temporales	
Instrumentos	Guía de entrevista a profundidad	

Fuente: Elaboración propia.

2.2.5. Técnicas e instrumentos metodológicos

En esta sección, detallo y justifico las técnicas empleadas para el recojo y análisis de la información, y los objetivos de investigación a los que corresponden.

Trayectorias de vida. Las trayectorias de vida permiten profundizar en las subjetividades, nociones y narrativas a lo largo del tiempo y, para efectos de esta investigación, con sus propios cuerpos. Se enfocan en comprender de manera longitudinal, amplia y detallada las transformaciones y puntos de inflexión en la trayectoria de una persona respecto a cierto ámbito de su vida (Blanco, 2011). Las trayectorias paralelas pueden influirse mutuamente y ocasionar transformaciones de manera relacional. Por tanto, para estudiar las trayectorias laborales, se abordaron también las trayectorias educativas, las relaciones familiares, etc. La dinámica abierta de las trayectorias de vida fue útil para el flujo de ideas y sentires, y llevó a los participantes a explayarse y tomar el control de su historia. Para reconstruir las trayectorias de vida tomaré en cuenta las siguientes técnicas:

a. Líneas temporales. Se elaboraron de manera participativa seis líneas temporales. Con ello, se han podido seleccionar y situar eventos significativos en el tiempo y complementarlos con una contextualización de su experiencia corporal, de salud y laboral. Esta técnica ha ayudado a la comprensión de los eventos y a visualizarlos de manera sintética y complementaria a la narración. Para la comodidad de los participantes, el ejercicio de línea temporal no fue grabado.

b. Conversaciones casuales. Llevé a cabo esta técnica como una forma de presentarme a los participantes e indagar en su tipo de discapacidad durante la primera semana de trabajo de campo. Aun así, las conversaciones casuales estuvieron presentes a lo largo de toda la investigación y la interacción en el trabajo de campo. En la medida que las conversaciones casuales contienen narrativas, presté atención a estos momentos y los registré en mis notas de campo.

c. Entrevistas a profundidad. Éstas permitieron reconstruir las trayectorias de vida, relatos y subjetividades en torno a la experiencia corporal de la discapacidad, las narrativas presentes sobre las expectativas y sus experiencias. En total, se realizaron diez sesiones de entrevistas a profundidad presenciales y virtuales de entre una y dos horas de duración.

Observación participante. Según Guber, la observación participante requiere estar “dentro”, desempeñarse y comportarse como el grupo humano estudiado, y estar alerta a los eventos de la vida social (2001, p. 55-56). Esto significa, convivir e interactuar con las personas y participar de sus actividades y lugares cotidianos. En la medida que se me permitió, estuve presente en sus espacios de trabajo, como buses e instituciones educativas; y en espacios de esparcimiento como restaurantes y parques.

Tabla 4

Técnicas e instrumentos herramientas metodológicas.

Técnica empleada	Cantidad
Trayectorias de vida	6
Entrevistas a profundidad	10
Líneas de tiempo	6
Conversaciones casuales	Constante
Observación participante	Constante

Fuente: Elaboración propia.

A continuación, detallo la lista de los instrumentos que se emplearon para llevar a cabo las técnicas de investigación y recojo de información.

Guía de entrevista a profundidad para reconstruir trayectorias de vida. Contiene 25 preguntas abiertas que se realizaron en diferentes sesiones. Se incluyó una breve sección de preguntas cerradas para recoger aspectos demográficos. Se dividió la guía en diferentes apartados y ejes temáticos: Experiencias laborales; Experiencias corporales de la discapacidad; y, Experiencias de rehabilitación.

Guía de observación participante. Esta guía se utilizó para considerar aspectos en los espacios frecuentados, tales como: Espacios laborales; Rutas de transporte; y, Actividades cotidianas y de esparcimiento.

2.2.6. Desarrollo del análisis de la información

Durante el trabajo de campo, las grabaciones de audio se procesaron a través de transcripciones literales y las notas de campo se organizaron y pasaron a limpio. Posteriormente, se realizó una revisión analítica y detallada de los datos, donde se etiquetaron los temas relevantes para el análisis, como las acciones, narrativas, sentires y opiniones. Posteriormente, se plasmaron en una matriz que contiene la fuente de los datos y los conceptos del marco teórico con los que guardan relación.

Luego, categoricé la información e identifiqué las conexiones entre los datos, el marco teórico, los objetivos y preguntas de investigación; donde los temas recurrentes se convirtieron en códigos analíticos o descriptivos, de manera que representen y conceptualicen temas de gran amplitud y contexto y al mismo tiempo representen temas más específicos. A partir del agrupamiento de códigos, continué con la creación de categorías. De manera paralela, resalté citas de relevancia con capacidad representativa de los códigos.

Una vez establecidos los códigos y las categorías, pasé a redactar el proceso, productos y resultados del análisis. Esto es, describir los datos, explicar y detallar cómo emergen los códigos, cómo se conectan entre sí y, cómo llevan a la formulación de categorías. Una vez culminada la etapa descriptiva, pasé a la parte analítica e interpretativa de los datos, donde redacté las conexiones entre la información recolectada, el marco teórico, las investigaciones previas del estado de la cuestión y los patrones identificados.

2.2.7. Estrategia operativa

Lugar de trabajo. La investigación no se limitó a un lugar de trabajo específico, sino que siguió las trayectorias espaciales y lugares frecuentes de los participantes,

previo consentimiento, tales como espacios de trabajo, parques o restaurantes, pero también incluyó reuniones virtuales a través de Zoom, dependiendo de la disponibilidad de cada participante.

Logística y apoyos institucionales. Para el trabajo de campo, presenté mi protocolo de investigación al Comité de Ética de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP), cuya carta de aprobación me sirvió para avalar mi identidad como investigadora. Asimismo, conté con una carta de presentación emitida por la Especialidad de Antropología de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP). La aplicación de las técnicas de investigación fue en gran medida presencial y, para coordinaciones y comunicaciones rápidas se usaron mensajes de WhatsApp o llamadas telefónicas. Además, se usaron las plataformas como Zoom y Google Meets para aplicar las entrevistas y técnicas de investigación.

2.2.8. Consideraciones éticas

Considerando que la investigación etnográfica y el trabajo de campo son tareas altamente sensibles y confidenciales, seguí una serie de lineamientos éticos transversales a toda la interacción con los participantes. En primera instancia, se hizo explícita la voluntariedad de la participación en el estudio. Asimismo, la participación fue en condiciones completamente informadas, por lo cual hice transparentes los objetivos de investigación y mostré disposición para absolver cualquier duda, consulta o preocupación. Antes de iniciar el recojo de información, a todas las personas se les mostró una carta de presentación emitida por la Especialidad de Antropología de la Pontificia Universidad Católica del Perú (PUCP) y un documento de Consentimiento Informado que contenía información sobre la investigación, su tema y sus objetivos, una presentación personal como investigadora, el carácter voluntario de la participación, la protección de la identidad de la persona y de su información, datos de contacto, entre otros³⁴.

La información recogida ha sido tratada como información confidencial y empleada para fines estrictamente académicos vinculados a mi investigación.

³⁴ Este documento está disponible en el anexo 8.2.

Asimismo, se hizo explícito en el Consentimiento Informado que los participantes tienen derecho a exigir que cualquier información, relato o acción sea omitida de la investigación, si es que lo desean. En esta línea, para proteger la identidad de los participantes, se emplean pseudónimos cada vez que se hace referencia a ellos y ellas. El acercamiento a la propia discapacidad, las trayectorias laborales y de la salud durante la aplicación de las técnicas de recojo de información, puede generar reacciones emocionales diversas. Ante esta posibilidad, se consideró un protocolo de contención emocional para estar preparada ante un grado de ansiedad significativo, llanto o quiebre emocional³⁵.

2.2.9. Formas de acceso y relación con los participantes

El trabajo de campo se llevó a cabo desde fines de agosto hasta mediados de noviembre de 2022, con una duración aproximada de 6 semanas. Conocí a los participantes por medio de contactos en el rubro de la música, mediante redes sociales como Instagram y Youtube y también en la calle, específicamente en un bus. El contacto y comunicación con los participantes tuvo una duración de entre una a tres semanas con cada uno, donde se realizaban, en su mayoría, una entrevista a profundidad por semana, de entre una hora y media y dos horas de duración. En la mayoría de las entrevistas, las personas se explayaban en sus respuestas, por lo que reprogramamos segundas o terceras sesiones. En la última reunión con los participantes realizamos líneas temporales para complementar las experiencias abordadas en las entrevistas.

Haciendo un balance de la ejecución del trabajo de campo, se pueden destacar algunos aspectos. Inicialmente había planteado acercarme a ocho informantes: cuatro mujeres, cuatro hombres; cuatro de ellos con discapacidad severa y cuatro con discapacidad leve y con un rango de edad de entre 30 y 50 años. Sin embargo, en la práctica, fue más difícil de lo planificado entrar en contacto con personas que se ajusten exactamente al perfil, por lo que decidí incluir diferentes tipos de discapacidad que no necesariamente califican como “severa” o “leve”. En total, entré en contacto con aproximadamente 6 hombres y 6 mujeres con diferentes discapacidades físicas.

³⁵ Este documento está disponible en el Anexo 8.3.

Sin embargo, no todas las entrevistas se pudieron continuar por no poder coordinar fechas o por falta de respuesta. También, había propuesto realizar entrevistas semi estructuradas a informantes clave, pero el no tener tanto acercamiento a los participantes, como se comentará en los párrafos siguientes, me impidió tomar el siguiente paso de acercarme a su entorno cercano.

En relación con los objetivos del trabajo, considero que estos se han mantenido. Los objetivos de investigación, así como las preguntas principales y secundarias no tuvieron modificaciones significativas y, considero que la información obtenida ha podido responderlas significativamente. Ahora bien, la dinámica de coordinar entrevistas a profundidad ya sea por medio de Zoom o en encuentros presenciales no me permitió realizar observación participante en aspectos cotidianos de la vida de las personas a un nivel más cercano.

A pesar del contacto a través de Whatsapp y mi debida identificación como investigadora mediante cartas de presentación, este vínculo no fue del todo suficiente como para proponer hacer observación participante en otros contextos. Alrededor de la segunda o tercera entrevista, percibí que las personas querían ocupar su tiempo de otra manera, por lo que no sentí que fuera apropiado proponerlo. Sin embargo, considero que los vínculos como investigadora en relación a mis informantes han sido enriquecedores y, en muchos casos han terminado en buena disposición para recibir apoyo de su parte y viceversa.

Para continuar con las entrevistas desde mi estabilidad emocional, consideré necesario acudir a mi madre y a mi asesora. A partir de las conversaciones, rescato que es importante asumir que las personas somos seres constituidos a través de nuestro cuerpo, pero nuestro cuerpo no define quienes somos y lo que somos capaces de hacer, nuestros deseos y motivaciones. En estas circunstancias, debo resaltar la importancia de expresar nuestras dificultades emocionales como investigadoras, por lo que agradezco haber contado con el acompañamiento y consejo de mi asesora en aquellos momentos complejos.

Capítulo 3. “Las manos para mí son la extensión de mi corazón”: Itinerarios corporales y experiencia corporizada de la discapacidad

En este capítulo se describen y analizan los procesos previos y posteriores a los diagnósticos, accidentes o lesiones de los participantes, con un enfoque en la adaptación a los cambios corporales y las nuevas rutinas y ritmos en sus actividades cotidianas³⁶. Se busca responder a cómo la experiencia corporizada de la discapacidad se resignifica en los procesos de rehabilitación.

Los participantes aluden a los eventos que condujeron a su condición de salud de diversas maneras: accidente, enfermedad, muñón, diagnóstico, lesión, fractura, entre otros. A lo largo del trabajo de campo, las personas han discutido y cuestionado el concepto de discapacidad a partir de significados más personales y subjetivos del mismo³⁷. Por tanto, la identificación con la discapacidad no parte de significados ajenos que la sociedad impone sobre la discapacidad. Teniendo esto en cuenta y, para facilitar la lectura, se emplea el término discapacidad desde su sentido subjetivo y sujeto a interpretaciones personales.

Para acercarse a la experiencia subjetiva del cuerpo en el proceso de adaptación a la discapacidad, se emplea el concepto de itinerarios corporales, entendidos como los procesos individuales, situados en estructuras sociales concretas que ocurren al experimentar el cuerpo (Esteban, 2004, citado en Esteban, 2016). Si bien se toma como punto de partida la perspectiva de la corporización, se discute la medida en que la experiencia corporizada de la discapacidad puede amenazar de manera subjetiva el sentido de unidad del cuerpo y el ser, generando lo que Charmaz describe como pérdida del ser (1995). Pues bien, se encuentran distintas reacciones y respuestas ante la discapacidad. Por ejemplo: la reacción de choque por no poder hacer las mismas actividades; de incertidumbre por la naturaleza episódica de los síntomas y la posibilidad de empeorar en el tiempo; de optimismo por el pronóstico de recuperación y rehabilitación, entre otros aspectos que se profundizan a continuación.

³⁶ Previamente, los casos de estudio se han descrito a detalle en la sección 2.2.3.

³⁷ Estas reflexiones sobre la discapacidad se abordarán en el Capítulo 4.

3.1. Miguel

3.1.1. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas

Luego de entrar en contacto con un cable de media tensión durante un trabajo, Miguel tuvo que ser hospitalizado. Cuando despertó, al día número 4, comenzó a sentir las repercusiones de la electricidad en su cuerpo. Sus ojos no respondían al deseo de mirar, y sus brazos no respondían al impulso de ser movidos. La realización de esta nueva condición corporal tuvo como reacción inmediata mucha desesperanza, hasta el punto de querer despojarse de su vida.

Fueron 10 mil voltios los que me dejaron así. Abrí las manos y al principio fue bastante crudo, sinceramente no le deseo este mal a nadie, ni a mi peor enemigo. ¿Recordar es un poquito difícil no? Porque son cosas que uno no quiere recordar, pero en fin [...] Mi horario de salida era 8 de la noche y me llaman 8:25 y hasta llegar al lugar 8:30 y lo acepto para hacerlo, para que no esté ahí yendo a armar problemas, porque la señora era muy problemática. Y así fue como lo traté de hacer. La primera línea fue magnífica, excelente. Era la segunda línea, no me percaté de una línea de “alta” que lleva diez mil voltios o “media”. Uno de esos cables estaba semi caído, en donde hacía una forma de hamaca, entiendes, o seno, que le llaman. Y, mi pose estaba justamente en el centro del seno. Esa línea de media o alta tiene que estar siempre a 2 metros de alto de la de baja tensión, pero esta vez estaba a escasos 40 cm. Y esa línea cuando está cerca tiene un campo magnético de medio metro. Y eso cuando entras al campo magnético, olvídate, es imposible de que salgas, así peleas y luchas contra eso. A lo cuenta que tu mano va y coge la línea, y eso sucedió conmigo. Yo hice tres veces, tres intentos por sacar esta mano del campo magnético y en la tercera vez todo se me oscureció y ya no me acuerdo más. Según médicos, unos meses después, me dicen que el cuerpo trabajó a la defensiva, la mano izquierda quiso sacar al derecho, pero también entró al campo magnético y se pegó. Y de ahí ya no, solamente sentí que todo se me fue oscureciendo, todo se me volvió rojo, de ahí negro y no supe más de mí [...] Después de cuatro días me desperté y estaba en un hospital y estaba así. Sinceramente quería morirme, quería morirme, porque no movía el brazo, no movía nada y no veía nada. Y pensé, tengo tres hijos, qué voy a hacer, como los saco adelante. Que Dios me quite la vida en ese momento. Yo, al principio, pensé así, quería morirme” (Miguel).

La confusión por despertar en un lugar extraño, con una condición sensorial y física dolorosa y diferente fue complejo de asimilar. Como se lee en la cita siguiente, Miguel seguía inconsciente mientras la gangrena, producto de la quemadura interna

a sus vasos sanguíneos, se expandía de sus muñecas hacia sus antebrazos. Ante esto, la esposa de Miguel asumió el rol de decidir qué sucedería con su cuerpo, considerando lo que él hubiera deseado. Luego de dos días de deliberación, los doctores y su esposa aceptaron amputar al nivel de los antebrazos, a pesar de que los doctores querían amputar el brazo entero. Estas fueron una serie de decisiones que impactarían de manera determinante el cuerpo de Miguel, y, como consecuencia, diferentes dimensiones y trayectorias laborales, educativas y personales³⁸. A pesar de no tener control consciente sobre las decisiones que se tomaban sobre su cuerpo, su esposa no cedió el control total a los doctores, y gracias a ello pudo conservar partes significativas de su brazo. Esto nos lleva a pensar en cómo ciertos actores, como la esposa y los doctores, pueden intervenir notablemente en los itinerarios corporales³⁹.

“Las manos sí estuvieron en contacto con la corriente. Se quemó todo. Entró la gangrena, por eso es que apuntaron las manos, no te he contado eso. Al segundo día, entró la gangrena. Mi esposa no quería firmar porque me querían cortar todo, dejar sin nada, dejarme solo en otras palabras. Y dice el doctor, “señora, compre la caja porque si no...” Y yo llego al quirófano con 3.5 de hemoglobina, o sea, más muerto que vivo, en otras palabras. “Compre la caja porque no pasa, y sus manos están mal”. Al segundo día le dicen “a sus manos le entraron gangrena señora firme el documento para amputar los brazos de su cuerpo”. Si usted le amputa hasta la muñeca yo le firmo”. Al segundo día aceptaron amputar hasta la muñeca, pero a la muñeca ya había llegado la gangrena, no pudieron amputar a la muñeca sino más arriba, y por eso es que ves uno más grande y un más chiquito. Uno tiene 12 cm y el otro 10cm. Y eso fue lo que me dejó así. Y a esto todos los días le sacaban carne, carne, carne a lo vivo, a lo vivo. Le echaban eso que te duerme la carne, pero no me la dormía, yo sentía el dolor con lágrimas en los ojos, me sacaban, pedacitos, pedacitos” (Miguel).

Durante los cuatro días que estuvo inconsciente, su cuerpo tuvo transformaciones importantes que no pudo controlar directamente. Durante días, múltiples veces los doctores removieron partes de su carne necrosada por la gangrena sin que le haga efecto la anestesia. Estuvo ocho meses internado en el hospital y, en este transcurso, su peso y equilibrio se alteraron, lo cual implicó un nuevo aprendizaje del equilibrio de su cuerpo sin antebrazos para poder caminar. Los primeros meses,

³⁸ Las trayectorias se abordarán a mayor profundidad en el capítulo 5.

³⁹ Esta importancia en la interacción con actores para la construcción del mundo social y la experiencia corporizada se aprecia también en la sección 3.1.2, en la conversación con una señora desconocida, y su influencia en sus trayectorias laborales.

al dar el primer paso se caía, pero con la rehabilitación y su deseo de querer caminar, lo logró rápidamente.

“Llegó el momento de que ya, hasta que salí del hospital salí con 44 kg de peso. Sinceramente quería desaparecer, no tomaba las pastillas, pero de las ampollas no me escapaba. Me daban de comer en la boca, pero no es fácil hasta que yo aprendí. Quienes me daban de comer eran mis hijos en casa. Después de que salí del hospital tampoco podía caminar. Al principio ahí en el hospital me dieron terapias, porque las manos son la estabilidad del cuerpo. Cuando di mi primer paso, cuando me bajé del esto, yo me fui al suelo. No es igual caminar con tus manos que sin ellas. Hasta que aprendí, tuve una rehabilitación, y la rehabilitación fue rápida porque yo quería caminar, pero no quería vivir. Quería correr, quería saltar, quería desaparecer” (Miguel).

Para Charmaz, la pérdida del ser implica una interrupción de las relaciones conocidas entre el ser y el cuerpo antes de una enfermedad o accidente. Desde esta perspectiva, el cambio abrupto en la relación entre el cuerpo-ser de Miguel tras su accidente y durante su hospitalización puede sentirse como una pérdida de las asunciones, conocimientos y usos previos de su cuerpo (1995) y una forma completamente distinta de habitar en el mundo a través del cuerpo (Csordas, 1999). Las pérdidas corporales pueden llevar a las personas a estados físicos y mentales desconocidos, sobre todo si no han experimentado antes una discapacidad o enfermedad (Charmaz, 1995). El accidente de Miguel no solo implicó la pérdida de sus antebrazos, sino también el equilibrio, la capacidad de caminar por un tiempo y de hacer sus actividades cotidianas. Durante sus ocho meses de hospitalización, estaba asimilando una interrupción en su sentido de integridad del cuerpo: la relación entre mente y cuerpo que permite al ser humano existir y ser en el mundo social, como tener equilibrio y poder hacer que el cuerpo se mueva a voluntad.

Experimentar y observar la pérdida de pedazos gangrenados de su cuerpo constituye un momento crítico con la construcción de su ser como sujeto corporizado (Csordas, 1999). Las narrativas son una forma de darle sentido a la deconstrucción del mundo cotidiano ocasionada por la discapacidad (Good, 2003); por lo cual observar y sentir esas transformaciones implica darle sentido a la pérdida. Así como la relación cuerpo-ser experimenta una transformación, durante la adaptación a las nuevas condiciones físicas surgen nuevas relaciones de reintegración del cuerpo-ser (Charmaz, 1995). Pero este proceso no es lineal. Como menciona Miguel, al principio

estaba reticente a alimentarse y cuidarse, lo cual puede ser proporcional al impacto emocional que tuvo la amputación.

3.1.2. Experiencias subjetivas respecto a miradas externas

En ciertos momentos, Miguel mostraba sus muñones, y en otros los ocultaba en las mangas de su casaca. Pero, al hablar sobre sus muñones, cicatrices o quemaduras, me los mostraba con soltura y confianza. En sus primeros trabajos después de su accidente, inicialmente guardaba y sacaba sus brazos, un movimiento que compara los movimientos con los de una tortuga que saca y esconde su cabeza. En el relato a continuación, una señora desconocida lo motiva a pedir apoyo económico y mostrando sus brazos para generar empatía:

“Yo andaba con mi chaqueta aquí encima, una chaqueta más gruesa. “¿Y por qué estás llorando?”, “Nadie me da trabajo, señora”, “Ponte a trabajar”, “Nadie me va a pagar” “¿Pero por qué? Entonces saca tus brazos a la gente, hazlo por tus hijos”. Y no te miento que sacaba mis brazos como la tortuga que saca su cabeza y se esconde, igualito sacaba yo los brazos [...]. Y así, poco a poco comencé a salir, me iba al [lugar] nomás, ahí solamente sacaba mis brazos, nunca hablaba, otra persona me dice después, “comienza a hablar”, pero no sé qué decir, nunca había tenido esa experiencia, yo recién estaba saliendo, y así comencé a hablar” (Miguel).

El sentido de persona (Luborsky, 1994), como un aspecto construido culturalmente, debe estar legitimado por la sociedad. Cuando se adquiere una discapacidad, las personas desarrollan mecanismos de adaptación para restaurar su sentido de persona adulta y completa y encajar nuevamente con la sociedad (Ramírez et al., 2014), de lo contrario, pueden sentir vergüenza, pérdida de dignidad, confianza e independencia (Rosmovits y Ziebland, 2004). Miguel encontró que al esconder sus muñones podía aparentar que tenía sus miembros completos ante las miradas externas, así mantener su sentido de persona (Luborsky, 1994).

Es necesario abordar también cómo las amputaciones pueden impactar en la construcción de la masculinidad en interacción con el sentido de persona. Ante una discapacidad, los hombres pueden sentir que sus vidas se ven afectadas por los roles que les asigna la masculinidad (Connell, 1995, en Wedgwood, 2019). Hay ciertos

elementos que otorgan a los hombres un estatus de hipermasculinidad (Wedgwood, 2019), como trabajos, actividad física y reconocimiento social. Por consiguiente, los imperativos culturales de la masculinidad en el mundo social pueden impactar negativamente en el sentido de persona, que también está atravesado y construido por roles sociales generizados.

Algunas personas transitan entre diferentes estados de la discapacidad y negocian su identidad de acuerdo al contexto como una forma de evitar el estigma (Riach y Loretto, 2009; Garthwaite, 2015). Durante su jornada laboral en los buses, Miguel tiene los brazos descubiertos y los usa para movilizarse, sujetarse de las barandas, recibir dinero y dar las golosinas; mientras que, en otros contextos, prefiere ocultarlos. Vemos, entonces, que Miguel negocia su sentido de discapacidad y muestra y oculta sus muñones respondiendo a su contexto y los fines que desea alcanzar, donde trabajar y vender es una de ellas. Estos cambios y negociaciones dan cuenta de cómo su ser se va reconstruyendo a partir de su nueva experiencia corporizada en interacción con el mundo social y el mundo cotidiano.

3.1.3. Trayectorias de rehabilitación y recuperación

En su narración sobre su trayectoria de vida desde el accidente, recuerda ocasiones en las que sintió un fuerte choque de realidad en relación a su cuerpo. La primera vez, no sentir la movilidad de sus brazos le hacía sentir preocupación por su futuro, el cuidado de sus hijos y deseos de morir, lo cual generaba discusiones con su esposa. Otra experiencia determinante en su historia de vida fue cuando fue discriminado por el personal de seguridad de un estudio de televisión. En aquella ocasión, su familia y él habían hecho cola desde la madrugada en el estudio de grabación para solicitar ayuda económica a la conductora del programa. Sin embargo, el personal de seguridad no lo dejó entrar bajo el pretexto de que no admiten personas con discapacidad, personas mayores o personas enfermas. Mientras que su familia ingresó al programa, Miguel tuvo deseos suicidarse.

“Yo no sabía qué hacer. Yo siempre había trabajado, pero después me vine acá a Lima y me puse acá en [...]. Había tenido una discusión con mi esposa y me salí, me puse a andar. Quería morirme, mi esposa vivía en [lugar] y desde

[...] ese día caminé hasta [lugar]. Dos horas me tomó hasta llegar hasta el [...]. Caminando nada más, no tenía plata para el carro y no sabía que uno podía andar en cualquier carro con discapacidad, en ese tiempo no había. En ese tiempo te cobraban hasta quien sea, no les importaba” (Miguel).

“¿Te das cuenta? No me dejaron pasar, me dejaron a la de Dios. Pues ese día yo quería morirme [...] Yo miraba el mar y quería irme a ahogarme al mar. De una vez desaparecer, porque nadie me admitía, ¿me entiendes? Era verano, yo miraba en el mar y veía la cara de mis hijos, eso fue lo que me detuvo. Me perdí porque no conocía Lima en ese tiempo. Estuve caminando desde las cinco de la mañana, el ingreso era las 11 de la mañana, no había desayunado, mi esposa ingresó sin desayuno y tampoco almorzó. Recién a las dos o tres de la tarde que salieron del programa se fueron a almorzar. Yo desaparecí, yo sin desayuno, almuerzo ni cena anduve caminando por toda la calle, solamente en mi bolsillo tenía S/1.50 y no sabía qué hacer. Me perdí en ese trayecto y comencé a vagar y vagar desde la Costa Verde. Llegué hasta Wilson caminando, ahí solamente conocía un carro, en ese tiempo estaba la BG carro me llevó hasta donde vivía ese carro me cobró S/1.50 en ese tiempo. ¿Te das cuenta? eso fue parte de mi vida” (Miguel).

Los primeros años desde el accidente han tenido momentos cargados de emociones fuertes y preocupaciones urgentes por su futuro y su familia. Algo en común en ambos relatos es que en momentos de crisis y tristeza, Miguel recurre a las caminatas para canalizar emociones. Tanto en su experiencia de discriminación, como aquel día que discutió con su esposa, decidió salir a caminar distancias muy largas. Como se ha descrito en los párrafos anteriores, uno de los deseos y motivaciones más fuertes durante su proceso de recuperación fue recuperar el equilibrio para volver a caminar, correr y saltar⁴⁰. Volver a caminar significó una adaptación a su nueva experiencia corporizada (Charmaz, 1995 y Csordas, 1999), de modo que caminar le ayuda a conectarse con su capacidad de agencia sobre su cuerpo, específicamente, sobre sus miembros inferiores.

3.1.4. Sentires sobre capacidades corporales

Miguel vive solo en su cuarto, usando sus muñones, sus dientes y la boca, se cocina y se hace cargo de los quehaceres domésticos. Aunque se demora un poco en hacer ciertas tareas, como abrir una lata de leche, o pelar verduras, Miguel se las ingenia para lograrlo y se siente a gusto con su ritmo y forma de hacer las cosas. En

⁴⁰ Según él, fue este deseo la razón por la cual su recuperación fue mucho más rápida de lo que se había anticipado.

los siguientes relatos se aprecian las nuevas formas de habitar, ser, y actuar en el mundo desde la experiencia corporizada que Miguel ha perfeccionado a lo largo de 22 años. Se aprecian sus procesos de reaprendizaje, error y adaptación, y su orgullo por las formas que ha ingeniado para existir a través de su cuerpo.

“De esa manera, no sé cómo explicártelo, pero aprendí a tener la paciencia única para subir a un carro, para hacer mis cosas, para ir a comer o para arreglar mis golosinas. Porque yo mismo las arreglo. “Oye ¿quién te arregla las golosinas?” Yo mismo las arreglo. “Oye ¿cómo vendes en el carro?” Yo mismo lo vendo, usted me he visto cómo lo vendo. Y eso que no me ha visto hacer cambios tampoco, me dan una moneda de cinco soles, yo cambio también y la gente se queda un poco sorprendida. Porque te ve con dos brazos y que no puedes hacer nada. “Pero ¿cómo te va a dar el cambio?” Le dice el del costado y cuando lo haces los ojos se les desorbitan (Miguel).

“Mira yo nunca le he dicho esto a mis hijos ni a nadie ni saben, yo tampoco te dije el otro día que yo te abro un tarro de leche Gloria, todavía le hago los dos huequitos con el cuchillo y todo el mundo me dice, pero ¿cómo golpeas el cuchillo? Agarro con la boca y le hago fuerza para que se funda el cuchillo en ambos lados. A nadie le he dicho eso, nadie sabe cómo lo hago, usted es la primera persona que le digo eso. Todo lo hago así con la boca, lo hundo donde tengo fuerza y llega el momento en que se abre nomás la lata, listo, ya está, ya tengo esto abierto. Al principio sí tenía bastante dificultad, no sabía ni cómo hacerlo, lo cogía acá, se me iba al suelo, se me botó la leche y así fui aprendiendo muchas cosas. Para pelar la papa no la pelo, la lavo y no más la corto, no la puedo pelar. Ahí la echo con todo, si la quiero cocinar, la lavo nomas. Con una escobilla, le pongo una liga gruesa alrededor y comienzo. puedes idearte, ingeniarte como hacer las cosas. y ahí en el huequito de la del lavador, tiene un hueco el lavador ¿cierto? Ahí pongo la papa y le voy dando vueltas. Es el ingenio que uno crea para hacer tus cosas. O sea, quieres tratar de hacer las cosas pues tienes que hacerlas. Y así cualquier otra cosa también lo hago igualito. La cebolla también es difícil de pelar, pero ¿qué hago? Le cortó los dos lados a como sea y ahí con la punta, con la punta del cuchillo voy sacando y voy buscando la cáscara. O sea, todo, te vuelvo a repetir, es ingenioso” (Miguel).

3.2. Brunella

3.2.1. Experiencias subjetivas respecto a miradas externas

Para Brunella, la artritis reumatoide es una enfermedad degenerativa susceptible al estigma debido a la desinformación sobre el devenir de la enfermedad en el futuro, y porque puede desarrollar deformaciones en el cuerpo si no se recibe

tratamiento a su debido tiempo. Teniendo en cuenta la percepción cosificadora que existe hacia las mujeres, para Brunella, no tener un cuerpo socialmente aceptado que encaje con los arquetipos de la sociedad puede generar exclusión y desagrado hacia personas con artritis reumatoide. Ha notado también que otras mujeres con artritis reumatoide tienen miedo al rechazo por la falta de concientización sobre cómo tratar con personas con artritis reumatoide en la sociedad.

“A las mujeres que siempre te cosifica o te miran como de una forma, a las mujeres las miran para el consumo, qué sé yo, cuando no encajas en este ideal de la corporalidad que la sociedad quiere, te descartan de los espacios sociales, te tachan, te descartan, eres inservible, por más que incluso no tengas la presentación de este tipo de síntomas, entonces o te miran con condescendencia o te miran con pena” (Brunella).

Brunella pone en cuestión las expectativas y roles socialmente asignados a las mujeres para ser adultas funcionales y completas. Así como los roles de masculinidad pueden intensificar la experiencia de interrupción biográfica de hombres con discapacidad (Wedgwood, 2019), los estándares corporales y de belleza asociados a las mujeres con enfermedades crónicas impactan en su percepción de sí mismas. Brunella resalta que las mujeres pueden tener expectativas superpuestas a las expectativas básicas de una persona adulta completa. Por ejemplo, la apariencia y perfección corporal (Charmaz, 1995), la confianza sexual (Rosmovits y Ziebland, 2004) y la apariencia física en las relaciones afectivas (Ramirez et al., 2014). Ahora bien, considerando que los arquetipos de sentido de persona completa dependen de los entornos particulares, habría que pensar en qué ideales de corporalidad femenina, trabajo y rendimiento están presentes en el entorno de las mujeres con artritis reumatoide. Aun así, Brunella ha experimentado que sí existe un ideal de mujer adulta completa, donde las mujeres con artritis reumatoide son excluidas y calificadas como inservibles en diferentes espacios. Ante esto, la posibilidad de deformación en el futuro a causa de la artritis reumatoide le genera preocupación e incertidumbre, al igual que a Naomi.

3.2.2. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas

Llegar a un diagnóstico específico de su artritis reumatoide ha sido un largo proceso de cuatro años. Antes de su diagnóstico, traumatólogos y neurólogos le dijeron que podría ser síndrome del túnel carpiano e incluso le ofrecieron una infiltración y una férula de mano. En la pandemia, por a las restricciones sanitarias, tuvo que lidiar con el malestar y el dolor sin medicación. Su mano dominante es la derecha, por lo que cuando el dolor se extendió a ambas manos empezó a afectar aspectos importantes de su vida, y requirió un cambio significativo en sus actividades, como usar el mouse, un lapicero o asearse. A pesar de atenderse en una clínica privada, tuvo que esperar varios días para obtener citas y resultados de exámenes. Todo esto, entre el dolor y la espera, era emocionalmente desgastante.

“En abril o mayo ya comienzo a tener cuadros y crisis de dolor en las manos. Ya no era solo la derecha sino era la izquierda. Se me hinchaban las muñecas, así como una bolita, rigidez, ya no podía. Entonces, no podía ni agarrar un lapicero, no podría ni siquiera cosas tan... y que a veces son... lo que ya me generó la situación de que no, tengo que ir de una vez al médico. Tener, o sea, una buena higiene personal, me costaba mucho, el tema de la higiene me costaba mucho el tema de la higiene, me costaba mucho escribir, coger cosas, cargar algo, abrir una puerta con llave” (Brunella).

Le diagnosticaron el síndrome de Sjogren, que explicaba sus síntomas de resequedad en el cuerpo. Sin embargo, para ella, estos no eran sus síntomas principales, sino el dolor articular. Cuando finalmente hallaron el diagnóstico de artritis, Brunella sintió la conmoción de tener que aceptar una enfermedad crónica incurable, con un miedo adicional por el recuerdo de la artritis de su tía, que deterioró su condición de salud hasta el punto de la deformación corporal.

“Ahí mi vida ya también cambia porque, aparte de todo este proceso de meses desgastante, comienzo ya con el tema de la medicación diaria, de enterarte que tienes una enfermedad que no tiene cura, qué es crónica, que siempre la vas a tener ahí, de que vas a convivir con eso es bien duro. De ahí el siguiente mes que me tocaba mi nueva tanda de pastillas para el mes, justo fue una fecha muy compleja porque ese mismo día había fallecido mi tía, la hermana de mi mamá. [...] Entonces ahí sí sentí que el mundo se me vino abajo totalmente porque se me venía también la idea de mi tía, mi tía era una persona mayor y que tenía muchas deformidades en el cuerpo qué es este el período del proceso más crítico de la enfermedad” (Brunella).

Poder estar en la realidad y comunicarnos con el exterior recae en el cuerpo (Merleau-Ponty, 1945). La experiencia del cuerpo es subjetiva y particular, de modo que, para Brunella, los diálogos entre su experiencia subjetiva del dolor y las ciencias de la salud fue un proceso sumamente física y emocionalmente desgastante. Las ciencias de la salud, desde su enfoque biomédico, tienden a separar los procesos fisiológicos de la experiencia subjetiva de la enfermedad (Good, 2003), y, a pesar de que le realizaron exámenes e imágenes de diagnóstico, no podían encontrar una causa de dolor. Sin embargo, la experiencia subjetiva de Brunella era real, y le hacía sentir que algo andaba mal. Además, fue cuando Brunella ya no podía encargarse de su higiene, escribir en computadora o usar el mouse que determinó que su situación era grave. En la medida que estas actividades pueden considerarse propias de una mujer adulta completa, los límites personales de Brunella sobre lo que una mujer adulta debe hacer o dejar de hacer le ayudaron a determinar la gravedad de su condición.

3.2.3. Crítica al sistema de salud y rehabilitación

Para Brunella, tener un servicio de salud privado facilitado por su empresa es un privilegio. Conoce otras personas con artritis reumatoide que solo tienen acceso al seguro EsSalud y tienen que hacer largas colas desde la madrugada para recoger sus medicinas y esperar de 3 a 6 meses para una cita. Esta es una situación crítica, porque si una persona con artritis reumatoide no toma sus medicinas a tiempo la enfermedad puede avanzar. Para Brunella, debería existir un sistema de salud público y de calidad, para que las personas no corran el riesgo de perjudicar su salud por una atención deficiente. Con un seguro privado, ha llegado a pagar entre 200 y 300 soles mensuales por sus medicamentos. Incluso, denuncia que el Ministerio de Salud no cubre la totalidad de medicamentos que requiere un paciente con artritis reumatoide, algo imposible de financiar con un sueldo mínimo.

3.2.4. Narrativas de las experiencias de dolor y malestar corporal

Además del dolor en las articulaciones, Brunella siente un malestar difícil de expresar con palabras. Este malestar está presente a nivel de su concentración, algo

que ella denomina niebla mental. La niebla mental se siente como una dificultad para concentrarse, memorizar y aprender cosas. Además, en ocasiones siente agotamientos, que le hacen sentir que levantarse de la cama, cambiarse y alistarse es un gran logro. Estas sensaciones hacen que los traslados, tanto a pie como en transporte sean complicados:

“Aparte, la enfermedad no es solo el hecho del dolor articular, las manos, sino que hay un malestar que no termino de saber cómo explicarlo pero qué es un cansancio como si hubiera hecho pues una maratón y sin calentamiento. No sé, por así decirlo, es un cansancio corporal pero así terrible” (Brunella).

“Yo, por ejemplo, ya no me imagino todo un proceso de traslado. Hay días que me levanto, estoy aparentemente bien, y otros, levantarme es todo un logro, no sé esta enfermedad... Ayer he estado con todo un dolor de espalda que a las justas si puedo caminar. Y, otros días, la semana pasada pude bailar, correr y hacer ejercicios, así de rara me siento” (Brunella).

La forma como las personas articulan los acontecimientos y palabras asociados a una enfermedad, constituyen estrategias narrativas que representan la experiencia subjetiva de la enfermedad (Good, 2005). Asimismo, el orden, selección y organización de los eventos en las narrativas son ejes de análisis importantes para entender los intentos de reconstrucción del mundo personal ante la discapacidad (Good, 2005). En los últimos cuatro años, Brunella ha experimentado una enfermedad nueva para ella y aprendido a convivir con su diagnóstico, después de que sintió como “el mundo se me vino abajo totalmente”. Aquí encontramos lo que Good (2005) denomina una disolución del mundo vital, es decir, un atentado contra el mundo cotidiano, y la forma como el “yo” realiza actividades, proyectos y motivaciones a través del cuerpo, pero esta disolución no es permanente.

Regresando a la descripción de Brunella, desde su diagnóstico, ha podido identificar y comprender con mayor claridad las características de sus síntomas y el dolor. Sin embargo, en su día a día, experimenta dolores difíciles de expresar con palabras: “hay un malestar que no termino de saber cómo explicarlo”, “así de rara me siento”. Si bien desde las ciencias de la salud los doctores han podido nombrar y explicar su diagnóstico como artritis reumatoide, a nivel subjetivo Brunella todavía tiene dificultades para describir su dolor y malestar, y más bien usa analogías como “haber corrido una maratón”. Articular y dar estructura a la experiencia de dolor toma

tiempo, y las formas de narrar pueden cambiar y fluir con el tiempo y contexto (Charmaz, 2002). Pues bien, retomando a Good (2005), la inicial disolución del “yo” que experimentó Brunella al sentir que “se le vino abajo el mundo”, encuentra un proceso de reconstrucción desde las narrativas, que inician con el diagnóstico médico, y se refuerzan con la descripción, las comparaciones y la atención a su experiencia subjetiva del dolor y la enfermedad.

3.2.5. Herramientas corporales de apoyo

Debido al clima frío de la zona en la que vive y por su condición de salud, Brunella experimenta deshidratación, y resequedad en los labios y en las manos. Por ello, requiere hacer pausas activas para hidratarse y lubricarse con crema en sus labios y manos. El clima frío puede incrementar sus dolores, por lo que procura siempre estar abrigada, con una manta a nivel de la rodilla, con bolsas de agua caliente o un calefactor.

Existen múltiples formas de experimentar la realidad, a partir de los diferentes entendimientos del cuerpo en interacción con nuestro ser y el mundo (Csordas, 1999). Siendo la percepción de las temperaturas algo intrínsecamente relacionado a los receptores sensoriales del cuerpo, podemos entender que la experiencia de Brunella en las actividades que realiza y los síntomas que experimenta, están mediadas por la forma cómo habita su cuerpo y cómo este interactúa con las temperaturas. La experiencia corporizada del clima, por tanto, tiene repercusiones visibles en la vida cotidiana de Brunella. Esto se materializa en que requiere que su cuerpo esté en condiciones óptimas de temperatura para sentirse cómoda.

3.3. Damián

3.3.1. Significado del cuerpo y miembros superiores

Dentro de un contexto musical marcado por la predominancia de las manos y la motricidad fina, Damián maneja un significado particular sobre sus miembros superiores. Desde su perspectiva, casi todo prioriza los movimientos finos, en tanto

muchos objetos de la actualidad son pequeños, sobre todo en el rubro digital⁴¹. Al incorporar la tecnología táctil, las principales herramientas de trabajo, comunicación y entretenimiento están orientadas a las yemas de los dedos, que tienen una alta sensibilidad al tacto y al movimiento. Por lo tanto, Damián concibe las manos como aquello que nos permite comunicarnos, expresarnos, y muchas cosas más.

Para Damián, la percepción de su cuerpo está conectada a sus trayectorias de salud y aprendizaje a lo largo de sus lesiones y momentos de crisis. Hace aproximadamente 11 años, tuvo una fuerte crisis de estrés que desencadenó en diferentes lesiones, tendinopatías y síndromes⁴². Damián emplea la propuesta de la biodescodificación⁴³ para explicar que la presencia de enfermedades significa que la presencia de hábitos, conductas o emociones que se necesitan cambiar. Para él, su cuerpo le estaba comunicando la necesidad de darse una pausa.

Empezó tratamiento con una fisioterapeuta especializada en lesiones de músicos y a estudiar el método Feldenkrais de educación somática⁴⁴. Esto le ayudó a ver el cuerpo, las lesiones y el dolor de manera integral, en forma de cadenas que interconectan todas las partes del cuerpo y no solo la parte lesionada. Esta perspectiva, enmarcada en su proceso de recuperación, contribuyó a consolidar la perspectiva que tiene Damián sobre el cuerpo, y sobre su propio cuerpo, como un ente compuesto por diferentes elementos del mundo social.

“Mi concepción del cuerpo es que nosotros somos nuestro cuerpo. Nosotros tenemos y somos un montón de células que funcionan organizadamente y, de alguna manera, nuestras células se están renovando siempre, pero nosotros estamos constantemente cambiando [...] Creo que el cuerpo está constantemente cambiando, constantemente tratando de regularse y que, básicamente, lo que a uno le toca es entender los ritmos que tiene el cuerpo,

⁴¹ Reconoce también que se han perdido muchas de las actividades que consistían en movimientos gruesos, como tareas agrícolas como arar la tierra o jalar objetos grandes, usando herramientas de gran envergadura.

⁴² Síndrome de túnel carpiano (mano izquierda), tendinitis de Quervain (mano derecha), tendinopatía del supraespinoso (brazo derecho) y síndrome miofascial de dolor.

⁴³ La biodescodificación es una propuesta de la medicina alternativa que considera que las enfermedades tienen origen en factores psicoemocionales (Corbera y Marañón, 2016).

⁴⁴ “La educación somática parte de que el ser humano tiene un potencial de movimiento eficiente y armonioso que se expresa cuando una acción se hace fácil y sin esfuerzo, y sugiere que esta disponibilidad no se debe a un atributo físico ni a la posesión de habilidades deportivas, sino a un conocimiento consciente de sí mismo” (Castro y Uribe, 1998).

los ritmos de actividad, los ritmos de reposo, los ritmos de lesión, de recuperación; porque lesiones casi siempre van a haber, aunque uno no quiera. Pero el cuerpo es increíblemente capaz de recuperarse y sanar. Sí creo que el cuerpo es uno mismo, el cuerpo es parte de nosotros, somos nuestro cuerpo, no es que tengamos un cuerpo, básicamente” (Damián).

“Las manos en particular son casi una extensión de nuestro pensamiento, porque nuestras manos son lo que nos permite y casi todo lo que tenemos de tacto lo tenemos con la yema de los dedos. Cuando hablamos movemos las manos, o cuando escribimos. Entonces, las manos tienen una conexión muy fuerte con todo lo que es el sistema nervioso. Todo lo que pensamos o en lo que vamos a hacer, cómo nos conectamos con el entorno está muy relacionado a nuestras manos y yo lo veo un poco así. Las manos son lo que me permite comunicarme, lo que me permite conectarme, lo que me permite hacer cosas muy delicadas, pero también lo que me da fuerza. Entonces son para mí algo muy muy muy importante, es una parte verdaderamente importante de la persona y puedo entender por qué una lesión en las manos puede ser tan frustrante, porque en parte es quitarte mucho de lo que tú tienes para relacionarte con el resto” (Damián).

Damián considera que el *ser* no está separado del cuerpo, sino que éstos son uno solo. Reconoce su cuerpo como a sí mismo, y a sí mismo como su cuerpo, de manera análoga a los postulados de Merleau-Ponty (1945) y Csordas (1999). Conocer su cuerpo a través de las lesiones, y redescubrirlo desde la educación somática le ha llevado a tomar conciencia de la dimensión que ocupa éste en la acción de existir y hacer en el mundo. Ello se alinea con la propuesta de que el *ser*, lo que Damián describe como el conocimiento de sí mismo, está intersectado por la experiencia corporizada (Csordas, 1999). Además, que Damián haya desarrollado estos aprendizajes durante su rehabilitación, deja entrever que los significados subjetivos del cuerpo son más problematizados en la enfermedad (1999).

3.3.2. Relaciones y reacciones frente a las experiencias corporizadas

A nivel laboral, Damián encontró que no podía aguantar los ensayos de la orquesta y tenía que recibir un trato más comprensivo de parte del director. También sentía inseguridad al no saber si su ritmo corporal estaba a la altura de las expectativas de sus trabajos. Su dolor estaba calando e interrumpiendo el disfrute de sus actividades diarias, hasta el punto de estar constantemente esperando que regresara el dolor, con miedo y ansiedad al tocar guitarra, cantar, hacer deporte o

jugar videojuegos. El miedo al dolor tenía un impacto real en la percepción de su propio cuerpo y su capacidad de hacer actividades, lo cual expone la intensidad de la experiencia corporizada durante sus lesiones, como se observa en el siguiente fragmento de entrevista:

“Cuando tienes un dolor así, y le dedicas mucho tiempo y energía, digamos, está siempre pendiente de “uy, si hago esto me va a empezar a doler tal cosa” “y, si hago esto me va a doler esto”, y es como si estuvieras viviendo tratando de huir de algo, como si hubiera algo arriba que está viendo en qué momento arruinarte la vida y tú estás tratando de ver cómo escabullirte. Pero llega un punto en el que estás tan pendiente de eso que las cosas ya no tienen mucho sentido; de que empiezas... por ejemplo, a mí me gusta mucho el videojuego, pero, por mucho tiempo lo dejé porque si me ponía jugar me empezaba a doler el cuello, me dolía la mano, entonces ya no quería jugar y si jugaba porque mis amigos me decían “oye, vamos a jugar como los viejos tiempos”, ¿no? y empezábamos a jugar, yo estaba más pendiente de cuándo me va a empezar a doler el cuerpo, más que la experiencia misma. Entonces yo estaba pendiente de “uy, en cualquier momento me va a venir a doler, en cualquier momento me va a doler”, y estoy tan pendiente de eso, tan metido en mi cabeza que no disfruto nada del juego, no disfrutaba de ver película porque me empezaba a doler todo” (Damián).

“Me daba miedo, incluso me daba ansiedad el pensar siquiera sacar la guitarra del estuche. Sí pensaba “tengo que tocar guitarra” como que automáticamente el cuerpo reacciona. Me daba miedo, se me aceleraba el ritmo cardíaco, era algo bastante difícil. Dejé de tocar guitarra, dejé de tocar piano un buen tiempo, hubo un tiempo incluso que dejé de cantar porque sentía de que me quedaba afónico; dejé de jugar videojuegos por un buen tiempo, también porque sentía que me dolían las manos; deje de hacer ejercicio; deje de hacer deporte; dejé muchísimas cosas, en realidad, por un periodo de tiempo que podría ser un año. Era una persona que tenía un conjunto de actividades posibles muy muy reducido” (Damián).

3.3.3. Trayectorias de rehabilitación y recuperación

Durante su recuperación, Damián empezó a sentir una reducción gradual de sus actividades cotidianas debido a la ansiedad y temor al dolor y al regreso de las lesiones. Aún si realizaba ciertas actividades, no podía disfrutarlas del todo, pues estaba pendiente de los síntomas de su cuerpo. Para Damián, esto era como vivir en automático, perder el control del rumbo de la vida y dejar que el dolor se apodere y dictamine sus actividades; con la resignación e inseguridad sobre si sus lesiones iban

a extenderse o desaparecer. Como menciona en las citas siguientes, empezó a asimilar las pérdidas y resignarse ante el dolor.

“Sentía que los días se iban y yo no disfrutaba casi nada de lo que pasaba en mi vida [...] No tenía ganas de hacer nada, sentía que mi cuerpo era súper frágil y que cualquier cosita que yo hiciera me iba lesionar, vivía con bastante miedo, no era proactivo en casi nada, no buscaba cosas por mí, vivía como en automático y la verdad es que es bastante triste vivir así. Yo creo que es bastante triste el sentir que la vida se te va y tú no puedes hacer nada para controlarlo. Creo que eso es algo bastante triste y me da bastante gusto poder haber salido adelante y ahorita estar mucho mejor” (Damián).

3.3.4. Crítica al sistema de salud y rehabilitación

Damián ha tenido una experiencia amplia con profesionales de la rehabilitación física con diferentes visiones sobre el cuerpo. Cuando se trató sus tendinopatías, recurrió a terapeutas que cumplieron con su rol de rehabilitar su muñeca y retomar, en gran medida, sus actividades anteriores a la lesión. Sin embargo, pasado un tiempo, el dolor regresaba. En las consultas a las que ha asistido, muchos traumatólogos o reumatólogos tienen un tipo de atención despersonalizada donde no hacen una examinación exhaustiva más allá de mirar al paciente, usualmente porque los doctores y terapeutas físicos atienden un gran número de pacientes al día simultáneamente.

Después de estudiar terapia física y de aprender sobre educación somática, empezó a observar el cuerpo y las lesiones de manera holística y global⁴⁵. Entonces, si bien se puede rehabilitar la muñeca y reducir el dolor, la causa real no se ha tratado, pues no se ha reestructurado el cuerpo en su globalidad, es decir, las maneras de habitar el mundo a través de la experiencia corporizada. Por tanto, a partir de su experiencia como paciente y estudiante de terapia física y rehabilitación, espera que la terapia física incorpore una perspectiva “holística” que observe el cuerpo como algo más trascendental de lo que aparenta y que abarque diferentes dimensiones, sentires y actividades en la vida de un ser humano. En palabras de Good (1992, citado en

⁴⁵ Por ejemplo, un problema en la muñeca puede tener su origen en un hombro en mala posición, o una escoliosis, que genera más peso a un lado del cuerpo, puede ocasionar dolor en la muñeca.

Good, 2003): “que el conocimiento objetivo del cuerpo humano y de la enfermedad son posibles al margen de la experiencia subjetiva”.

En los siguientes fragmentos de entrevista, pueden observarse críticas a lo que Good (2003) denomina una “representación objetiva del cuerpo” (2003, p. 215), donde se prioriza la dimensión física y fisiológica del paciente, mas no los aspectos subjetivos que constituyen su *ser*. Esto se aprecia en lo que Damián se refiere como una “atención despersonalizada” que no indaga más allá de lo visible.

“Ahora, el problema de lo que les faltó a los terapeutas que me atendieron aquí fue ver más allá. Es decir, tú vas por una tendinopatía, un túnel carpiano y, lógicamente, el objetivo, la prioridad del terapeuta va a ser de que tú recuperes la función de la muñeca y que ya no te duela el túnel carpiano. Esa va a ser tu prioridad número uno. Pero, muchas veces ahí termina el rol del fisioterapeuta por varias razones ¿no? porque aquí la gente, pues, pocas veces quiere pagar por un programa terapéutico largo, a veces tampoco hay el dinero para hacerlo, porque no es algo barato. Pero lo que me faltaba a mí y que recién estoy aprendiendo ahora que estoy estudiando la carrera, es un profesional que me vea más globalmente” (Damián).

“[...] ¿Por qué es que estos dolores son recurrentes? ¿Qué está pasando en otra parte del cuerpo? Y, lógicamente eso también se ve en educación somática, el cuerpo no está aislado de lo psicoemocional. Si una persona tiene una postura recurrente, es probable que haya pensamientos o emociones recurrentes que lo llevan a esa postura, una persona deprimida tiene una postura muy particular, una persona que para enojada tiene una postura muy particular. Entonces, trabajar esos hábitos de movimiento y hacer una introspección más a nivel psico emocional y trabajar por qué es que estoy haciendo esto, cómo es que me enfrento al dolor en el día a día, qué significado le doy. Y todo ese trabajo holístico, la visión integral del ser humano, el cuerpo, la mente y la emoción, fue lo que me llevó a rehabilitarme. Al poder entender que todo lo que me pasaba no solo dependía de lo que estaba en mi muñeca, sino de todas mis relaciones de todo el organismo, que finalmente todo está conectado, no puedes olvidarte del resto de cosas, y fue ahí cuando recién empecé a sentir que ya había un progreso significativo que involucraba un poco más una visión integral del cuerpo” (Damián).

Concebir los estados de salud más allá de su cuerpo, como una unión entre sus dimensiones emocionales, mentales y del movimiento, nos ayuda a pensar de manera crítica la oposición cuerpo/mente que propone el modelo cartesiano de la medicina. Scheper-Hughes y Lock (1987) recalcan que la medicina clínica deja como legado a las ciencias sociales una idea equivocada del cuerpo y su interrelación con

la mente y la sociedad. Pues bien, los doctores que atendieron a Damián fallaron en entender la conexión entre su cuerpo, su mente y los aspectos contextuales de su vida. Estos enfoques de atención repercuten en la recuperación de la persona, pues, si no se examina el área lesionada de manera integral a la rutina y el estilo de vida, es probable que la lesión regrese, como le sucedió a Damián.

Distanciarse de tratamientos que seguían un modelo cartesiano de la rehabilitación marcó un punto de inflexión positivo en su proceso de rehabilitación. Por tanto, Damián enfatiza en la importancia de reconfigurar, reeducar y reestructurar el cuerpo, y crear y mantener un ambiente propicio y saludable para que las lesiones no sean reincidentes. Esto es, entender los estados de enfermedad como una interconexión entre la cultura, la sociedad y la naturaleza (Scheper-Hughes y Lock, 1987). Si no se atienden las dimensiones contextuales y sociales del cuerpo, como el trabajo, el estrés o el ambiente, más allá del cuerpo físico, no se puede lograr una recuperación completa y no reincidente.

3.4. Víctor

3.4.1. Experiencias subjetivas sobre capacidades corporales

Hace aproximadamente 12 años, Víctor tuvo un accidente con pirotécnicos que resultó en la amputación de cuatro dedos de su mano derecha, siendo su mano dominante la izquierda. Al principio le costó asumir lo que había pasado y se cuestionaba constantemente el porqué de los sucesos. También le costó adaptarse a hacer tareas con una sola mano, como amarrarse los pasadores de los zapatos o levantarse el cierre del pantalón, y se sentía mal por depender de otras personas.

Con el apoyo de su esposa y familia, pudo evitar caer en depresión, adaptarse y recuperarse en aproximadamente ocho meses. También estuvo un mes en terapia de rehabilitación física, pero lo tuvo que dejar por el trabajo y por la distancia. Con paciencia y práctica, pudo acostumbrarse a hacer sus tareas habituales por sí solo y con normalidad. Incluso, empezó a hacer manualidades y maquetas, un pasatiempo que no había considerado antes de su accidente. Al presente, después de

aproximadamente una década, piensa que hay que seguir adelante y no deprimirse por cosas pasadas que no tienen solución.

En tanto nuestra experiencia de la realidad está corporizada y mediada por nuestro cuerpo (Csordas, 1999), la amputación de cuatro dedos puede sentirse como una interrupción de las relaciones previas conocidas entre el cuerpo y el ser. Por lo tanto, el cuerpo-ser atraviesa un proceso de adaptación que Charmaz define como “alterar la vida y el yo para acomodarse a las pérdidas físicas y reunificar el cuerpo y el yo” (1995, p. 657). Durante este proceso de adaptación, Víctor tuvo que acostumbrarse a una nueva experiencia corporizada y un mundo cotidiano diferente para reunificar su ser y su cuerpo (Charmaz, 1995).

La recuperación de Víctor fue corta e inconclusa, pues él considera que si uno pone de su parte no necesita rehabilitación. Para Charmaz (1995), la recuperación consiste en adaptar, acostumbrar y alterar la realidad para que sean socialmente aceptadas nuevamente; de modo que la rehabilitación puede estar motivada o forzada por circunstancias sociales. En este sentido, es necesario tener presente las circunstancias del entorno de Víctor que definen una recuperación o adaptación adecuada. Por la forma como se desarrollaron los eventos, Víctor priorizó su retorno al trabajo antes que las recomendaciones de sus doctores. Además, como él menciona, su rehabilitación depende de qué tanto uno pone de su parte. Es así como el retorno al trabajo puede significar para Víctor una forma de rehabilitarse, en el sentido de retomar actividades socialmente aceptadas.

“Pasa que cuando yo me accidenté, no lo podía creer, ¿por qué a mí? Esas preguntas que vienen ¿no? ¿por qué me pasó esas cosas? y al final las cosas ya pasaron ya, no tiene retroceso atrás, ya no se podía hacer nada pues, nada, seguir adelante nada más. Por eso y ahorita seguir adelante porque uno, algunos se lamentan, o llegan a la depresión por temas que ya pasaron, ya no ya no tiene solución. Por ejemplo, puede haber una solución, no es como antes, pero pues tal vez te pueden poner una prótesis, pero ya no va a ser como tu mano que antes tenías ¿no? prácticamente creerte que los hechos ya pasaron, seguir adelante, nada más” (Víctor).

Una amputación literal de una parte del cuerpo plantea una relación cuerpo-ser totalmente nueva y que, para Víctor, no tiene comparación con tener una mano

completa. Esto se acentúa por su percepción personal, que considera las manos como una de las partes más importantes del cuerpo y que no se puede hacer nada sin ellas. Si bien ha logrado adaptarse a sus nuevas funciones corporales, reconoce que hay cambios permanentes y no recuperables: sus cuatro dedos. Habría que contemplar, en este caso, que más que una reintegración de la relación cuerpo-ser anterior a su accidente, Víctor encontró nuevas formas de ser y existir “con cuatro dedos menos”, desde una relación sana, y ya no desde una sensación de interrupción, como era en los primeros meses de recuperación:

“Yo me siento una persona sana, como te digo, tendré una discapacidad física pero mentalmente soy una persona sana y cuando a cualquier cosa me dicen súbete a eso, tengo que hacer porque soy una persona sana y pues nada, nunca, nunca he pedido apoyo, por cualquier cosa” (risas) (Víctor).

3.4.2. Experiencia subjetiva respecto a miradas externas

De manera similar a Miguel, cuando nos conocimos de manera presencial, Víctor sacaba y escondía por momentos su mano en el bolsillo de su casaca. Él no sabe explicar esta reacción, que describe como un reflejo de camuflarse del cual no tiene mucho control, como si su mismo cuerpo lo escondiera. El temor o vergüenza depende del lugar, siendo la calle donde más oculta su muñón, mientras que en su casa y trabajo se siente cómodo de mostrarlo. Estas reacciones dejan entrever, nuevamente, que la construcción del sentido de la discapacidad, la vergüenza o timidez, dependen del contexto y las expectativas del entorno (Reid-Cunningham, 2009). En la medida que la significación del cuerpo individual está atravesada por el contexto social y personal (Csordas, 1999, Merleau-Ponty, 1945, Scheper-Hughes y Lock, 1987), el entorno en el que se encuentra Víctor influye en la interacción de su muñón con el espacio y las personas.

“Hasta ahorita tengo todavía ese... no sé, este como temor o como vergüenza, prácticamente, no exhibirla o tenerla al aire, siempre la tengo camuflado, escondido, digamos, bajo del bolsillo. Pero, eso es en la calle, pero en la casa o haciendo el trabajo sí estoy andando normal. No sé porque la mentalidad de uno, no sé, o no sé por qué dirán... no sé qué cosa, pero, en la calle, si, ¿no? Prácticamente el cuerpo mismo, el cuerpo mismo la esconde digamos, ¿no?” (Víctor).

3.5. Ariel

3.5.1. Trayectorias de rehabilitación y recuperación

Hace dos años, Ariel tuvo un accidente que le ocasionó una fractura expuesta de cúbito y radio de su brazo derecho. Hace pocos meses, tuvo otro accidente que resultó en una fractura en su hombro derecho, siendo su mano dominante la izquierda. Los doctores le han dicho que necesita llevar terapia física por lo menos cinco meses, tres veces a la semana, para activar la ramificación nerviosa de su brazo derecho. Después de momentos difíciles durante la rehabilitación, reconoce la importancia de entrenar su mente para acercarse a la recuperación. Realiza sus ejercicios de manera cronometrada, precisa y de la mejor manera que puede, como si fuera un instrumento de percusión, y mira con optimismo su recuperación. La anatomía del hombro se mueve en múltiples direcciones y requiere una recuperación más prolongada; pero trata de decirse a sí mismo que va a estar bien.

La trama y el orden de los acontecimientos que describen las personas dan una idea de cómo sienten y perciben su recuperación (Good, 2003). Ariel muestra una narrativa definida respecto a cómo llegar a una recuperación exitosa, un inicio, un proceso y un final: la fractura, la operación, la terapia y la recuperación; y, además, representa las posibilidades de éxito de su recuperación en términos matemáticos: 50% de la operación y 50% de la terapia. Se aprecia, por lo tanto, una narrativa ordenada y organizada cronológicamente. En el fragmento de entrevista siguiente, se advierte bastante claridad respecto a su pronóstico: “voy a estar bien”, en consonancia con el ritmo constante y cronometrado de sus terapias y las opiniones de sus doctores. La perspectiva biomédica no responde tanto al optimismo ni a las esperanzas de recuperación, sino al cuerpo tangible. Pues bien, siendo la experiencia corporizada tan importante para Ariel, su seguridad y claridad en su recuperación se ve reforzada por el pronóstico que ha recibido de sus doctores.

“La mente nos juega un papel muy importante, muy importante. El poder de entrenar la mente para repetirse todos los días en la mañana, ‘voy a lograrlo, voy a poder recuperarme, voy a estar bien’, digamos que hace que el cuerpo

se sienta diferente y, a su vez, yo mismo levanto el hombro lo que puedo. Pero, me digo, 'sí voy a estar bien, los médicos me han dicho que voy a estar bien, que vas a hacer terapia y poco a poco vas a estar bien' ” (Ariel).

3.5.2. Significado del cuerpo y miembros superiores

De manera similar a Damián, Ariel también tiene una trayectoria educativa y laboral en el mundo de la música. Percibe a sus manos y, en general, a sus cuatro extremidades, como una extensión de su mente y su corazón, sobre todo al momento de interpretar o tocar un instrumento, pues le permiten materializar los sonidos. El cuerpo puede entenderse como una suerte de vehículo a través del cual conectamos y materializamos nuestros compromisos y proyectos (Merleau-Ponty, 1945). Siendo un docente de música, sus manos constituyen una dimensión importante de su forma de existir y trabajar en el rubro musical a través de su cuerpo. Retomando a Merleau-Ponty (1945), la voluntad de poseer un cuerpo sano responde a nuestros deseos de pertenecer al mundo con todo el abanico de posibilidades prácticas que posee el cuerpo. En consecuencia, puede entenderse el rechazo al cuerpo enfermo (1945) y los esfuerzos constantes que realiza Ariel para llevar su terapia física de la mejor manera posible.

“Las manos para mí son la extensión de mi corazón, las manos son la extensión de mi mente, en realidad mis cuatro extremidades. Pero, sobre todo las manos, ya que al momento de interpretar o tocar algo, suena un poco idealista, pero literalmente mis manos son la extensión de mis deseos, de mis pensamientos, de mis ideas” (Ariel).

3.5.3. Relaciones y reacciones a las experiencias corporizadas

Ariel identifica movimientos que no puede hacer como antes, como levantar el brazo, tocar la batería o actividades que impliquen movimientos amplios de hombro. Ariel compara su velocidad anterior a las fracturas como la de una locomotora, destrozando su cuerpo durante años con repeticiones y ejercicios de batería. En comparación con el pasado, siente que su velocidad está ahora en un 75%. Ha identificado también que ahora hace las cosas con mayor precaución y seguridad y para evitar movimientos que generen malestar. Como ya ha experimentado dos fracturas en el mismo brazo, la sensación de tener el brazo doblado o usar un

cabestrillo todo el día le es extraña, pero no ajena⁴⁶. En cuanto a la percepción de sus movimientos, siente que su brazo está lerdo, lento y somnoliento, pero la motricidad fina de su mano está mucho mejor y más estable a medida que avanza con las terapias. Incluso, ya puede tocar un poco de guitarra, piano y hacer demostraciones de la posición de acordes en los instrumentos.

Los accidentes pueden desencadenar cambios inesperados en las trayectorias corporales de las personas; pero cuando suceden por una segunda o más veces, la forma de asimilar los cambios en la relación con el cuerpo es más familiar (Taghizadeh y Jeppson, 2012). Ariel ha tenido dos accidentes en diferentes lugares de su brazo derecho, por tanto, actualmente, posee recursos emocionales y terapéuticos para afrontar esta nueva relación con su cuerpo, relativamente conocida por su fractura anterior. Ariel describe un cambio en la velocidad y el ritmo con el que realiza sus actividades, más no una interrupción biográfica en el sentido de una situación crítica, inesperada o incierta (Bury, 1982). Por consiguiente, la posible anticipación y conocimiento del proceso, le permite reconstruir una narrativa más ordenada de su recuperación (Saunders, 2017), tener paciencia y más cautela con los movimientos que realiza.

“Te vas acostumbrando, ¿no? es como tener una extremidad menos, si se permite el término, porque lo tienes inmovilizado durante bastante tiempo. Digamos que, al principio, la parte emocional y todo ello juega un papel muy importante, pero luego de ello, ya con estas terapias que estoy teniendo, ya estoy recuperando bastante el movimiento. Entonces, básicamente, es una cuestión de mucha paciencia y de mucha templanza, sobre todo. Bueno, claro, si te dedicas música o bueno para cualquier carrera, pero algo que requiere el uso fuerte del brazo, como es tocar la batería, por ejemplo, sí requiere mucha paciencia, mucha paciencia, pero es algo que todavía estoy aprendiendo a sobrellevar” (Ariel).

3.6. Naomi

3.6.1. Relaciones y reacciones a las experiencias corporizadas

⁴⁶ Como tiene un umbral alto del dolor, en ocasiones no lo siente, pero cuando se medita y escucha su brazo puede sentir el material de la operación quirúrgica en su interior.

Hace aproximadamente tres años, a Naomi le diagnosticaron artritis reumatoide. La adaptación a sus condiciones de salud y síntomas corporales fue un proceso largo y complejo, pues los doctores se tomaron alrededor de seis meses en darle un diagnóstico preciso. Sus síntomas empezaron súbitamente, y ya no podía hacer actividades que antes podía con normalidad. La artritis reumatoide avanza muy rápido y puede atacar órganos si no se trata o se detiene el tratamiento. A lo largo de estos tres años, ha probado diferentes tratamientos, de los cuales tuvo que dejar uno porque empezó a afectar su hígado.

En el proceso de adaptación a la artritis reumatoide, son comunes las comparaciones con lo que solía ser la relación cuerpo-ser anterior a la enfermedad (Charmaz, 1995). Esto es, descripciones de cómo eran las capacidades corporales antes, las actividades que se podían hacer y quienes eran antes de la enfermedad. Según Charmaz (1995), las personas damos por sentado que el cuerpo es un vehículo instrumental a nuestro ser; pero ante una enfermedad, esta idea del cuerpo instrumental se convierte el punto de comparación con respecto a la enfermedad. Como se menciona en el siguiente fragmento de entrevista, Naomi recuerda cómo su cuerpo ya no respondía a sus necesidades laborales y deportivas, momentos en los que las relaciones entre su cuerpo-ser empezaron a cambiar⁴⁷.

“Fue complicado porque de un momento a otro... yo hacía yoga y yo sentía que ya no podía apoyar las manos en las posiciones del yoga. Esa fue la primera noción o cómo me di cuenta de que algo raro estaba pasando. Luego, por ejemplo, iba a las caminatas o los recorridos de supervisión de obra y al día siguiente me dolían tanto las piernas y el cuerpo que no podía caminar, o sea, tenía que descansar y eso fue aumentando. Primero, tenía que descansar un día, de ahí hasta tres días, hasta una semana” (Naomi).

3.6.2. Significado de cuerpo y miembros superiores

Antes de su artritis reumatoide, Naomi no estaba tan consciente de sus sensaciones corporales, pero ahora puede experimentar identificar cuando su cuerpo no está bien. La meditación, el yoga y la conexión con su dolor le han ayudado a establecer una comunicación con su cuerpo. Hay días en los que siente más vitalidad

⁴⁷ La relación entre los cambios corporales y las actividades o planes se retomarán en el Capítulo 5.

y energía y hay otros en los que siente como si le hubieran pasado una aplanadora encima suyo y punzadas en todas las articulaciones. Hay días en los que el dolor se centra en las manos, por lo que no poder abrir una puerta, una botella o sostener su celular. A pesar de no entender del todo cómo funciona su cuerpo, trata de controlarlo con yoga y meditación.

Como se mencionaba en la sección 3.6.1, en ocasiones, se da por sentado que el cuerpo está dispuesto a hacer lo que el *ser* quiere (Charmaz, 1995). Sin embargo, las enfermedades crónicas pueden ser episódicas, con remisiones, fases agudas o degenerativas, generando incertidumbre sobre los planes inmediatos, a corto plazo e incluso a largo plazo (Taghizadeh y Jepson, 2012). Asimismo, para Naomi, los síntomas de su dolor son impredecibles e inestables, por tanto, las relaciones entre su ser y su cuerpo son cambiantes también, y pueden oscilar entre la energía, la vitalidad, el cansancio, entre otros. Como consecuencia, Naomi ha tomado conciencia del estado corporizado de su existencia en su mundo cotidiano, como se aprecia en la siguiente cita:

“Y es algo que constantemente estoy pensando... qué importante era el espacio donde uno habita ¿no? porque antes no lo pensaba. Simplemente vivía por vivir y ahora pues me doy cuenta y digo, wau, o sea, qué impacto tiene para una persona el hecho de sentir que tu cuerpo no está bien” (Naomi).

Es normal en la artritis reumatoide que las manos se pongan rígidas y que cargar objetos y hacer movimientos sea doloroso y difícil. Para evitar el desgaste y degeneración de sus manos, Naomi tiene una rutina de cuidado que incluye usar cremas, tener cuidado con la ergonomía y evitar cargar objetos muy pesados. Esto pues, como se aprecia en la cita siguiente, sus manos tienen una importancia muy grande para ella.

“Como yo le digo a mi mamá, ahora literalmente las manos para mí lo son todo y hay gente que me mira y me dice, pero tus manos están normales y le digo de verdad de verdad, lo que más cuido de mi cuerpo son mis manos [...] Entonces siempre estoy procurando que mis manos se sientan cómodas en mí. Para que este proceso... porque la artritis, de hecho, es una enfermedad degenerativa, este proceso se alargue y que no tenga digamos una situación o un diagnóstico malo en un corto plazo” (Naomi).

3.6.3. Experiencias subjetivas sobre capacidades corporales

Para definir si se considera una persona con discapacidad, Naomi plantea las diferencias entre una discapacidad leve y una discapacidad moderada. En algunos momentos, ha llegado a pensar que su condición sí es grave. Sin embargo, los pronósticos de los doctores sobre su tratamiento biológico son optimistas y es muy probable que llegue a la remisión⁴⁸. Aun así, la artritis reumatoide es degenerativa, y con el paso del tiempo podría llegar a tener una discapacidad moderada o grave. Por otro lado, los quehaceres diarios, como el caminar, tienen un efecto que persiste en su cuerpo. Sobre todo en el primer año desde su diagnóstico, tenía que pedir ayuda para subir y bajar escaleras o abrir puertas. En este sentido, considera esta reducción en su capacidad física como una discapacidad leve.

Con el tiempo, los cambios ocasionados por enfermedades crónicas pueden ser anticipados o normalizados en el curso de vida (Saunders, 2017). Incluso, la posibilidad de tener nuevas pérdidas corporales puede darle un sentido más existencial a la vida (Taghizadeh y Jeppson, 2012). De este modo, la posibilidad de que su enfermedad sea degenerativa a largo plazo la ha llevado a replantear sus planes laborales y personales a corto y largo plazo⁴⁹. Naomi, sin embargo, muestra seguridad y optimismo respecto de su pronóstico, y se enfoca en las acciones y tratamientos que están bajo su control: tratarse con terapia biológica, tener rutinas de cuidado personales y adaptaciones en sus planes a corto y largo plazo.

Ella se consideraba una persona con energía que bailaba y practicaba deportes de impacto. Ahora le es difícil correr, caminar con prisa y tomar buses, pero tiene una estrategia que consiste en medir el tiempo diario de actividad física, con la finalidad de controlarse y evitar que al día siguiente sienta dolor⁵⁰. Ciertamente, el choque de no poder hacer las mismas actividades plantea una nueva forma de relacionarse con su cuerpo que amerita pasar por un proceso de adaptación, como se ha observado en Miguel, Brunella y Ariel. Para Naomi, esta adaptación requiere el desarrollo de

⁴⁸ La remisión para la artritis reumatoide significa la ausencia de síntomas.

⁴⁹ El impacto en los planes laborales y personales se desarrollan en el Capítulo 3.

⁵⁰ Por ejemplo, divide 45 minutos de caminata entre el día, la tarde y la noche, y evita pasarse más de la hora para evitar el dolor y seguir sintiéndose físicamente en forma.

estrategias de control de la actividad para no sentir malestar al día siguiente. En esta nueva relación cuerpo-ser, la atención a la forma como realiza actividades desde la experiencia corporizada es crucial para identificar sus límites corporales.

“Yo me sentía como una persona totalmente vital y sana nunca antes había tenido una enfermedad, ni siquiera sufría de tener gripe o de tener algún dolor de cabeza o algo... nada. O sea, era una persona muy muy sana que muy pocas veces iba al doctor. Entonces, para mí fue como un shock pasar de estar sana a algo bastante dramático, de un momento a otro” (Naomi).

“Ese ejemplo me parece como algo que describe muy bien la situación porque es algo muy cotidiano para cualquier persona, quieres, agarras tu bus y ya, pero en mi caso tengo que tener muchos cuidados con mi cuerpo” (Naomi).

3.6.4. Crítica al sistema de salud y rehabilitación

Actualmente, Naomi está llevando una terapia biológica de inyecciones para la artritis reumatoide, cuyo precio oscila entre los S/.8000 y S/.15000 soles mensuales. Ella puede acceder a este tratamiento porque su seguro de salud privado de su anterior trabajo cubre un porcentaje. Incluso, el laboratorio que fabrica la medicina cubre otro porcentaje para ayudar a los pacientes. Los trámites para obtener la aprobación de la cobertura requieren pasar por consultas todos los meses, y, por suerte, hasta ahora siempre ha sido positiva. Aun así, siempre teme que el seguro rechace la cobertura. Teniendo en cuenta la falta de acceso a tratamientos para la artritis, Naomi, junto con otras compañeras, han emprendido una iniciativa para que el tratamiento biológico sea comprado por el Estado y distribuido de manera gratuita a personas con seguro social y EsSalud.

3.7. Balance del capítulo

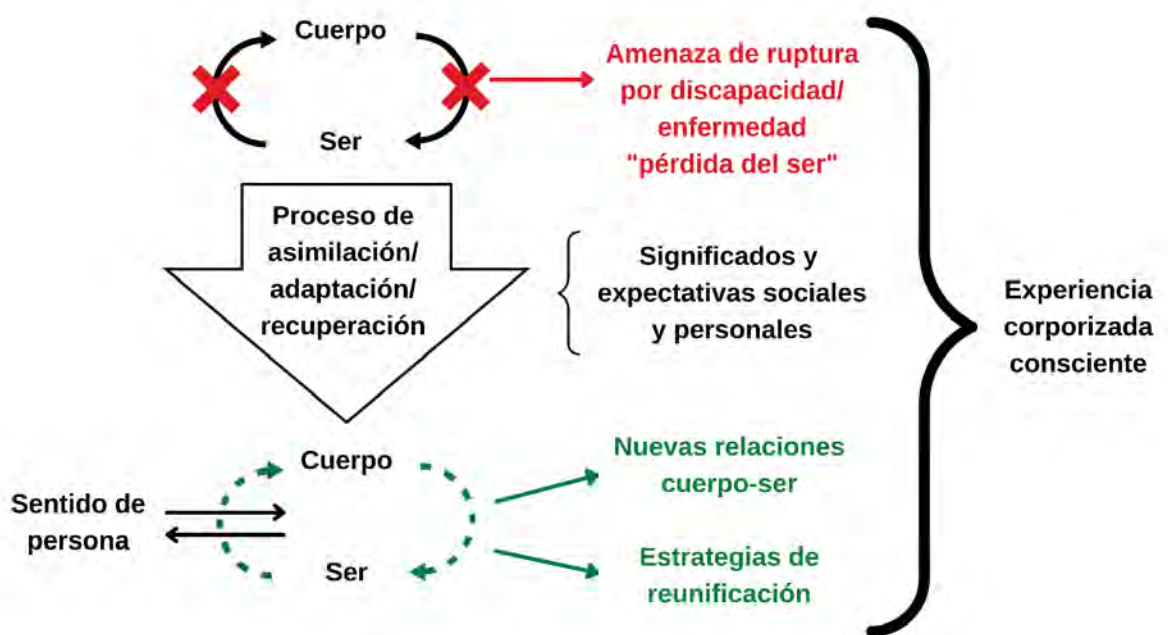
Tener un accidente, discapacidad o enfermedad crónica pueden hacer que el sentido del mundo cotidiano (Good, 2005) y las relaciones entre el cuerpo y el ser previamente asumidas (Charmaz, 1995) atraviesen transformaciones. En los casos observados, las personas sienten una alteración de su mundo cotidiano por la nueva interacción entre su cuerpo, su entorno, las reacciones de los demás y las actividades que tienen que modificar. Esta alteración es acompañada por pronósticos médicos

inciertos y la posibilidad de degeneración del cuerpo, pero también con optimismo y seguridad hacia los tratamientos médicos y rehabilitación física. El proceso de recuperación no sólo abarca la terapia física o atención médica, sino también encontrar nuevas relaciones con el mundo social, y adaptarse a los cambios que trae la nueva experiencia corporizada. Se puede establecer una conexión, entonces, entre los cambios en los itinerarios corporales y las estrategias que desarrollan las personas para habitar y seguir perteneciendo al mundo social.

De manera similar al Gráfico 1, el Gráfico 2 describe los referentes teóricos que aportaron al análisis en este capítulo, pero con énfasis en los procesos y estrategias de ruptura/reconstrucción de las relaciones cuerpo-ser. El gráfico ilustra cómo la discapacidad puede ocasionar una ruptura de la relación de integridad del ser y el cuerpo (Charmaz, 1993). Si bien se considera que la experiencia corporizada es total, y que no hay separación literal entre el cuerpo, el ser y el mundo social, se propone que, en el contexto de una discapacidad o enfermedad, este sentido de indivisibilidad puede verse cuestionado desde la experiencia subjetiva, al momento de compararse con las relaciones cuerpo-ser anteriores a la discapacidad.

Gráfico 2

La experiencia corporizada de reconstrucción de las relaciones cuerpo-ser.



Fuentes: Csordas (1999), Luborsky (1994), Charmaz (1995). Elaboración propia.

Durante la adquisición de la discapacidad, las experiencias corporizadas de la relación cuerpo-ser se intensifican de una forma desconocida anteriormente. Si bien esto puede sentirse como una separación entre el cuerpo y el ser, se trata de una experiencia corporizada más intensa y consciente, donde el cuerpo expresa sus límites y los impone mediante el dolor, el miedo y la resignación, restringiendo actividades o movimientos anteriormente “normales”. Asimismo, siendo el ser una dimensión reforzada por las actividades y labores que realizan las personas diariamente, el choque ocasionado por la discapacidad refuerza la sensación subjetiva de la pérdida del ser como se le conocía antes de la discapacidad.

Si nos posicionamos desde una perspectiva biomédica y capacitista, las amputaciones de Miguel y Víctor representan una ruptura literal de una parte del cuerpo: una extremidad. Los estados mentales, emocionales y corporales posteriores a los accidentes son totalmente desconocidos, a diferencia de Brunella, Naomi y Ariel, quienes tienen cierta familiaridad con los síntomas y pueden anticiparse a cómo serán en el futuro. En ambas circunstancias, las personas atraviesan nuevos aprendizajes y adaptaciones a sus nuevas relaciones con sus cuerpos, como dice Víctor: un nuevo cuerpo “con cuatro dedos menos”.

Las personas con enfermedades crónicas daban por sentado una instrumentalidad del cuerpo dominado por las voluntades del ser. Cuando los síntomas calan en las actividades diarias y toman una posición corporizada más dominante, las personas comienzan a cuestionar esta instrumentalidad del cuerpo, a responder a las advertencias del dolor y miedo a la enfermedad y a dejar de hacer actividades cotidianas. Incluso, sólo el pensar en hacer una actividad puede desencadenar una corporización del dolor.

En los meses y años posteriores, las personas van reconstruyendo y acostumbrándose a las nuevas relaciones entre el cuerpo-ser. Esta asimilación tiene una duración indeterminada que depende de la gravedad de la condición de salud, la familiaridad que se tiene con los síntomas, los pronósticos de rehabilitación, las motivaciones de recuperación, entre otros. Por ejemplo, los miembros superiores tienen un rol importante en el balance y el equilibrio para caminar, por lo que la

reconstrucción de la relación cuerpo-ser implicó para Miguel un reaprendizaje del equilibrio y, por tanto, una nueva experiencia de corporización.

La adaptación y reincorporación al mundo cotidiano implica restaurar el sentido de persona de manera que puedan volver a encajar culturalmente en la sociedad. Por ejemplo, las personas desarrollan estrategias de adaptación, como ocultar los muñones en la ropa en determinados contextos, ya sea de manera subconsciente o intencional, como una forma de negociar el sentido de discapacidad. Miguel, muestra sus manos para generar simpatía a posibles compradores, pero en otros momentos, mantiene sus brazos ocultos. Por otro lado, ser discretas sobre su diagnóstico de artritis ayudó a Brunella y Naomi a encajar por un tiempo en sus espacios laborales⁵¹.

Las nociones culturales del sentido de persona pueden influir en los significados personales de recuperación, de modo que, la rehabilitación física tiene menos que ver con la perspectiva médica y más con la perspectiva personal y del entorno. Por ejemplo, la recuperación de Víctor finalizó cuando dejó de asistir a sus terapias para regresar a trabajar. Teniendo en cuenta que la recuperación del sentido de persona implica el retomar funciones o actividades para volver a ser socialmente aceptados, el retorno a su trabajo puede significar una consolidación de la recuperación. En este sentido, cabe indagar en los significados del entorno de Víctor sobre la recuperación, ya que pueden influir en sus prioridades y motivaciones.

De otro lado, pueden existir expectativas superpuestas al sentido de persona si consideramos los roles y expectativas sociales generizadas. Las mujeres con artritis, ante la posibilidad de deformación del cuerpo, pueden sentir que sus cuerpos nos van a calzar con los estándares de normalidad o belleza. Cabe preguntarnos, entonces, cómo se diferencia la construcción/recuperación del sentido de persona en función a las construcciones y roles generizados entre hombres y mujeres.

Durante la recuperación, hay sucesos donde se transparenta el sentido de corporización y que llevan a las personas a tener una experiencia corporizada más

⁵¹En el Capítulo 4 se abordarán las formas de diálogo sobre la artritis reumatoide en los espacios de trabajo.

consciente. Por ejemplo, para Miguel observar su carne necrosada ser retirada por los doctores fue una experiencia dolorosa y fuerte, que en su narrativa trasluce un sentido de conciencia sobre su estado de corporización. De manera similar, para las personas con lesiones o dolor crónico, escuchar al cuerpo pedir una pausa da oportunidades de mayor autoconocimiento y conciencia sobre sus necesidades.

La medida en la que las personas con enfermedades crónicas pueden realizar sus actividades diarias depende de las fases agudas o de remisión, que suelen ser impredecibles y estacionarias. En estos casos, las personas pueden generar mecanismos para adaptarse a las posibles futuras nuevas relaciones del cuerpo-ser. Esto es posible mediante una relación bastante estrecha y consciente con su cuerpo, donde se escuchan sus límites para no forzarlo y evitar hacerse daño.

Los procesos de disolución, recuperación y asimilación del mundo vital están presentes en las narrativas. Articular y dar sentido a las narrativas es un proceso paulatino, que puede ayudar a reconstruir y validar el mundo cotidiano. En el caso de condiciones de salud con pronósticos médicos más concretos, las narrativas sobre la recuperación y rehabilitación muestran mayor definición y orden cronológico: una suerte de inicio, nudo y desenlace identificables en los relatos, así como certezas sobre la recuperación. Esto se ve aún más si se trata de condiciones de salud que han ocurrido más de una vez y que resultan más familiares, como la fractura en el mismo brazo de Ariel.

Por el contrario, las narrativas de reconstrucción del mundo vital son diferentes en personas con enfermedades crónicas con periodos agudos y de remisión con baja predictibilidad, como la artritis reumatoide. En estos casos, las narrativas respecto del estado de salud en el futuro no presentan un orden o cronología concreto, de la misma forma que los planes a largo plazo⁵². En este contexto, las narrativas de los doctores sobre el éxito de los tratamientos son apropiadas e incorporadas en los relatos sobre la salud y los planes a futuro.

⁵² Los cambios en los planes y trayectorias de vida se verán en el Capítulo 5.

Entablar un diálogo entre el cuerpo y los especialistas médicos puede ser un proceso desgastante. Siguiendo a Good (2003), se ha observado la importancia de la experiencia subjetiva del dolor y los síntomas para determinar la gravedad de ciertas condiciones de salud. En este sentido, se plantea una crítica a la atención despersonalizada de los sistemas de salud, de diagnóstico y de rehabilitación física, por no ver al cuerpo más allá de su dimensión biológica y física ni su construcción en interacción con el entorno. Como consecuencia, esta minimización de la experiencia subjetiva puede tener efectos negativos en la recuperación de las personas, y generar síntomas y lesiones reincidentes.



Capítulo 4. “No es igual que tener las manos”: Experiencias laborales, condiciones de trabajo y sentido de persona

En este capítulo se describen y analizan las experiencias laborales de los participantes, durante y después de su proceso de recuperación. Se busca responder a cuáles han sido los cursos de las experiencias laborales a partir de las transformaciones en sus trayectorias de la salud y la discapacidad. Así pues, se abordan las oportunidades laborales; la interacción entre el trabajo y el cuerpo; las experiencias positivas y negativas con empleadores; y, los significados personales sobre el trabajo. Se enfatiza el rol del mundo social y cotidiano en la creación de expectativas de productividad y rendimiento laboral que ponen en cuestión el sentido de persona adulta trabajadora. Asimismo, se resaltan las reacciones ante entornos y expectativas nocivas que ponen en riesgo la integridad del sentido de persona.

Tabla 5

Resumen laboral de los participantes.

Nombre	Miguel	Damián	Víctor	Ariel	Naomi	Brunella
Edad	55	27	34	35	27	29
Ocupación actual	Vendedor (golosinas y red de mercadeo)	Docente de música y coordinador de una banda	Administrador logístico en una institución educativa	Docente de música e instructor	Dueña de negocio propio de arquitectura y docente	Supervisora legal
Ocupaciones anteriores	Técnico electricista	-	Construcción civil, asistente de prevención de riesgos	Presentaciones y conciertos	Arquitecta	-
Tipo de trabajo	Independiente	Independiente	Dependiente	Dependiente	Independiente	Dependiente

Fuente: Elaboración propia.

En la Tabla 5, se describe la situación laboral de los seis participantes. Todos han adquirido la discapacidad en su vida adulta, de modo que ya estaban estudiando una carrera o estaban insertados en el mercado laboral. Al momento de la adquisición de la discapacidad, todos estaban trabajando de manera formal y en planilla, con excepción de Miguel. A partir de la discapacidad, las personas han requerido adaptar

sus ocupaciones a sus requerimientos de salud y bienestar; con algunas excepciones como Víctor y Damián. Algunos participantes no han recibido tratos discriminatorios o excluyentes en sus empresas, pero sí reticencia de sus empleadores para aceptar sus requerimientos o ajustes razonables. Por su parte, Miguel y Naomi sí han recibido tratos excluyentes y discriminatorios en entrevistas de trabajo, y han optado por trabajar de manera independiente.

4.1. Experiencias laborales

Desde la década de los ochenta, Miguel trabajó como electricista en diferentes empresas en Loreto. También trabajó en vigilancia, construcción, ferreterías y tiendas de abarrotes. Hace 22 años, Miguel tuvo un accidente laboral, producto del cual estuvo hospitalizado ocho meses y le realizaron amputaciones a sus dos antebrazos. A partir de ese momento, Miguel vino a Lima y comenzó a explorar nuevas formas de ingreso, como hacer conferencias, vender libros y audiolibros y subir a los carros ofreciendo productos. Actualmente, Miguel vive solo en Lima, y se hace cargo de su economía personal, que implica pagar el alquiler, los servicios de luz, agua y su alimentación. Más recientemente, empezó una carrera en educación superior en ingeniería informática, que no culminó por motivos familiares.

Antes de su accidente, Miguel quería abrir un restaurante en Loreto con su esposa, pero esta proyección se paralizó por su accidente. En ese tiempo, su esposa trabajaba en un restaurante en Lima con un sueldo muy precario; y cuyo jefe organizó una actividad para recaudar fondos para su recuperación. Como agradecimiento, su esposa optó por no renunciar, incluso a pesar de tener otras ofertas laborales. Pues bien, se aprecia que el cambio en la trayectoria de salud de Miguel tuvo también repercusiones en la trayectoria laboral de su esposa.

Brunella ha cumplido sus metas propuestas desde hace muchos años, como ser abogada y fundar una organización para brindar servicios jurídicos. A pesar de esto, en los momentos más difíciles de su dolor, tuvo que pausar algunas de sus funciones dentro de su organización, pero sus colegas no siempre comprenden sus necesidades. Para Brunella, estar al mando de tantas responsabilidades puede ser

agotador. Pero, a pesar del estrés y las preocupaciones, se siente contenta y a gusto de continuar con la materialización de sus sueños.

Antes de su trabajo independiente en su empresa, Naomi trabajó en planilla en una empresa grande de arquitectura. Cuando le diagnosticaron artritis hace dos años, coincidió con la pandemia y la modalidad de trabajo remoto, por lo que pudo trabajar en su casa con condiciones ergonómicas. En aquel trabajo, así como en otros similares a su perfil laboral, se requiere acudir presencialmente y, a menudo, trabajar en planta, realizar caminatas y recorridos e incluso viajar al interior y exterior del país. Después de su diagnóstico, Naomi continuó trabajando en planilla y realizando tareas que requerían un esfuerzo físico considerable. En consecuencia, luego de un año y medio desde su diagnóstico, decidió renunciar y priorizar su salud. Ahora, Naomi trabaja de manera independiente en un negocio propio con su hermana, donde siente mayor apertura para conversar sobre sus síntomas, ir a su propio ritmo y pedir apoyo cuando lo necesita.

Anteriormente, Víctor se había dedicado a la construcción, por lo que adquirió experiencia y práctica en el rubro de la prevención de riesgos. Es así como ingresó a trabajar como dependiente en una institución educativa, en el área de proyectos de construcción. Cuando tuvo el accidente, hace 12 años, ya llevaba algunos meses trabajando y había pasado el periodo de prueba, por lo que pudo retornar a sus labores luego de recuperarse de su operación. Trabajó en el área de seguridad y salud en el trabajo como auxiliar por varios años, hasta que la institución lo trasladó a un departamento de administración y logística, donde usa principalmente una computadora como herramienta de trabajo. A pesar de que está a gusto en su trabajo, Víctor preferiría seguir en el rubro de la prevención de riesgos, pues le apasiona estar en el campo, aprender y enseñar a otras personas.

Ariel trabajó como músico independiente en presentaciones y conciertos por varios años. Luego, empezó a trabajar como docente de música en una institución educativa. Paralelamente, es instructor de percusión en una banda juvenil. La docencia musical es una profesión disfruta mucho. En ambos trabajos está en planilla y le traen estabilidad económica para financiar sus gastos de recuperación. Asimismo,

ambos trabajos han sido muy comprensivos con su ritmo de rehabilitación y le han brindado las facilidades y permisos que ha requerido.

Por su parte, Damián ha trabajado en presentaciones musicales y actualmente trabaja como coordinador de una banda y como docente de música de manera independiente. Antes de sus lesiones, quería dedicarse a viajar por el mundo dando conciertos, haciendo grabaciones o tener un dúo o cuarteto. Sin embargo, al no poder aguantar los ensayos y rendir como sus compañeros, gradualmente llegó a la conclusión de que no podría alcanzar estas metas. Sin embargo, se siente satisfecho con sus trabajos y aprendizajes a lo largo de su recuperación. Asimismo, se proyecta en el futuro desempeñarse como terapeuta físico, la carrera que está estudiando actualmente.

4.2. Oportunidades de trabajo

Miguel percibe que, en el mundo del trabajo, las personas y las empresas prefieren a personas con amputaciones en miembros inferiores, usuarias de silla de ruedas o muletas, en comparación con personas con amputaciones a los miembros superiores. Miguel comenta que los tratos de discriminación de las empresas y entrevistadores son frecuentes para personas con amputaciones a los brazos, y que los discursos empresariales son de incredulidad y burla hacia las capacidades laborales de personas con estas condiciones físicas:

“Mira hija, cuando yo terminé y pude hacer algo me presenté a varios trabajos. Al menos, en mi condición, como lo has sentido en los carros, lo primero que me dicen es ‘¿Tú trabajar así? Me haces reír. Llévate tus documentos’. Es lo que me dijeron la primera vez que postulé. Salí llorando, salí llorando. No solamente una, sino varias veces que me presenté y me dijeron eso. Y, en entrevista personal, lo primero que te dicen es: ‘¿Cómo vas a trabajar así? Me haces reír ¿Cómo vas a trabajar así, estás huevón? Ahí están tus documentos llévatelos papá, llévatelos’;. Y uno tiene que buscarse y valerse por uno mismo para trabajar. Nadie te va a ayudar, ni en la televisión misma te ayudan” (Miguel).

Dos años después de su accidente, alrededor del año 2000, Miguel acudió a un programa de televisión con su familia, para exponer su caso y solicitar ayuda económica. Hicieron una cola desde la madrugada, y cuando pasaron a repartir las

entradas le dijeron que las personas de la tercera edad, personas enfermas o personas con discapacidad no podían entrar al programa. En otra ocasión, un canal de televisión le realizó una entrevista para un programa conocido. La remuneración fue de diez soles, y cuando quiso que le compartan el video le dejaron de responder. Hasta ahora, resiente que la televisión peruana ejerció actos de discriminación hacia él, y que no trata ni remunera de manera justa a las personas con discapacidad.

Damián, por su parte, menciona que no ha sentido discriminación en sus entrevistas u oportunidades de trabajo por sus tendinopatías. En cambio, sentía miedo y vergüenza al postular a trabajos. Al tener un dolor crónico, Damián tenía una determinada tolerancia y necesitaba descansos para mantener su desempeño. Esto le daba inseguridad, como si tuviera una carga que retrasaba su resistencia en comparación con el resto. Las consecuencias culturales de no poder performar en el trabajo y la sociedad de manera "normativa" pueden generar cuestionamientos sobre el sentido de persona adulta completa (Luborsky, 1994). Al no poder desempeñarse de la misma manera que sus colegas, sentía temor a que su sentido de músico completo sea cuestionado, generando, a su vez, dudas e inseguridades. Observamos que, en el rubro musical, pueden existir roles y expectativas superpuestas sobre el sentido de persona; de modo que los músicos pueden sentir que su sentido de persona musical o su identidad profesional (Rosmovits y Ziebland, 2004) es cuestionada al no poder cumplir con las expectativas laborales.

"Tú mismo dices "Pucha, es injusto que me hayan dado el trabajo a mí", porque alguien más, tal vez, lo podría hacer de mejor manera ¿no? Porque yo sé que voy a tomarme más tiempo y necesitar más descanso o que voy a poder hacer menos cosas que las otras personas. Entonces sí reconozco bastante que, de hecho, eso es algo que no he superado del todo, el sentir cierto miedo al momento de postular a un trabajo, cierto miedo, cierta vergüenza" (Damián).

Brunella ya está insertada en el mercado laboral, pero en una situación hipotética de búsqueda de trabajo, probablemente tendría que ocultar su condición de salud o mencionarla después de la contratación. En el contexto de la pandemia, ha observado que las empresas no desean contratar a personas con determinadas condiciones de salud, porque a la empresa no le conviene pagar por una prima de seguro más cara. Esto se ve acentuado, según Brunella, por las bajas tasas de

contratación a mujeres en edad fértil o la creencia de que las mujeres pueden exagerar sus condiciones de salud. Por estas razones, para Brunella es necesario problematizar las oportunidades de contratación de mujeres con enfermedades crónicas y con discapacidad en trabajos formales desde una perspectiva de género.

La estabilidad laboral de Brunella se condice con la teoría de la acumulación de activos sociales de S. Maldonado (2006), que sugiere que la etapa del curso de la vida en la que se adquiere una discapacidad puede afectar significativamente la posibilidad de acumulación de activos sociales, como experiencias laborales o estudios. En la medida que Brunella desarrolló artritis reumatoide cuando ya tenía trabajo y había culminado sus estudios superiores, ya tenía acumulado un conjunto de activos sociales que la posicionan dentro del mercado laboral como abogada.

Por otro lado, el temor al estigma en el espacio laboral genera mecanismos de defensa de la integridad del sentido de persona trabajadora y saludable, que refleja la falta de confianza para compartir la situación de salud con el empleador y los colegas. De manera similar a Brunella, Naomi ha identificado que en el entorno laboral hay poca comprensión y empatía hacia las personas con enfermedades crónicas, y también desinformación sobre sus implicancias, por lo cual prefieren no hablar abiertamente sobre su diagnóstico,

“En los trabajos, yo creo que una persona con una discapacidad o una persona que aparentemente no te va a producir, entre comillas, igual que otra sana. Yo creo que esto es causal para que no te tomen en cuenta” (Brunella).

“No comprenden cuando hay alguna sintomatología en el caso de mujeres. Una mujer con alguna enfermedad crónica, algún tema de dolor que no sea visible... o sea, si no te ven como una muleta, si no te ven con una silla ruedas y no te ven con una férula o no sé, con alguna cuestión así totalmente discapacitante, no te creen porque asumen desde una perspectiva machista y prejuiciosa de que la mujer es una exagerada” (Brunella).

Cuando Naomi seguía en su anterior trabajo, recibía ofertas laborales de otras empresas. Para esto, ya había sido diagnosticada con artritis reumatoide y sabía que esos trabajos usualmente requieren estar sentada durante ocho horas o trabajar en planta. Posiblemente, estas empresas que le ofrecían trabajo no tenían conocimiento de su artritis, y por ello las tuvo que rechazar. En otras oportunidades, Naomi ha

postulado a trabajos como docente, pero ha desistido de continuar en el proceso de selección por tratos poco inclusivos hacia personas con enfermedades crónicas. Como se puede leer en el testimonio a continuación, los lugares a donde ha postulado le han hecho pasar un filtro para verificar que tenga capacidades corporales “normales”, propias de un ideal de persona trabajadora saludable. Las empresas, por lo tanto, a través de sus mecanismos de selección de personal, evidencian una cultura organizacional que descarta a personas con discapacidades, cuestionando su autonomía y capacidad como trabajadores.

“Inclusive, he visto trabajos en institutos como docente donde he postulado y te hacen llenar un consentimiento firmado donde tienes que poner que estás totalmente sano y en condiciones óptimas de salud y sino no puedes. Entonces, sí, en ese en ese caso obviamente yo simplemente lo descarto, porque para mí es muy importante una oportunidad laboral que tenga en consideración la inclusión, transversal en todos los aspectos” (Naomi).

4.3. Efectos del trabajo en el cuerpo

Damián ha observado que son frecuentes los sentimientos de culpa en músicos si desarrollan lesiones, hasta el punto de evitar hacerlo público. Las lesiones en músicos pueden originarse por no tener buena técnica, no manejar bien los horarios de práctica, no calentar lo suficiente, no tener autocontrol o conocimiento del propio cuerpo, entre otros. Según Damián, las partes del cuerpo usadas para tocar los instrumentos son como una cadena que interconecta diferentes zonas al mismo tiempo, por lo tanto, los músicos recomiendan seguir los hábitos mencionados para prevenir desgastes y lesiones por sobreuso.

Hay prácticas corporizadas que forman parte de la “identidad profesional” de las personas (Rosmovits y Ziebland, 2004). Estas expectativas son social y culturalmente construidas (Douglas, 1982, citado en Rosmovits y Ziebland, 2004) e impactan la adaptación corporal a las expectativas laborales. En el rubro musical donde trabajan Damián y Ariel, tener buena técnica, calentar el cuerpo y medir los horarios de práctica requiere una experiencia corporizada consciente, que escuche los límites del cuerpo para evitar lesiones y performar según los mandatos de exigencia y resistencia. Tener una lesión, por ende, es interpretado como una falta a

la "identidad profesional" (2004), y conlleva sentimientos de culpa o vergüenza. Aquí vemos, nuevamente, que el sentido de persona es cuestionado por no cumplir con los estándares de la academia de la música, donde la performance corporal influye en la construcción del sentido de persona.

Miguel me mostró una herida que se hizo días atrás en uno de sus muñones, por agarrarse y no dejarse caer en un bus mientras vendía sus productos. Él se ha caído en los buses en varias oportunidades porque el carro frena, arranca súbitamente o empieza a competir con otros buses. Debido a que una parte fundamental de su trabajo consiste en subir y bajar de carros, ha tenido que aprender a "surfear", como él le llama a sortear los movimientos del bus y agarrarse, porque prefiere quedarse parado antes que caerse. Estos movimientos corporales, en el transcurso del día, lo dejan extenuado y con la necesidad de tomar una siesta en una banca para continuar trabajando hasta la noche.

En el testimonio a continuación, se observa que Miguel ha construido y reforzado una nueva relación con su cuerpo y su equilibrio motivado por las demandas físicas de su trabajo actual. Otras personas que trabajan en las mismas rutas que él poseen sus miembros superiores completos y pueden desplazarse por el carro con facilidad. Su trabajo exige una forma corporizada de habitar el mundo laboral, marcada por el equilibrio y estabilidad en los movimientos del bus. Pues bien, se identifica un paradigma de persona vendedora en buses: una persona con extremidades y con capacidad de adaptar su equilibrio al movimiento.

Si bien sus amputaciones no son para él un punto de comparación de su capacidad laboral⁵³, estos paradigmas de funcionamiento corporal influyen en la forma de habitar el mundo laboral como trabajador corporizado. De este modo, preferir quedarse de pie antes que caerse por un movimiento brusco responde a un ideal social de control corporal y equilibrio requerido para estos trabajos. Retomando a Charmaz (1995), las formas de reconciliar la relación de unidad entre el cuerpo-ser se adhieren a lo que suele ser aceptable en el mundo social. Por lo tanto, se comprende

⁵³ Los posibles aspectos de comparación con otras personas se profundizan en el Capítulo 5.

que Miguel prefiera mantenerse de pie, aunque esto implique lastimarse, para mantener intacto su sentido de persona ante sí mismo y los pasajeros.

“Llega el momento en el que se te cansa tu cuerpo, porque no es lo mismo tener tus manitos, no es lo mismo, porque el carro va en movimiento y las piernas son las que sufren, ¿cierto? Y el cuerpo yo lo siento cansado, a veces, en el sentido de que cada vez que termino, llego al final y digo “gracias, Dios mío”. Y estoy que aspiro y respiro y respiro fuerte. En cambio, el que se baja normal, se baja. Yo también trato de bajarme de esa manera. Pero, aun así, respiro fuerte, porque estoy entre la espada y la pared, en que hay que ir al suelo o hay que quedarse parado y yo más me inclino por quedarme parado como sea. Porque los carros, como usted ha visto, algunos van, pero a una velocidad tan impresionante que tienes que surfear, y eso le llamo surfear yo. Tienes que surfear a como dé lugar y quedarte parado y seguir vendiendo, ¿entiendes? No es igual, no es igual que tener las manos. Le digo a mis amigos, “A ti te está yendo lindo porque puedes caminar en el carro como sea, con las manos”. O sea, lo tomo a la risa”. (Miguel)

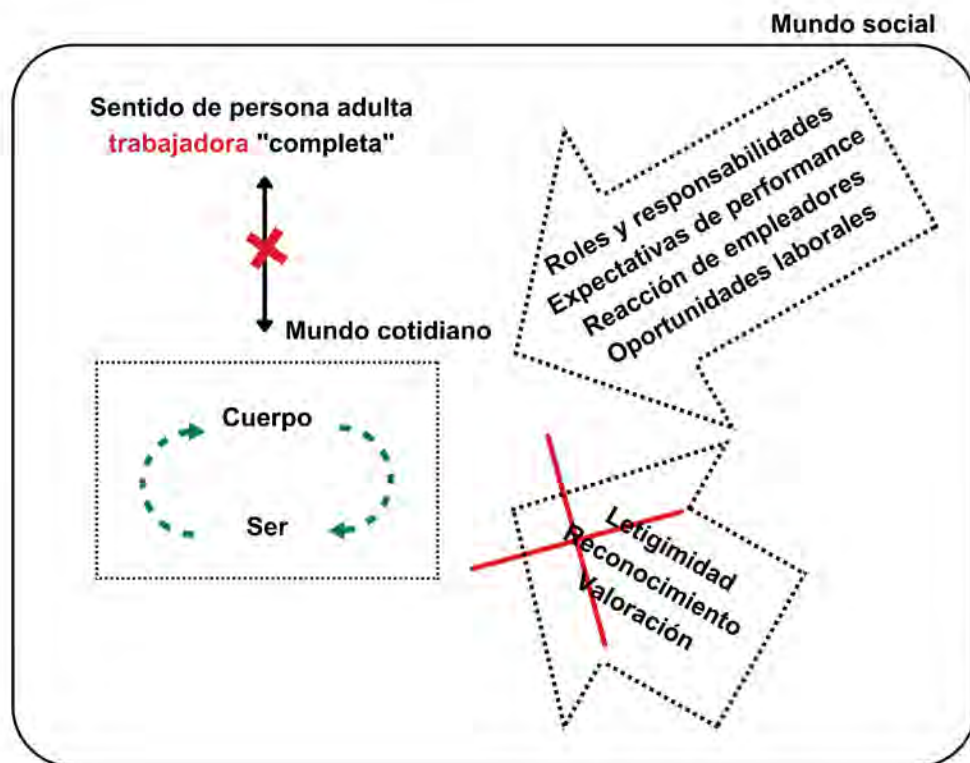
Para Naomi, la rutina de trabajo presencial y en campo era dolorosa y le tomaba tiempo recuperarse de la actividad física. Su trabajo actual como dueña de un negocio propio es muy diferente, pues no tiene que estar sentada y puede intercalar sus tiempos entre horarios de oficina, visitas a clientes y asuntos personales. Como se mencionaba en párrafos anteriores, una ventaja de trabajar de manera independiente es que puede darse las mejores condiciones de trabajo para su salud⁵⁴. Aunque sea un día laboral, puede delegar responsabilidades a su equipo y cuidar de sí misma. Además, su equipo de trabajo conoce de su artritis, son comprensivos y tienen buena disposición para apoyarla.

En la configuración de un sentido de persona trabajadora como arquitecta, existe el paradigma de estar apta físicamente para trabajar en la obra, poder caminar largos trayectos o hacer viajes. Adicionalmente, en los trabajos existen expectativas organizacionales de cumplimiento de metas que pueden poner en cuestión el rendimiento laboral sobre personas con discapacidad (Pinder, 1995). Como consecuencia, la acumulación de expectativas de rendimiento físico y productividad en su anterior trabajo originaron un desajuste entre su espacio de trabajo y una relación cuerpo-ser saludable para ella.

⁵⁴ Entre las estrategias que tiene para afrontar el dolor está el darse un día de autocuidado, y si el dolor no es muy fuerte, ir al sauna, el spa, ver una película o hacer actividades que le gustan.

Gráfico 3

Amenazas al sentido de persona adulta trabajadora completa ante los cambios en la relación cuerpo-ser.



Fuente: Luborsky (1994), Charmaz (1995), Good (2003), Csordas (1999).
Elaboración propia.

Desde la década de los noventa, se ha consolidado en la sociedad peruana un arquetipo de sujetos emprendedores (Cánepa y Lamas, 2020). Este modelo se legitima como una persona competitiva y capaz de superar la adversidad a través de sus consumos y prácticas económicas y culturales (2020). Sin embargo, hay que considerar los factores por los que una persona con discapacidad decide emprender y no continuar con un trabajo formal. Se han expuesto las reducidas oportunidades laborales y discriminación que ha enfrentado Miguel, las inseguridades de Damián en el mercado laboral y los procesos burocráticos que ha tenido que atravesar Brunella. Se interpreta, por lo tanto, que el trabajo formal plantea barreras multidimensionales para la inclusión de personas con enfermedades crónicas o discapacidad. Naomi, al no poder cumplir con las expectativas corporales de su anterior trabajo, decidió cambiar su rumbo profesional hacia el trabajo independiente⁵⁵. Ahora, su negocio le permite

⁵⁵ Los cambios en las trayectorias de vida profesionales, educativas y personales se verán en el Capítulo 5.

mantenerse económicamente activa y legitimarse como una emprendedora bajo sus propios términos y condiciones laborales.

En el caso de Naomi, todas las herramientas y adaptaciones ergonómicas de su oficina en casa han sido financiadas por ella misma⁵⁶. Entre sus adaptaciones están el mouse, teclado y silla ergonómica, soporte para laptop y celular, pausas activas cada 45 minutos y usar dictado por voz en lugar del teclado. Desde la teoría del actor-red de Latour, los objetos materiales son parte del mundo social enmarcadas en un conjunto de relaciones e interacciones entre actores humanos y no-humanos (Latour, 2008). Considerando esta teoría, las herramientas ergonómicas y adaptaciones en el espacio de trabajo de Naomi, así como de Brunella, son actores con agencia en la construcción de su mundo laboral y una dimensión importante en la experiencia subjetiva y corporizada de adaptación a la rutina del trabajo. Como actores no humanos, tienen agencia en la reconstrucción de las relaciones del cuerpo-ser, y plantean una nueva forma de habitar el mundo laboral, en tanto llegan a ser una extensión del cuerpo mismo e instrumentos para retomar determinadas capacidades corporales.

4.4. Experiencias negativas

Además del cansancio y desgaste físico producto del trabajo, Miguel relata que a menudo tiene momentos de desgano y flaqueza al iniciar el día. Ha tenido múltiples experiencias negativas con conductores de buses, pasajeros y con otras personas que trabajan vendiendo en buses en la misma ruta que él. Por ejemplo, siente desánimo porque múltiples veces al día los conductores de buses lo ven y le cierran la puerta antes de que suba. En su interacción con pasajeros de bus, hay personas que escuchan su historia con incredulidad y han llegado a tocarlo para comprobar si es cierta; también siente indiferencia y miradas de desagrado, a lo que él reacciona pidiendo palabras de aliento o haciéndoles notar su indiferencia.

“Mira, yo me siento bien, pero sí hay momentos de flaqueza, en donde uno tiene tendencia a caerse como a dejarte un poco ¿no? Mira, te describo un día

⁵⁶ En su anterior trabajo tampoco las solicitó en su momento, porque el diagnóstico era incierto y todavía no entendía por completo la enfermedad.

de mi vida. Yo salgo a la calle y estoy parado en el paradero y digo 'subo o no subo, subo o no subo, subo o no subo'. O sea, te desganas un poco en el momento. ¿Por qué te desganas? Porque pasa un carro y quieres subir y te cierra la puerta y tú quieres decirle de todo. Mis palabras nomas son 'que Dios te bendiga hermano, dale gracias a Dios que tienes trabajo'. Y con esa vuelta me levanto. Pero viene un segundo carro y te hace lo mismo, viene un tercer carro y te hace lo mismo entonces, uno se desgana y llega el momento pues... ¿y qué hago? Ya he perdido tanto tiempo, tengo que subir a un carro. Llega el momento en que viene un carro y hay bastante gente y en el momento ese te da esas ganas, esa energía de subir a ese carro ¿no? Tengo que culminar y culminas, y comienzas a trabajar. En ese momento se te dan todas las ganas de trabajar y sigues en uno, en otro y en otro carro" (Miguel).

"Son indiferentes, yo digo esa palabra "agradezco tu indiferencia", porque realmente te ponen en ese aspecto. Y yo les agradezco si me miran. ¿Qué significa eso? Me miran y siguen mirando el celular. O sea, piensa que hoy cómo te sientes tú. Yo les digo 'agradezco esas palabras de aliento', ¿no? 'Siquiera, a ver, dame una palabra de aliento', ¿no? Pero nomás la gente te mira como con cólera, como queriendo decir 'lárgate'. Yo cuando me miran así digo 'Muchas gracias por su gesto, pues lo que das regresa' nada más esa es mi palabra, no sé, me sale decir eso" (Miguel).

"Mira, estos días, una señora me dice 'Señor, tengo S/. 5 soles, no tengo sencillo para darle ni para comprar'. 'Ya señora, no se preocupe'. Mira cómo es mi forma de ser, le cambié las monedas. 'Ya señorito, que va a comprar'. 'Señor, no tengo plata en estos momentos, así que otro día será'. Dime si no es una burla, ¿te das cuenta? Yo le digo 'Le agradezco, señora, le agradezco su indiferencia, que tenga buen día. Disculpe gracias'. Yo no tengo pelos en la lengua para decirle" (Miguel).

Para Brunella, la protección de la información del paciente o trabajador es un tema muy delicado, pues la persona es dueña de su información, y no tratarla con la sensibilidad que merece puede ser muy dañino. Por experiencia previa, ella ha observado que el departamento de Recursos Humanos de su trabajo no tiene un tratamiento adecuado de la información médica de los trabajadores. Ella no deseaba que su estado médico sea divulgado y tuvo mucha cautela al hablar de su diagnóstico. Sin embargo, en ciertos momentos, tenía que hacerlo para obtener la autorización de ausentarse por motivos de salud.

Las personas cuyo ámbito laboral se ven afectados por una enfermedad crónica enfrentan el dilema cómo proceder con el área de Recursos Humanos y cómo comunicar a los colegas sobre la enfermedad (Walker, 2010). Por su parte, Brunella encontró comprensión en el departamento de Recursos Humanos y en su jefe

inmediato, quienes le dieron los permisos para ausentarse por motivos de salud. Los permisos cambiaron cuando a inicios del 2022 se dispuso el retorno al trabajo presencial en las oficinas, pues tuvo que presentar sustentos médicos para continuar el trabajo remoto. Además, por temas de salud, tuvo que solicitar que se le dispense de asumir una responsabilidad adicional que le habían asignado.

“Ahorita no estaba en las condiciones de asumir una obligación adicional porque a las justas puedo trabajar. Así que pedí que por favor me excluyeran dentro de este tema por motivos de mi salud. Y ahí es donde me piden más detalles y me aceptan excluirme del equipo [...] porque bueno, lo entendieron. Mi jefa igual me llama para conversar y entender más y me piden que dé sustento, me pidieron varios sustentos. Entonces, yo ya tenía mi informe médico, recetas y obviamente se quedaron con la boca abierta, porque no se imaginaban. Porque yo siempre he tenido una que otra cosa, pero, si tú me veías, igual creo que ahora, porque estas enfermedades son invisibles hasta cierto punto, pero yo soy una persona más saludable, más jovial todo el tiempo. Entonces, por acá no se imaginaban que yo podría tener una enfermedad como esta, que incluso en mi trabajo la vemos mucho, y entienden de qué va toda esta enfermedad” (Brunella).

Para Brunella el trámite de sustentar su condición de salud ante sus empleadores fue sumamente estresante y desgastante. Además, durante la pandemia de Covid-19, por tener comorbilidades ella tenía mayor propensión a contagiarse y tener secuelas perjudiciales. El proceso consistió en una revisión con un médico de la empresa para verificar su estado de salud, quien dictaminó que ella sí podía trabajar presencialmente y le dieron un mes para recuperarse. Este plazo era insólito, pues su enfermedad no tiene cura, es una enfermedad crónica degenerativa. Ella respondió presentando a su empresa un correo formal con documentación médica detallada y justificaciones para mantener el trabajo remoto. Finalmente, su empresa aceptó la modalidad remota mientras que el resto de oficina trabaja en modalidad presencial, y no han vuelto a hacer comentarios sobre ello.

Para Brunella, el trabajo remoto es la única forma en la que ella podría sostener su ritmo de trabajo. Aun así, en el trabajo remoto trata de mantener una rutina de levantarse, cambiarse a ropa cómoda, alistarse, arreglarse y presentarse frente a la cámara de su computadora para realizar su trabajo. Para sus labores diarias, utiliza una silla de escritorio ergonómica, un mouse ortopédico y un soporte para laptop.

Además, no poder trasladarse en transporte público o privado es determinante en las condiciones de trabajo remoto que mantiene actualmente.

“Lo remoto me permite trabajar, cumplir con mis horas. Yo no me imagino cómo sería trabajar haciendo lo mismo que puedo hacer de mi casa en la oficina, después de un proceso de traslado, de salir. Ya no es solo como que ‘ay qué flojera’, no, sino que, no sé, sentiría que llegaría a estar mal, adolorida. Es una enfermedad que no la ves, entonces, la gente te ve y piensa que tú estás bien, entonces transportarse, por ejemplo, en un bus, en un micro, nadie te va a entender que no estás bien. Y, el proceso de que te empujan el micro fuerte y te tuviste que coger fuerte y bajar rápido, toda esa situación de riesgo es algo que a mí me aterra también porque no me imagino ahorita pasando por eso” (Brunella).

A través de su computadora, Brunella puede conectarse a todas las reuniones de su equipo. Sin embargo, su trabajo no ha garantizado condiciones de trabajo remoto saludables para ella. En primer lugar, el médico ocupacional de la empresa no la ha contactado para brindarle recomendaciones médicas o posturas que podrían evitar que sus síntomas se acentúen. En segundo lugar, su trabajo no le ha brindado equipos tecnológicos o ergonómicos para garantizar la salud ocupacional en casa. Su silla ergonómica, el mouse ergonómico, el teclado y el soporte para la laptop lo obtuvo de manera particular. Y, en tercer lugar, los permisos que le otorgan para ir al médico se los dan en forma de horas que debe recuperar en la misma semana, a diferencia de antes, que no era necesario recuperar las horas.

Hasta el momento, Brunella no ha sentido que su contrato indeterminado esté en riesgo de concluir. Ella atribuye esta seguridad a factores como su activismo y a que es abogada, y porque si hay algún maltrato, ella podría denunciarlo. Incluso, ha escuchado que sus colegas evitan tratarla mal, porque piensan que las puede denunciar. A pesar de que no ve en su trabajo una proyección de ascenso, recibió un ligero aumento de sueldo para cubrir sus gastos de salud. Esto significó una sorpresa positiva, porque reconoce que hace su trabajo con mucho compromiso.

4.5. Experiencias positivas

El primer accidente de Ariel resultó en una fractura expuesta de cúbito y radio del brazo derecho y, años después, tuvo otra fractura interna del hombro derecho.

Cuando le dieron descanso médico, recibió apoyo total en sus dos trabajos, lo cual fue crucial para sobrellevar su recuperación. En general, recibe una buena disposición de sus superiores cuando tiene que realizarse algún chequeo médico. Además, cuando necesitó una operación para el retiro de las placas metálicas de su brazo, tuvo la aprobación de sus superiores para la operación y para descansar.

Ariel percibe que su trabajo, así como sus alumnos, le han permitido una transición del descanso médico al trabajo presencial de manera accesible. Su trabajo como docente implica, en ocasiones, tener que hacer demostraciones de acordes en instrumentos, algo que todavía no retoma por completo⁵⁷. A pesar de las adaptaciones y el apoyo, sentía que una parte de sí no podía hacer correcciones puntuales a sus alumnos. Sin embargo, pudo apoyarse en la docencia y la lectura musical, pues sus alumnos ya tienen las posturas de los instrumentos, saben leer las partituras y los objetivos de los temas. Hoy, ya puede tocar un poco de guitarra o hacer observaciones sobre la posición de los acordes en el ukelele o charango.

El caso de Ariel plantea un ejemplo de cómo el sentido de persona no está constituido por el individuo, sino que se conforma de manera relacional al entorno y los actores con los que interactúa (Rasmussen, 2008 y Splitter, 2015). Sus fracturas se dieron en un ambiente laboral de comprensión y apoyo; y, los conocimientos previos de sus alumnos significaron un gran apoyo cuando no podía ejemplificar acordes o posturas. Las relaciones sociales que mantenemos son fundamentales en la construcción del sentido de persona, así como el reconocimiento mutuo de los sentidos de persona de los demás (Splitter, 2015). Por lo tanto, el entorno de comprensión y apoyo que ha recibido en su entorno ha sido crucial para reinsertarse en su trabajo como docente y configurar nuevas formas de habitar el mundo laboral de manera gradual y comprensiva con su propio cuerpo y ritmo.

“Siempre tenido el apoyo total y completo de tanto las personas de mi ámbito laboral, como de mi ámbito cercano musical, y no tan cercano. Siempre, siempre he sentido ese apoyo, ese background que me ha permitido poder sobrellevarlo mejor y poder dar todo lo máximo de mí en la recuperación para poder volver de nuevo con todo” (Ariel).

⁵⁷ En el Capítulo 2 se aborda la relación entre su cuerpo y los instrumentos.

“Evidentemente tienes una pequeña, no quiero decir discapacidad, pero tienes una pequeña, una parte de ti que no va a estar disponible, para poder hacer algunas correcciones puntuales ¿no?” (Ariel)

La situación laboral de Naomi ha visto mejoras significativas desde que renunció a su anterior trabajo. Ahora, en su negocio propio trabaja con su hermana y tres personas más, a quienes les ha compartido que tiene artritis reumatoide y los síntomas que implica. Empezar por su cuenta, con un círculo de personas que comprendan su condición le ha ayudado mucho. Cuando no puede ir a las obras o tiene que retirarse temprano, por ejemplo, puede coordinar con su equipo para que la apoyen. Asimismo, en su trabajo como docente, la virtualidad le permite trabajar desde casa y ha podido comunicarle de su artritis reumatoide a su coordinadora.

Teniendo en cuenta las diferencias del entorno laboral entre Ariel y Naomi, se observa que las empresas no están dispuestas a negociar las condiciones laborales de determinados perfiles profesionales ante la discapacidad. Para esto, hay que tener en cuenta factores como el tipo de condición de salud, la duración de los síntomas, el pronóstico de recuperación y las características del perfil laboral, para analizar las reacciones de los espacios laborales ante las necesidades de ajustes razonables. Por ejemplo, en la docencia musical, Ariel puede explorar diferentes metodologías de enseñanza y apoyarse tanto de sus alumnos como de sus colegas músicos. En contraste, en la anterior posición de Naomi como arquitecta, el esfuerzo físico no era negociable.

Las personas con alguna discapacidad o enfermedad crónica pueden sentir comparaciones constantes sobre la medida en que sus logros se equiparan a los de personas sin enfermedades crónicas o discapacidad (Reid-Cunningham, 2009). En los casos de Ariel y Naomi, se aprecia la determinancia del entorno en las repercusiones sobre el sentido de persona. El entorno laboral de Naomi le planteaba expectativas incompatibles con su salud y recibió poca comprensión para adaptarse al perfil laboral de la empresa. Por el contrario, Brunella sí encontró condiciones de trabajo adecuadas para el ejercicio de su profesión como abogada, donde la demanda de rendimiento físico es inferior al anterior perfil laboral de Naomi.

Se refuerza, por lo tanto, que el perfil laboral –el tipo de trabajo que se realiza, trabajos manuales, remotos, de campo, viajes– tiene repercusiones en la reconstrucción del sentido de persona adulta y trabajadora. Aun así, es necesario resaltar la capacidad de agencia de Naomi para identificar entornos sociales y laborales nocivos hacia su sentido de persona adulta y trabajadora; así como para crear sus propias condiciones laborales a través de su negocio, con más empatía y comprensión para continuar su trayectoria laboral.

Por su parte, cuando Damián tenía sus tendinopatías, tenía que faltar a varios ensayos laborales por dolor. Estos ensayos se distinguen por tener una larga duración y repeticiones. Entonces, el director de orquesta le permitía tocar el primer pasaje, luego descansar, retomar el subsiguiente pasaje, y así continuar de manera intermitente y darse un tiempo para estirarse o caminar. A pesar de tener el permiso del director, sentía que estaba recibiendo un trato preferencial que podría llamar la atención de sus colegas. La pérdida de control de las capacidades corporales en un entorno de trabajo puede significar una disrupción del orden social, que conlleva, a su vez, formas de estigma y rechazo (Rosmovits y Ziebland, 2004). Por tanto, requerir “trato preferencial” hace que sienta cuestionamientos a su sentido de persona trabajadora, en comparación con su entorno laboral y sus pares.

“Yo sentía que eso incomoda a veces a las personas, ¿no? Porque, en realidad, el director, bueno, me estimaba mucho como músico y me daba todas las licencias, digamos, nunca me obligaba a ir, por así decirlo. Me decía “sí te sientes mal, no vayas”. Pero, digamos, se siente un poco incómodo porque puede ser que las personas lo perciban como que tienes un trato preferencial ¿no? Cómo que te están tratando de una manera diferente al resto y que eso, tal vez no sea lo más justo. O, también, tener al director de la orquesta detrás tuyo. Es decir... ‘Y, ¿cómo estás? ¿Te está doliendo algo? ¿no te está doliendo nada? ¿puedes seguir? ¿todo bien?’ Puede ser también un poco asfixiante a veces” (Damián).

“Es algo muy duro la verdad es algo muy duro porque es como sentir que el dolor ha ganado, que el dolor te ha vencido y que tú estás empezando a ceder cosas que no quieres ceder. Es un sentimiento bastante fuerte, casi una resignación. ‘Bueno pues parece que así va a ser el resto de mi vida, siempre me va a doler todo y que me queda’. Es una resignación, es sentir que has perdido algo, pero estás tan, tan pendiente de lo que te duele que ni siquiera llega a ser triste completamente. Es como un sentimiento, como que se queda atorado, como que te da... ‘o sea, ya que importa’ pero en el fondo sí te importa, solo que si te importa te va a doler más así que mejor decir que no te importe y

dejarlo a medias. Es algo muy duro dejar cosas que te gustan por el problema que sea que estés pasando, es algo muy duro” (Damián)

Además de su ocupación como vendedor en autobuses, Miguel recientemente se ha incorporado como vendedor a una empresa que distribuye suplementos vitamínicos. La posibilidad de altas ganancias y poder viajar le motiva a poder avanzar y crecer en esta empresa. Otra motivación es que en esta empresa no discriminan, sino que buscan historias de vida. Anteriormente, Miguel ha atravesado experiencias negativas y discriminación en sus entrevistas de trabajo y oportunidades laborales. De manera similar al caso de Naomi, se aprecia su agencia en la búsqueda de entornos laborales amigables y empáticos con su historia de vida. Al mismo tiempo, estos entornos le permiten el desarrollo de actividades productivas con valor social y personal (Hay, 2010), donde puede reconciliar su sentido de persona en función de las expectativas que él mismo se plantea, y no tanto de las expectativas capacitistas de entrevistas laborales previas.

Para Víctor, es importante el deseo de aprender a hacer bien las cosas, así como él tuvo que adaptarse a tecnologías y tareas de su trabajo que no había usado antes. Cuando se dedicaba a la prevención de riesgos laborales, pudo acumular bastante sabiduría práctica que, entre risas, asegura que supera a la de algunos profesionales de su entorno. Por otro lado, comenta que nunca ha recibido tratos diferentes o ha sido ignorado en el ámbito laboral. Además, no ha tenido la necesidad de buscar nuevos trabajos.

Víctor, a diferencia de Naomi y Miguel, no ha percibido que su mundo social determine negativamente sus aptitudes, en la medida que se considera apto para su trabajo actual. En muchos casos, el sentido de discapacidad depende más de los estándares sociales y los roles socialmente asignados que del grado de “deficiencia física” (Reid-Cunningham, 2009). Víctor no se considera una persona con discapacidad, en tanto su entorno laboral de Víctor no le plantea obstáculos o barreras que impidan su desenvolvimiento. Hasta el momento, no ha necesitado ajustes razonables o adaptaciones laborales, y tampoco las ha solicitado, ya que se siente bastante seguro de sus capacidades.

Es importante contemplar a mayor profundidad el entorno y las condiciones de trabajo particulares del rol y perfil laboral, en la medida que la integridad del sentido de persona puede atribuirse a factores contextuales, tales como la empatía de los empleadores o los requerimientos físicos. Por tanto, en su entorno laboral particular, el sentido de persona de Víctor, construido de manera relacional y dinámica en la interacción con el entorno (Rasmussen, 2008; Luborsky, 1994), no se ve cuestionado. Como se lee en la siguiente cita, la narrativa de Víctor pone en relieve su capacidad de adaptación a entornos adversos, de modo que su sentido de persona no queda expuesto a amenazas de entornos poco accesibles.

“Yo me siento una persona sana, como te digo, tendré una discapacidad física pero mentalmente soy una persona sana y cuando me dicen ‘súbete a eso’, tengo que hacerlo porque soy una persona sana y pues nada, nunca, nunca he pedido apoyo, por cualquier cosa” (risas) (Víctor).

4.6. Significado del trabajo

4.6.1. Importancia económica

En el siguiente fragmento de entrevista, Brunella valora que la remuneración económica de su trabajo le permite tener beneficios sociales y realizar las actividades y proyectos que se propone. A nivel más personal, su trabajo también es una forma de materializar sus conocimientos, aportar a la sociedad y contribuir a la ciudadanía. Reconoce la existencia de una falsa idealización del emprendedurismo, que camufla la desesperación de personas que quieren salir de la precariedad y que no pueden incorporarse al mercado laboral formal. Para ella, la remuneración económica es un aspecto diferenciador entre un trabajo justo y un trabajo precario:

“Para mí el trabajo es hacer todas estas cosas, pero bajo una remuneración, bajo un pago, un reconocimiento económico, sino no es trabajo y eso tiene que ser así. Hay muchas cosas que uno puede hacer de manera gratuita, y no es que uno sea materialista, sino que es parte de lo que se necesita finalmente para poder sobrevivir, para que puedas llevar a cabo tus necesidades, te permite acceder a las cosas, a los bienes, con lo que tú convives en el día a día, y también es un espacio de realización” (Brunella).

4.6.2. Satisfacción personal, aprendizaje y reconocimiento

Miguel relata que en los años noventa trabajaba instalando el cableado eléctrico en zonas de Loreto donde todavía no había electricidad. Uno de sus roles era cortar la electricidad cuando la gente no pagaba los servicios de luz, pero tenía una mirada comprensiva de la situación de las personas y no siempre las dejaba a oscuras. Cuando hacía favores, las personas mostraban agradecimiento invitándolo a comer, a beber y regalándole, a veces, animales de ganado. En su experiencia como técnico electricista, se sentía reconocido y eficiente. Sin embargo, esto choca con las experiencias que tiene en su ocupación actual como vendedor en buses.

El valor social del éxito profesional, la remuneración económica, las jerarquías laborales y la reputación organizacional pueden tener un rol importante en la formación de la “identidad” de personas económicamente activas (Walker, 2010). Antes de su accidente, Miguel había construido y consolidado un sentido de persona a partir de su trabajo como electricista, reforzado y legitimado por las personas que lo apreciaban y agradecían por no cortarles la luz. Siguiendo las características de una persona adulta completa, Miguel cumplía con tareas valoradas por la sociedad, pero cuando tuvo su accidente laboral y dejó de trabajar como electricista, experimentó discriminación, exclusión y estigma.

Miguel distingue que los vendedores en buses son socialmente rechazados y estigmatizados, como si los pasajeros los juzgaran por no ser socialmente “productivos” o no cumplir con las expectativas sociales (Luborsky, 1994). Sin embargo, hace caso omiso de la negatividad externa y muestra orgullo de sí mismo y de su independencia económica en sus narrativas. A pesar de que su trabajo es precarizado, físicamente extenuante y con baja remuneración, Miguel es capaz de cubrir todos sus gastos. En este sentido, a pesar de estar en un ambiente de desaprobación respecto a trabajo, se resalta la agencia de Miguel para reconstruir su propio sentido de persona trabajadora completa y sentirse bien con lo que hace.

“Ahora, haga lo que haga, a las personas les interesa un camino lo que haga. Yo subo al carro y la gente te mira indiferente, no te mira como lo que eras en ese tiempo. Antes llegaba a una casa y me decían “¡ingeniero!”, así usaban esa

palabra. Y te dicen “mira, me ha pasado esto, ¿qué crees que debo hacer?”. O sea, te sientes un poco más reconocido, pero llegas a una casa y te miran de una manera indiferente, o diga subes a un carro y te miran de una manera como que te quieren golpear, como “lárgate, que vienes a hacer acá”, cómo “qué quieres, lárgate” como que te quieren golpear. Entonces esas palabras, sientes esa negatividad en ese carro, pero trato de llevar las cosas en paz hablando de una forma diferente” (Miguel, fragmento de entrevista).

Por su parte, para Naomi, el trabajo es muy importante. De hecho, si no pudiera trabajar se sentiría mal emocionalmente. Es por eso que desde que renunció a su anterior trabajo, trazó un plan para mantenerse económicamente activa bajo su propio ritmo y condiciones. Ha llegado a la conclusión de que el trabajo tiene una prioridad secundaria en su vida, por debajo de sí misma y su salud. En la medida que mantenerse económicamente activa impacta en su sentido de bienestar (Hay, 2010), y el sentido de persona social y culturalmente aceptado (Rosmovits y Ziebland, 2004 y Walker, 2010), se entiende que Naomi quiera cuidar su salud y haya trazado un plan a largo plazo para continuar su actividad laboral⁵⁸.

Para Ariel, la música es un medio para comunicar, transmitir y aportar positivamente a la sociedad. La banda donde trabaja como instructor@ está integrada por personas en situación de riesgo. Esto le hace sentir que puede aportar a hacer un cambio generacional alentador, lo cual representa una labor social y culturalmente reconocida y donde encuentra un equilibrio entre sus motivaciones profesionales y personales. Más que el mandato de productividad (Hay, 2010 y Luborsky, 1994), su motivación para trabajar está en la satisfacción personal que le brinda generar un cambio positivo en sus alumnos. En sus narrativas sobre la importancia del trabajo, no se menciona la dimensión económica o material del trabajo, sino, más bien, se enfatizan las oportunidades de crecimiento personal e interpersonal a través de la docencia, incluso a pesar de que ha tenido que sustentar sus gastos de recuperación a través de sus trabajos. Observamos, por lo tanto, que el sentido de persona adulta trabajadora puede también construirse a partir de motivaciones personales y de crecimiento personal, y ser legitimado por los alumnos que impacta positivamente en el día a día.

⁵⁸ Los planes y trayectorias laborales ante la artritis reumatoide serán profundizados en el capítulo 5.

“Entonces, para mí trabajar dentro de la docencia musical es una bendición, es algo que disfruto muchísimo, lo disfruto muchísimo, al principio era un poco pesado, porque yo no he estudiado pedagogía, hacer un poco lo de los documentos, pero con el tiempo ya se te hace costumbre, yo de verdad que lo disfruto muchísimo” (Ariel).

Damián percibe que en la sociedad peruana existen discursos que promueven el sufrimiento para salir adelante y prosperar. Como se mencionaba en las secciones 4.1 y 4.2, las personas del rubro musical usualmente crean su identidad en torno al trabajo, de modo que cuando atraviesan una enfermedad o discapacidad, puede experimentar pérdidas en su “identidad como persona trabajadora” (Galvin, 2005). Esta pérdida de la identidad trabajadora tiene menos que ver con la necesidad de ingreso monetario, sino más con los beneficios o prestigio social que trae el desempeñarse en el rubro (2005). Se entiende, por lo tanto, que algunos músicos sientan una interrupción importante en sus sentidos de persona al tener una lesión que no les permite seguir trabajando.

Sin embargo, Damián considera que el trabajo no debe necesariamente causar sufrimiento, estrés o dolor y tiene una postura crítica sobre la construcción de una identidad basada en la profesión musical. Ahora, se enfoca en la satisfacción personal que puede obtener de su trabajo, y se mantiene abierto a la diversidad de cosas que puede hacer. Se siente satisfecho en su trabajo como coordinador de una banda, le pagan un monto justo y sus horarios son flexibles para continuar sus estudios de terapia física y rehabilitación. Entonces, para él, el trabajo puede cubrir diferentes necesidades de su vida, no necesariamente las necesidades económicas.

“Entonces, yo ahorita no necesito de un trabajo, digamos, que me dé más dinero porque vivo con mis padres. Entonces para mí el trabajo, en realidad, puede ser muchas cosas, puede ser un medio para conseguir dinero, puede ser un medio de realización personal, puede ser también un lugar de socialización, puede ser muchas cosas. No es que tenga alguna idea, no es que piense que el trabajo sí o sí tiene que ser algo específico” (Damián)

4.7. Balance del capítulo

Para las personas entrevistadas, no poder performar físicamente de acuerdo a las exigencias de su perfil laboral puede significar una ruptura del sentido de persona trabajadora completa o de la “identidad trabajadora”. En los espacios de trabajo, existen roles y valores sociales superpuestos al sentido de persona, de modo que hay que cumplir con roles específicos para ser socialmente aceptado. Dependiendo del tipo de trabajo, estas expectativas pueden ser: autocontrol y autoconocimiento corporal, como en el rubro musical; o, tener resistencia física para hacer viajes y caminatas en los sitios de construcción, como en la arquitectura. Para reforzar esta idea, en espacios laborales con fuertes expectativas de rendimiento físico, como el rubro musical o la arquitectura, requerir ajustes razonables puede significar un “trato preferencial” que refuerza la culpa o vergüenza por no poder performar igual que personas sin enfermedades crónicas o discapacidades.

La interrupción de trabajos que antes traían reconocimiento y prestigio profesional puede significar también, la interrupción de la legitimidad social como persona adulta trabajadora completa. Esto se observa en personas que trabajan en el rubro musical, por ejemplo, donde no poder tocar debido a lesiones supone una reducción del prestigio social, además de la posible interrupción de ingresos económicos. No performar de manera productiva y aceptable debido a la discapacidad puede acarrear estigma, lo cual se observa también en los malos tratos experimentados por Miguel en su trabajo como vendedor en buses.

El carácter relacional y dinámico de la construcción del sentido de persona adulta completa se evidencia en la diversidad de experiencias laborales de los participantes. Los requerimientos y expectativas físicas de las posiciones laborales representan referencias para la construcción de los sentidos de persona. Como consecuencia, pueden haber desajustes entre los requerimientos de bienestar y las expectativas laborales. Las actitudes de los colegas juegan también un papel importante. En un ambiente de comprensión y empatía, los cuestionamientos al sentido de persona son menores. De este modo, se refuerza la importancia del apoyo del mundo social para validar el sentido de persona en reconstrucción después de un accidente, discapacidad o enfermedad.

El desajuste entre los requerimientos de bienestar laboral, físico y emocional en los trabajos conlleva comparaciones y cuestionamientos sobre los sentidos de persona trabajadora. Esto se observa en las experiencias de Naomi y Miguel en entrevistas laborales, donde las empresas emplean filtros para evaluar si las capacidades corporales se ajustan al puesto de trabajo; así como exámenes ocupacionales para evaluar el grado de enfermedad o discapacidad, como pasó con Brunella. Se evidencia, por lo tanto, una cultura del trabajo y selección de personal que considera la ausencia de discapacidad como determinante para la consolidación de una persona adulta trabajadora completa.

Se resalta la capacidad de agencia de las personas para rechazar y enfrentarse a condiciones laborales nocivas para el bienestar físico y emocional. Naomi y Miguel, por ejemplo, han optado por tener mayor autonomía en sus condiciones de trabajo a través de negocios propios o trabajo independiente. La construcción del propio ambiente laboral refuerza la agencia de las personas para la consolidación de criterios propios de lo que es el sentido de persona, de modo que éste depende más de significados personales que de criterios externos. En contraste, los entornos laborales comprensivos y empáticos se presentan en algunos participantes del estudio, como Ariel, Damián y Víctor, mas no en todos.

Esto nos lleva a reflexionar sobre los ideales del sujeto emprendedor, entendido como alguien capaz de superar la adversidad y alcanzar el éxito (Cánepa y Lamas, 2020). En los casos observados, la motivación para emprender un negocio propio responde a los tratos excluyentes y discriminatorios, y a la búsqueda de condiciones de trabajo adecuadas para la condición física y bienestar emocional. Por lo tanto, es pertinente evitar romantizar el camino del emprendedor, cuando sus motivaciones pueden haber sido las múltiples barreras para insertarse o mantenerse en el trabajo formal en condiciones saludables.

Siguiendo la teoría de la acumulación de activos sociales en las trayectorias de vida (S. Maldonado, 2006), se aprecia que estar insertado en el mercado laboral brinda mayor estabilidad, ingresos económicos y seguridad respecto al futuro. Sin embargo, la estabilidad laboral depende también del tipo de ocupación y sus respectivas

demandas físicas, así como los ajustes razonables que las empresas estén dispuestas a otorgar. Esto varía también en función del tipo de condición de salud, de modo que las empresas son más abiertas a dar adaptaciones a personas con pronósticos de rehabilitación concretos, y menos abiertas en casos de personas con enfermedades crónicas o amputaciones.

Por otro lado, el contexto de pandemia y el teletrabajo facilitó condiciones de trabajo más adecuadas para personas con enfermedades crónicas, pero con el retorno de la presencialidad surgieron complicaciones. Para Naomi, su anterior trabajo no era compatible con el trabajo remoto y requirió un cambio de rumbo laboral. Cabe subrayar que estas oportunidades laborales tienen características desiguales, en la medida que han surgido en diferentes años, contextos y corresponden a rubros laborales diversos.

Para la legitimación del sentido de persona completa es importante el punto de vista del mundo social (Luborsky, 1994). En las experiencias laborales formales e informales, se observan reacciones y mecanismos de defensa ante el temor a ser objetos de estigma y cuestionamientos. En primer lugar, compartir las condiciones de salud con los compañeros de trabajo y empleadores requiere discreción y confianza. Por lo tanto, las personas evalúan el tiempo adecuado para compartir su información de salud, en qué colegas pueden confiar y los aspectos positivos y negativos. La información médica es sumamente delicada para Naomi y Brunella debido al potencial que tienen para cuestionar su capacidad profesional y su sentido de persona completa y trabajadora (Walker, 2010).

En segundo lugar, las demandas físicas requeridas para los puestos laborales pueden motivar la creación de nuevas relaciones entre el cuerpo-ser. Por ejemplo: el refuerzo del equilibrio para trabajos en buses, la práctica de rutinas de autocuidado, la realización de ejercicios de calentamiento y el uso de herramientas y adaptaciones ergonómicas para la comodidad. En este contexto, las herramientas ergonómicas que se emplean para mejorar las condiciones laborales conforman una parte esencial de la experiencia corporal subjetiva. Siguiendo la teoría del actor-red (Latour, 2008), las herramientas ergonómicas constituyen actores con agencia en la producción del

mundo cotidiano de las personas y, por lo tanto, en la experiencia corporizada del trabajo. Pues bien, los objetos ergonómicos significan una nueva forma de habitar el mundo laboral y cotidiano, de una forma socialmente aceptable, que les permita continuar con las actividades económicas.

Estas nuevas formas de reconstruirse como sujetos corporizados en el espacio laboral pueden estar motivadas por modelos sociales y culturales sobre lo que suele ser socialmente aceptado en una persona trabajadora. Para Naomi, por ejemplo, ser económicamente inactiva sería negativo, pero al mismo tiempo, sabe que su salud tiene un lugar prioritario. Por lo tanto, estas adaptaciones ergonómicas, en el ritmo de trabajo o perfil laboral permiten continuar la actividad económica y no amenazar la integridad del sentido de persona.

Retomando la teoría de la corporización, la experiencia corporizada es crucial en los rumbos y etapas que atraviesan las personas. Esto se observa en que las personas están más conscientes de sus necesidades corporales y de salud ocupacional. Por ejemplo, la artritis reumatoide motiva que Brunella y Naomi tengan rutinas de autocuidado con estrategias para prevenir el malestar; Damián y Ariel son constantes con su técnica y calentamiento físico para tocar los instrumentos de manera saludable; y, Miguel ha tenido que reaprender su sentido de equilibrio para poder desempeñarse como vendedor dentro de buses.

Durante las primeras etapas de la recuperación, como se ha abordado en el Capítulo 3, las personas sentían que no podían *ser* a través de su cuerpo como antes. Esto los llevaba a un desbalance entre el rendimiento laboral y su bienestar físico y emocional. Sin embargo, con el paso del tiempo, las personas han podido desarrollar y perfeccionar nuevas formas y estrategias de habitar el mundo laboral como sujetos corporizados de manera más consciente; y, como se observará en el Capítulo 5, encontrar un balance entre las expectativas externas y las expectativas personales, sin dejar de ser económicamente activos.

Capítulo 5. “Fue una especie de muerte-vida”: Narrativas sobre cambios, perspectivas y expectativas

En este capítulo, se describen y analizan las transiciones, interrupciones biográficas y puntos de inflexión en las trayectorias de vida a partir de la discapacidad, así como las narrativas imbricadas en el proceso, y las relaciones con las expectativas personales. Se busca responder a cómo se vinculan las narrativas sobre el cuerpo y la discapacidad con los cambios y permanencias en los planes y expectativas. Dentro de las trayectorias a revisar se encuentran las trayectorias laborales, educativas, corporales, económicas y personales, observadas de manera transversal e interrelacionadas entre sí.

Se toma como punto de partida para el análisis los accidentes que causaron las discapacidades y los diagnósticos de las enfermedades crónicas, y, ante todo, los significados personales sobre la discapacidad. Asimismo, se presta atención a las narrativas, en la medida que dan luces sobre los mecanismos y estrategias de reconstrucción del mundo cotidiano, la consolidación de nuevas relaciones del cuerpo-ser, los aprendizajes y adaptaciones en el proceso y las formas de afrontar los cambios en los planes a futuro y pronósticos de recuperación.

Para indagar en los significados y sentidos en torno a la discapacidad, se considera que las relaciones sociales y el ambiente tienen un rol importante en la construcción de significados y narrativas sobre la discapacidad, además de las condiciones físicas (Reid-Cunningham, 2009). Pues bien, la construcción y la percepción sobre la discapacidad está imbricada en el ambiente, el entorno, la cultura y las interacciones sociales, más que en las mismas personas con discapacidad y las condiciones físicas (López, 2006).

5.1. Sentido de la discapacidad

Miguel no se considera una persona con discapacidad; pero la forma discriminatoria como lo observa la sociedad y su entorno le han hecho sentir que sí tiene una discapacidad. El sentido de persona está sostenido a partir de las relaciones

interpersonales, en la medida que éstas influyen en lo que sabemos, lo que hacemos y cómo nos comportamos (Splitter, 2015). Además, las circunstancias corporales que impiden a una persona tener independencia, autonomía y autosuficiencia se interpretan culturalmente como un desafío a los valores de una persona normativa y pueden ser estigmatizadas (Murphy, 1990, citado en Reid-Cunningham, 2009). Miguel no se identifica como una persona dependiente, sino lo contrario: paga su alimentación, residencia y servicios. Sin embargo, su percepción se contrasta con las opiniones limitantes de la sociedad.

“Sí me considero una persona con discapacidad por la manera en que me ve la gente, pero yo no considero que no pueda hacer las cosas. Sí me veo con una persona con discapacidad, pero yo no veo que tenga discapacidad, yo no veo que no me den trabajo. Yo puedo hacer muchas cosas, pero la sociedad te limita, la sociedad te limita en muchos aspectos. ‘Tú no puedes hacer esto, que tú no puedes hacer esto otro’. Me voy a un restaurante y ‘Señor, ¿le doy en la boca?’ Me ha pasado eso. Alguien que no te conoce ‘Señor, ¿cómo va a comer?’” (Miguel).

Víctor nunca se ha percibido a sí mismo de manera negativa y describe su cuerpo como igual que siempre, pero con cuatro dedos menos. No se considera una persona con discapacidad, y no ha tramitado un carnet en el CONADIS porque puede hacer sus actividades con normalidad, y, para él, incluso mejor que otras personas con sus miembros completos. Desde su perspectiva, una persona con discapacidad sería alguien que no puede hacer sus cosas. Vemos nuevamente que el sentido de la discapacidad depende más de los estándares que se tenga de una persona normativa y el cumplimiento de los roles socialmente asignados, más que de alguna condición física (Armstrong & Maureen, 1996; Holzer, 1999; Ingstad & Whyte, 1995; Susman, 1994, p. 15, citados en Reid-Cunningham, 2009).

Es importante visibilizar la narrativa particular de Víctor en las citas siguientes: se describe como una persona “sana” y “normal” pues puede hacer cosas que una persona con discapacidad no podría hacer. Ignorar o minimizar una discapacidad en el discurso puede interpretarse como una forma de preservar las relaciones entre el cuerpo y el ser previas a la discapacidad (Charmaz, 1995). Los sentidos de la discapacidad están contruidos de manera dialógica en la interacción con las personas (Rasmussen, 2008), y discursivamente, pueden estar articulados con

estereotipos capacitistas (Toboso, 2021). Entonces, hay que contemplar los significados particulares que Víctor asocia al término “persona con discapacidad”, antes de interpretarlo como un mecanismo de minimización de la pérdida.

“Yo hago mis cosas mejor que una persona con dos manos. Personas discapacitadas son las que no pueden hacer nada, pero yo hago todas mis cosas tal cual o mejor, como te digo, que otras personas sanas” (Víctor).

“Yo no me siento como una persona discapacitada. Tal vez físicamente, tal vez físicamente puede ser, pero mentalmente soy una persona sana, normal, con dos piernas, dos manos y todo” (Víctor).

Por el contrario, Naomi sí considera que tiene una discapacidad leve en el presente debido a que, por momentos, no puede hacer movimientos o tareas cotidianas. Además, reconoce que su artritis podría tener fases degenerativas que ocasionen una discapacidad severa en el futuro. Sin embargo, ella y su doctor esperan que con su tratamiento biológico llegue a la remisión. En sus relatos, hace referencia a las capacidades corporales que ya no tiene, y las actividades que ha dejado debido a sus síntomas. Que su cuerpo no responda a las voluntades del ser significa para Naomi una discapacidad. Se puede interpretar, en este sentido, que la pérdida de capacidades corporales, sumada a la pérdida de las relaciones previas del cuerpo-ser (Charmaz, 1995), puede dar lugar a una experiencia de discapacidad.

“Considero que tengo actualmente, o sea, en este preciso instante, una discapacidad leve o una condición leve, ya que puedo seguir haciendo mi día a día. Sin embargo, no voy a negar que para mí es complicado por momentos abrir una puerta o agarrar una botella que está pesada, un refresco o algo una jarra, o de repente para mí cargar. Imagínate cargar las muestras para hacer una entrega de obra, para mí eso es complicadísimo” (Naomi).

5.2. Cambios y permanencias en las expectativas laborales

Se encuentra una interrelación entre las trayectorias laborales y corporales de Damián, lo cual responde a la interdependencia entre las diferentes dimensiones y ámbitos de la vida (Longa, 2014). Antes de las lesiones, Damián quería tocar guitarra en conciertos, hacer música de cámara, tener un dúo o un cuarteto y grabar canciones. Debido a sus tendinopatías, reparó que no iba a poder lograr esa meta y tuvo que

reconsiderar sus metas a corto y mediano plazo y optó por dedicarse a la docencia y coordinación de una banda. Además, producto de esta interrupción comenzó una nueva línea laboral que espera materializar en el futuro: ser terapeuta físico. Vemos que, a partir de la interrupción en su trayectoria laboral deseada, Damián transiciona a ocupaciones diferentes dentro del mismo rubro musical y también dió lugar a un comienzo biográfico como terapeuta físico.

Descubrir aspectos de sí mismo y haber tomado un rumbo profesional diferente son para él aspectos aceptados y positivos de su trayectoria de vida. En este sentido, sirven como estrategias de validación de su mundo cotidiano (Good, 2003), antes amenazado por sus tendinopatías. Hay que tener en cuenta también los activos económicos, sociales y culturales que influyeron en el curso de su trayectoria laboral. Por un lado, Damián estaba insertado en una red de contactos dentro de su escuela de música, de donde recibió la oportunidad laboral que tiene actualmente. Asimismo, para su futuro desempeño como terapeuta físico, Damián conoce músicos con lesiones a quienes podría dar tratamiento. Se puede interpretar que, siguiendo la propuesta de S. Maldonado (2006), la acumulación de activos sociales y culturales de Damián han contribuido a que pueda transicionar a un rubro laboral similar, tener un empleo, y poder costear una segunda carrera universitaria.

“En general, creo que nunca he sido una persona que se ponga una meta a largo plazo muy fija y trate por todos los medios de conseguirla. Creo que soy bastante flexible. Ahorita estoy estudiando algo que jamás me hubiera imaginado estudiando hace unos cinco años y creo que por la misma lesión he descubierto ciertas cosas que no conocía de mí. En parte, ahorita no me siento mal por no haber podido llevar ese tipo de vida, en realidad no, no me siento mal con respecto a eso en particular” (Damián).

A partir de sus amputaciones, la trayectoria laboral de Miguel tuvo dos importantes giros. El primero fue cuando, en un día cotidiano de trabajo, entró en contacto con un cable de media tensión y, producto de las quemaduras tuvieron que amputarle sus dos antebrazos. Debido a la pérdida de la motricidad fina en sus miembros superiores, su ocupación de electricista fue suspendida hasta la actualidad. Como se ha visto en el Capítulo 4, trabajar como electricista significaba para Miguel una forma de validar y legitimar socialmente su sentido de persona (Luborsky, 1994). El segundo giro fue cuando migró a Lima y aprendió a subir a los carros ofreciendo

productos. Volver a recibir dinero después de dos años de inactividad económica marcó un punto de inflexión en su vida, pues se vió capaz de ganar dinero nuevamente y apoyar con los gastos de su hij@. La discontinuidad en la ocupación que Miguel se proyectaba continuar significa un punto de inflexión (Blanco, 2011) y una interrupción biográfica. Mientras que, su nueva ocupación significa un comienzo dentro de su trayectoria laboral (Blanco, 2011).

“No te miento, sacaba mis brazos como la tortuga que saca su cabeza y se esconde, no te miento, me tiré como dos horas así. Ese día, después de 2 años me hice S/. 4.80 y le dije a mi esposa ‘Mira, me han dado esto’, mi esposa, un poco más contenta: ‘Ya, para nuestr@ bebe’. Poco a poco comencé a salir, solamente sacaba mis brazos, nunca hablaba, otra persona me dice después, ‘Comienza a hablar’, pero no sabía qué decir, yo recién estaba saliendo, y así comencé a hablar. Y ya pues, y de esa manera comencé a trabajar [...] poco a poco fui perdiendo la vergüenza. Poco a poco me fui introduciendo a los carros, tuve muchas caídas, tuve muchas caídas, no es fácil pararse en un carro y hablar, no es fácil” (Miguel).

En su trabajo como electricista, Miguel había acumulado activos sociales por sus conexiones con las personas de su comunidad. Estos activos sociales significaron también activos económicos, pues su familia recibió donaciones que le ayudaron a sostenerse económicamente luego del accidente, pero que no le brindaron oportunidades laborales. A partir del accidente, Miguel tuvo una recesión en la acumulación de activos sociales y económicos, como sugiere Maldonado (2006), pues no pudo continuar su trabajo y mantener sus conexiones con la comunidad de la misma manera. Luego de dos años, retornó al mercado laboral, donde fue tratado con exclusión y discriminación por su físico, limitando aún más su posibilidad de competir en el mercado de activos económicos; y llevándolo a su ocupación actual como vendedor independiente. Entonces, a pesar de los activos acumulados, la gravedad de la discapacidad tiene un impacto considerable en la posibilidad de adquisición de nuevos activos (2006).

A diferencia de Miguel, quien experimentó una interrupción biográfica (Bury, 1982) en su trayectoria laboral, Brunella solicitó trabajar de manera remota permanentemente luego de su diagnóstico. Por lo tanto, no experimentó una interrupción en su trayectoria laboral, sino más bien, una transición (Blanco, 2011) en el tipo de interacción con su equipo de trabajo, que sería de manera virtual en

adelante, y en la carga laboral que había acordado asumir previamente. Otras transiciones y cambios incluyen la pérdida de conexiones sociales (Riach y Loretto, 2009) y la sensación de exclusión de las interacciones y actividades presenciales de sus colegas. En la virtualidad, ha sentido que estar en la oficina tiene puntos a favor y puntos en contra. Por ejemplo, estar en la oficina implica interactuar con las personas, entre bromas y risas, en ocasiones salir a almorzar en grupo o hacer planes al salir de la oficina.

Tabla 6

Síntesis de los cursos en las trayectorias laborales, educativas y otras trayectorias de los participantes.

	Transición	Comienzo biográfico	Interrupción biográfica
Trayectorias laborales	Damián		
		Miguel	
		Naomi	
	Brunella Ariel		
Trayectorias educativas	Damián		Miguel Ariel
Otras trayectorias de la vida		Naomi	
	Victor		

Fuente: Elaboración propia.

Por el contrario, con la virtualidad, Brunella siente que ya no está tan integrada en la vida de sus colegas porque es la única que trabaja virtualmente. A pesar de ello, haciendo un balance, prefiere la tranquilidad de trabajar en condiciones que favorecen su salud y su comodidad. Por ejemplo, no se imagina, tener que usar la mascarilla, sentir resequedad en su nariz, estar deshidratada y estar expuesta al aire acondicionado durante ocho horas al día. Además, el código de vestimenta formal requerido en su oficina es incompatible con su salud y comodidad. Brunella ha dejado de usar tacos y cualquier vestimenta que pueda acentuar sus síntomas. Los itinerarios corporales y las trayectorias laborales se intersectan, por tanto, en las transiciones en la modalidad de trabajo y sus requerimientos de salud ocupacional.

“Es definitivamente un giro tremendo y bueno con los del trabajo, tenemos una rutina de reuniones todos los días, entonces se reúnen virtualmente solo por mí, porque ellos están todos en grupo en la sala de reuniones. Pero bueno igual pues nos vemos, ‘Qué tal’, vemos las cosas que tenemos que ver de trabajo y al final pues, ‘Buen fin de semana’. Esa es la interacción. Todos los días nos comunicamos, pero igual hay cosas del día a día en las que ya no estoy. Algunas otras cosas adicionales laborales que ya no las veo y en algún momento sí me sentía no convocada porque no estoy” (Brunella).

“Yo era de las que siempre me vestía formalita, usaba tacos todos los días y definitivamente ahora no es así. Eso también es otro tema, el código de vestimenta en mi trabajo no ha cambiado, así que no me imagino no usar zapatillas. Son cosas que parecerían irrelevantes, pero para mí es un tema bien importante la cuestión de la comodidad, de caminar bien y de estas cosas que impactan mucho en mi día a día, en sentirme bien” (Brunella).

Brunella había estado acumulando activos económicos, educativos y sociales durante años antes de que iniciaran sus síntomas de artritis reumatoide. Esta competitividad previa en el mercado laboral y de activos le facilitó trabajar con un contrato indeterminado como abogada en una empresa grande. Estos activos sociales y económicos acumulados influyeron en que Brunella mantenga su actividad económica y no se interrumpa su trayectoria laboral, y que experimente, en su lugar, una transición en la modalidad de trabajo.

No poder mantener el ritmo de actividad física fue para Naomi un cambio drástico en su vida. Anteriormente, sentía más vitalidad, podía salir de viajes laborales cualquier día de la semana, trabajar en campo en las obras, con una rutina que ella consideraba agotadora, pero normal, porque era parte de su trabajo. Su artritis le hizo considerar nuevos planes para su futuro laboral, incluyendo un trabajo que se adapte a sus necesidades de movimiento, libertad y comprensión. A pesar de que sentía que estaba desviando su camino, decidió emprender un negocio junto a su hermana, que también se dedica a la arquitectura.

“Es por eso que decidí armar mi empresa. Desde que inicié con artritis armé un plan, porque de hecho me di cuenta de que era muy complicado estar en un trabajo, digamos, el convencional tipo planilla, mientras uno tiene una enfermedad invisible como la artritis. No siempre vas a recibir el mismo entendimiento de las personas, como lo puedes recibir de un círculo cercano que sí sabe la condición y la conoce bien” (Naomi).

“Realmente fue un proceso que viene siendo profesional, emocional, personal... para poder tomar una decisión y armar un plan, y pues tratar de enfocar mi profesión a un trabajo que se adapte más a las necesidades que yo tenía hasta el momento y que hasta el día de hoy tengo” (Naomi).

Naomi piensa que muchos de los nuevos planes estratégicos que se ha planteado a futuro no los hubiera definido de no ser por la artritis reumatoide. Antes de su diagnóstico, se había planificado tener una línea de carrera en su anterior trabajo. Sin embargo, este no era un plan que había pensado con mucho detalle, pues, como describe en la cita siguiente, simplemente se dejaba llevar y seguía el ritmo de los demás. Es a partir de la artritis que empezó a pensar seriamente qué quería para el futuro, teniendo en cuenta que posiblemente no pueda hacer ciertas cosas más adelante, debido a la naturaleza degenerativa de la artritis.

“Con la artritis es donde recién he empezado a pensar, lo detengo todo, renuncio y me pongo a pensar que es lo que quiero para el futuro. También cuando uno tiene una enfermedad crónica, uno realmente se pone a pensar que es lo que puedo hacer ahora que tal vez más adelante no pueda hacer y de verdad te entran unas ganas increíbles de querer hacerlo” (Naomi).

Las proyecciones a corto y mediano plazo pueden verse opacadas por la incertidumbre del presente y la ansiedad por la pérdida de las capacidades físicas (Langer, 1994). Como se ha abordado en el Capítulo 2, la estacionalidad de la artritis hace que la actividad o remisión de los síntomas sea incierta. Las personas que atraviesan una discapacidad pueden sentir poca claridad sobre sus planes a futuro en relación al trabajo, ante lo cual, la planificación de actividades y metas se vuelve recurrente (Bergmark, 2011). En el caso de Naomi, podemos hablar de una interrupción biográfica o un punto de inflexión en sus trayectorias laborales, en la medida que tuvo que paralizar su línea de carrera deseada en su anterior trabajo. Por lo tanto, la planificación de su futuro y el emprendimiento de su negocio forman parte de sus estrategias de reconstrucción del mundo vital a corto y largo plazo (Bury, 1982), en la forma de un comienzo biográfico.

Si bien Naomi había acumulado años de activos sociales y económicos en su trabajo anterior y tenía proyectada una línea de carrera, estos activos no impidieron que tenga que interrumpir su trayectoria laboral y buscar fuentes alternativas de

actividad económica. Como sugiere Maldonado (2006), en la posibilidad de acumulación de activos influyen también la gravedad de la discapacidad y el grado de exclusión de la sociedad. La artritis reumatoide no le permitió continuar con las exigencias físicas de su posición, y sus colegas no le supieron dar los ajustes razonables que necesitaba. Vemos, entonces, que la artritis y el entorno laboral tuvieron más peso que los activos sociales y económicos acumulados. Pero, a su vez, fue la acumulación de activos culturales y educativos lo que le dió los conocimientos para abrir su negocio propio en el mismo rubro de su trabajo anterior.

Su contrato en planilla constituye para Víctor una acumulación de activos económicos y sociales que, a pesar de tener pocos meses, le permitieron mitigar el impacto de su accidente en sus trayectorias laborales. Víctor no siente que su accidente y la amputación haya sido la causa de un punto de inflexión en su trayectoria laboral o una transición dentro de la misma, y puede desempeñar sus funciones sin problemas. Las trayectorias están imbricadas en interacción con el contexto y son moldeadas por el tiempo y lugar en el que se encuentran (Blanco, 2011). Por ello, como se mencionaba en el Capítulo 4, hay que contemplar el entorno del trabajo, los requerimientos físicos y las condiciones laborales en el análisis de las trayectorias.

Cuando Ariel tuvo sus dos fracturas de brazo, se encontraba trabajando de manera dependiente como docente de música en una institución educativa. Si bien no atravesó un cambio en su trabajo, sí tuvo que hacer modificaciones en la forma de aproximarse a los instrumentos por un tiempo, tanto a nivel laboral como personal. De este modo, uno de los instrumentos que ha tenido que parar de tocar es la batería, porque el golpe de la baqueta sube a través de su muñeca hasta su brazo. Ariel considera que nunca va a poder reemplazar el tocar batería, pero ha encontrado otras perspectivas para aproximarse a la música que lo ayudan a llenar los tiempos en los que usualmente estaba tocando batería. Es así como ahora tiene una perspectiva no solamente rítmica, sino más orientada al análisis musical.

De manera similar a Brunella, los activos sociales y económicos acumulados por Ariel antes de sus accidentes, tales como una red de contactos con músicos y bandas, con los que trabajaba con frecuencia y un trabajo a tiempo completo como

profesor, ayudaron a mitigar una posible interrupción en sus trayectorias laborales. Ariel, en cambio, atravesó transiciones en su metodología de enseñanza y técnica musical (Blanco, 2011). Estos cambios no constituyen una interrupción biográfica o un punto de inflexión, pues conservó sus dos trabajos y su entorno fue comprensivo con su ritmo de rehabilitación. No hay que subestimar, sin embargo, el impacto que tienen las transiciones laborales en el mundo cotidiano y en las trayectorias paralelas de las personas, tanto para Ariel como para Brunella.

Los cambios y transiciones laborales tienen un impacto recíproco con los itinerarios corporales de Ariel, pues las modificaciones en su metodología de docencia y forma de tocar los instrumentos ha impactado en las rutinas de cuidado, ejercicio y calentamiento que realiza para ayudar con su rehabilitación. Sin embargo, si analizamos los itinerarios corporales, sus fracturas sí constituyen puntos de inflexión, pues marcan, físicamente, una modificación de cuerpo, así como el surgimiento de nuevas relaciones entre el cuerpo y el ser.

5.3. Cambios y permanencias en los planes educativos

Si bien los planes de estudiar música de Damián no se modificaron producto de la lesión, las lesiones sí definieron su decisión de estudiar terapia física y rehabilitación. Damián aprendió sobre una perspectiva holística e integral del cuerpo y profundizó en temas de educación somática: un campo de estudio que considera que el cuerpo no está aislado de lo psicoemocional, que el cuerpo está unido a la mente y a la emoción, a las posturas y las actividades que realizamos en el día a día. Estos aprendizajes, y su motivación por ayudar a otros, le hicieron tomar un camino diferente en su rumbo profesional y estudiar terapia física y rehabilitación:

“Fui motivado por estas ganas de sanar, sanarme a mí primero y luego ver cómo estaba yo, o, digamos, reconocirme a mi ‘yo’ del pasado metido en el problema en personas cercanas de mi entorno, ver que faltaba alguien que pudiera ayudar a los músicos. Eso me motivó a estudiar fisioterapia y es algo que no se me hubiera ocurrido jamás, pasar a estudiar música a estudiar fisioterapia. Es algo que ha sido muy duro porque, pues, ciencias de la salud es difícil estudiar, hay que aprender muchísimo, pero estoy ahí. Estoy ahí y me está gustando, me va bien en los cursos, tengo que estudiar muchísimo, pero

me va bien. Y, mi plan a corto plazo es terminar la carrera y poder ayudar a cuánta gente pueda ayudar y a terminar de recuperarme y yo” (Damián).

Este nuevo rumbo educativo no significó que Damián dejara sus trabajos independientes como docente musical y coordinador de una banda, por lo que su transición educativa no significó propiamente una interrupción biográfica o un punto de inflexión. El inicio de un nuevo rumbo en sus trayectorias educativas significó, en cambio, un comienzo biográfico motivado por su experiencia con las lesiones. Si bien no fue una interrupción biográfica, hay que considerar, aún así, los efectos que han tenido los itinerarios corporales en sus trayectorias de trabajo y educación.

Prestando atención al fragmento de entrevista anterior, observamos un orden definido en los planes a corto plazo de Damián: terminar sus estudios de terapia física y rehabilitación, recuperarse a sí mismo y ayudar a los demás. Pues bien, la estructura de su narrativa, así como el planteamiento de metas concretas a corto plazo, pueden significar una forma de reconstrucción de su mundo cotidiano, y de darle desenlace y solución a las tendinopatías que antes amenazaban su sentido de persona (Good, 2003).

Cuando Miguel trabajaba como electricista, recibía varios cursos de formación de manera gratuita dentro de su empresa. Se estaba preparando para recibir un curso de electrónica, sin embargo, una semana antes, ocurrió su accidente. Como la empresa decidió no continuar el vínculo laboral, Miguel no pudo seguir su formación, interrumpiendo su formación en electrónica. Hace unos años, inició una carrera universitaria en ingeniería informática, por motivos familiares la dejó, pero no descarta retomarla en el futuro. Si analizamos la trayectoria laboral de Miguel en relación a su trayectoria educativa, vemos que ambas han estado interrelacionadas desde antes de su accidente, incluso su educación como técnico electricista estaba enmarcada en su empresa. Por tanto, las trayectorias corporales, educativas y laborales de Miguel han experimentado puntos de inflexión e interrupciones de manera paralela a partir del mismo evento, su accidente⁵⁹.

⁵⁹ Algunos años después, su esposa se recibió como licenciada en Educación y Miguel piensa que, de no ser por su accidente, tal vez su esposa nunca hubiera estudiado.

Antes de los accidentes que resultaron en fracturas en su brazo, Ariel estaba cursando una maestría en Educación musical. Luego de sus accidentes, empezó a asumir los gastos de cirugías, terapias físicas y rehabilitación, por lo que tuvo que detener su maestría. En nuestra conversación, Ariel, se cuestiona el valor de terminar una maestría en Educación si es posible que no pueda usar el brazo igual que antes y dar demostraciones prácticas de sus conocimientos musicales. Por ello, espera primero retomar el estado físico en el que estaba y trabajar al 100%, antes de continuar su maestría e iniciar un posgrado.

“Es un gasto que no estaba presupuestado para nada y he tenido que decidir, de nada me vale terminar un máster de Educación musical si de repente no puedo volver a usar mi brazo igual, entonces no voy a poder usar los conocimientos que tengo de los instrumentos para poder enseñar” (Ariel).

Las interrupciones biográficas pueden no necesariamente ser puntos temporales concretos, sino una acumulación de eventos que se desarrollan en un periodo más amplio, y donde la interrupción biográfica puede apreciarse tiempo después. Vemos que el cambio en la trayectoria educativa de Ariel no se dio de manera inmediata al accidente, sino que fue una acumulación de factores, sobre todo económicos. La paralización de sus estudios por los gastos de recuperación nos hace pensar en las fracturas como un punto de interrupción biográfica, en la medida hicieron que sus planes y expectativas educativas se vean reformuladas (Bury, 1982, citado en Saunders, 2017). Por otro lado, las fracturas sí significaron un punto de inflexión repentino en el estado físico de Ariel. De modo que los itinerarios corporales, las trayectorias educativas y laborales han estado interrelacionadas, y las trayectorias económicas han tenido un rol transversal en éstas.

Se entiende como mundo cotidiano las formas en que el “yo”, a través del cuerpo, de manera total e indivisible, realiza sus actividades, motivaciones y proyectos (Good, 2003). Como puede leerse en la cita anterior, Ariel no tiene la certeza de que pueda volver a usar su brazo como antes, por lo que la consolidación del mundo cotidiano en sus trayectorias educativas no encuentra una solución y desenlace, que sería retomar su maestría. Sin embargo, Ariel ha encontrado diferentes estrategias personales de reconstruir su mundo cotidiano y sus itinerarios corporales y laborales, como se detallan en el Capítulo 3.

5.4. Cambios y permanencias en otros ámbitos de la vida

Para Naomi, sus itinerarios corporales han tenido un fuerte impacto en sus trayectorias de vida. De manera similar a la interrupción en su trayectoria laboral, vemos otra interrupción o punto de inflexión a nivel personal: sus pasatiempos deportivos, incluyendo el deporte de impacto, ir al gimnasio, hacer carreras de ciclismo, yoga y danza. Aun así, hay que considerar que las interrupciones biográficas (Bury, 1982) y los puntos de inflexión (Blanco, 2011) en las trayectorias de vida pueden contener, en sí mismos, transformaciones y transiciones que ayuden a la reconstrucción del mundo cotidiano. Las transiciones, según Blanco, son cambios en los estados, situaciones que pueden ser predecibles y motivadas por factores del entorno y expectativas sociales (2011). Como se puede leer en la cita siguiente, Naomi ha podido retomar el ejercicio físico, como el Tai-chi, algo que puede contrarrestar el sentido de ruptura del mundo cotidiano (Good, 2003) y contribuir a la creación de nuevas relaciones cuerpo-ser (Charmaz, 1995).

“Casi todo el tiempo estaba o trabajando o haciendo ejercicio, pero eran ejercicios de impacto, como ir al gimnasio, hacer carreras de ciclismo. En verdad creo que esa parte del deporte fue algo que me impactó mucho con el diagnóstico, porque tuve cambiar totalmente el esquema de hacer ejercicio. De hecho, recién desde hace un par de meses atrás es que puedo hacer rutinas de ejercicio porque antes era imposible, no se podía” (Naomi).

Así como es importante para el análisis resaltar la medida en que los itinerarios corporales han paralizado ciertas actividades, es relevante mencionar los aspectos en los que la artritis reumatoide ha incentivado comienzos biográficos motivados por las interrupciones biográficas. Por ejemplo, la incertidumbre de tener las condiciones físicas para viajar en el futuro motivó que Naomi viaje más por placer y empiece a hacer Tai-chi; las condiciones de trabajo inaccesibles la motivaron a trazar un plan estratégico para su futuro laboral y crear su negocio propio e iniciar su grupo de apoyo para personas con artritis. De este modo, trazar planes a corto y mediano plazo puede ayudar a dar estructura y orden al mundo cotidiano, que, por la estacionalidad de la artritis reumatoide, no tiene un curso de salud predecible.

“También cuando uno tiene una enfermedad crónica, uno realmente se pone a pensar ‘qué es lo que puedo hacer ahora que tal vez más adelante no pueda hacer’ y, de verdad, te entran unas ganas increíbles de querer hacerlo. Entonces, por ejemplo, viajar era algo que yo no me daba, viajaba por trabajo, eran viajes netamente laborales, o sea no había opción a distraer. Entonces ahora yo me he replanteado y armado planes de viaje, pero ya para temas personales para gustos personales, he armado mi emprendimiento y lo estoy llevando como como metas, planteando metas, planteando planes estratégicos para que funcione y creo que definitivamente si no hubiera tenido la artritis, no hubiera armado un plan laboral, no hubiera armado un plan de vida, porque simplemente me dejaba llevar, con todos iba con todos” (Naomi).

“Yo siento que la artritis ha venido a mi vida para potenciarme como persona, a pesar de ser una enfermedad que tiene muchas cosas negativas. Trato de verle el lado positivo a la situación y me encanta haber conocido [en el grupo de apoyo] a las personas que he conocido desde que tengo artritis. Estoy muy contenta en este aspecto con mi vida. Yo siempre quise tener muy presente el lado social, no pude antes y creo que ahora la vida me está dando esta oportunidad para poder enfocarme en este tema que me gustaba mucho. Así que sí ha cambiado bastante mi modo de pensar” (Naomi)

Para Víctor, sus planes a corto y largo plazo no han cambiado en gran medida, ya que cuando ocurrió su accidente ya era padre y su trabajo le ayudaba a sustentar los gastos de la paternidad. Tampoco ha identificado pasatiempos que haya dejado de hacer a raíz de su accidente. Más bien, ha emprendido nuevos pasatiempos, como el hacer maquetas y manualidades, lo cual realiza con mucha destreza y admiración de sus compañeros. De manera similar a Naomi, a partir de su accidente Víctor empezó a hacer actividades y pasatiempos que no realizaba antes. En diálogo con las propuestas de Bury (1982) y Blanco (2011), su accidente no significó una interrupción biográfica o una transición, pero sí experimentó un comienzo biográfico con sus pasatiempos y manualidades⁶⁰.

“Desde mi accidente, en todo, en todo me he adaptado bien, porque las cosas me salen igual que otras personas normales o sanas, mejor creo, porque uno se adapta o crea otras ideas para poder hacer las cosas. Por ejemplo, hay otras personas que no pueden hacer manualidades que yo puedo hacer y, en cambio yo tengo prácticamente una mano y puedo hacer” (Víctor).

⁶⁰ Víctor sí identifica como un punto de inflexión en su trayectoria de vida el nacimiento de su primer@ hij@, poco después de que terminara el colegio. Al no recibir apoyo de parte de su familia o suegros, tuvo que iniciar su vida laboral para cubrir los gastos de su hij@.

5.5. Planes a futuro

Miguel quiere abrir un colegio de inicial, primaria y secundaria para que su esposa, licenciada en Educación, lo dirija y sus hijos, que son ingenieros, puedan ser profesores. Este nuevo proyecto se complementa con su nuevo trabajo como vendedor en una empresa de suplementos vitamínicos a la que acaba de ingresar. Miguel quiere ser parte de un proyecto grande, un emprendimiento personal, y se ve a sí mismo creciendo, llegando lejos y conociendo más personas en el camino.

A pesar de que el accidente de Miguel tuvo lugar cuando ya estaba insertado en el mercado laboral, y había acumulado activos sociales y educativos en el rubro de la electricidad, esto no fue impedimento para que experimente discriminación en oportunidades y entrevistas laborales. La edad en la que se adquiere una discapacidad y la severidad de la misma son determinantes en el grado de exclusión que puede experimentar una persona, de modo que, a mayor edad, o mayor gravedad, es menor la oportunidad de participación en el mercado de activos (Maldonado, 2006). Han sido un conjunto de factores los que llevaron a Miguel a dedicarse al trabajo independiente y proyectarse a emprender un negocio propio. En la cita a continuación, se aprecia la importancia del reconocimiento externo en el desarrollo y éxito de sus metas a futuro. Esto puede significar, en términos narrativos, una estrategia de validación externa de su sentido del mundo, que adquiere sentido a partir del reconocimiento social (Good, 2003).

“Quiero meterme en algo grandioso, algo fantástico. Yo creo que también lo puedo lograr. Yo pienso hacerlo realidad, yo pienso hacerlo realidad. Porque, aunque a largo plazo, pienso llegar a mucho. Yo pienso que estoy aquí porque me he quedado con vida, pienso que voy a hacer algo grande, pienso que me voy a reconocer a nivel mundial. Pienso que esto no va a quedar aquí, porque poco a poco me estoy haciendo grande, poco a poco me están conociendo más. Yo vine acá a Lima y nadie me conocía. Como viste en el trayecto, las personas me saludan y yo a ellos” (Miguel).

Una meta a futuro que Naomi enfatiza tiene que ver con su salud: alcanzar la remisión, es decir, tener la enfermedad, pero no mostrar síntomas. Esto es posible con un buen tratamiento, y actualmente está en los primeros dos meses de un

tratamiento biológico de inyecciones, y, para determinar si el medicamento ha funcionado, todavía tiene que esperar cuatro meses. Algunas de sus compañeras con artritis reumatoide de su grupo de apoyo ya han llegado a remisión con sus tratamientos. Cuando alcance la remisión Naomi quiere retomar los hobbies y pasatiempos que tuvo que dejar de hacer; y, a nivel laboral, busca consolidar las metas que ha planteado para su empresa. De este modo, en sus narrativas están presentes los procesos de reconstrucción de las relaciones cuerpo-ser después de la enfermedad (Charmaz, 2002), así como factor amenazante que plantea la impredecibilidad de la artritis reumatoide.

“Todo el ejercicio y las actividades físicas eran mi hobby, yo las extrañó constantemente. Yo tengo también como metas mejorar mi salud para poder volver a retomar con estas actividades algún día. Sin embargo, antes era mucho más fuerte. Yo hasta lloraba pensando que quería hacer ejercicio, esforzaba mi cuerpo, pero no podía hacer más de un rato. Entonces, era complicado hasta que poco a poco fui aceptando la situación, aceptando la enfermedad y espero poder volver a hacer alguna de ellas” (Naomi).

5.6. Planes y narrativas sobre expectativas

Como se abordó previamente en el Capítulo 4, la trayectoria escolar de Damián estuvo marcada por una crisis de sobreesfuerzo y estrés. Él era el primero de su promoción, llegó a tener 19.5 de promedio y estaba constantemente esforzándose por ser el mejor, hasta el punto de sacrificar horas de sueño. Sin embargo, llegó un momento en el que todo colapsó y ya no pudo más. Producto de esta crisis de estrés, Damián estuvo con medicación durante bastante tiempo, tuvo un problema esquizoide, lesiones en el cuerpo, subió muchísimo de peso, y no tenía ganas de hacer actividades por el miedo constante a lesionarse.

“La verdad te lo puedo contar porque ya he sanado muchas cosas y he reflexionado bastante en el proceso, cuando tenía las lesiones lógicamente yo no me ponía a pensar en esto. Lógicamente, la mayoría de mis lesiones fueron por sobreuso ahora para mí es obvio que el sobreuso estaba relacionado casi un 100% al querer siempre ser el mejor, porque si quieres ser siempre el mejor y estás comparándote con todo el mundo, no importan tus límites lo que importa es no rendirse, sacar la mejor nota” (Damián).

Después de haber atravesado por un proceso de sanación y reflexión, Damián llegó a la conclusión de que su crisis de estrés y las diferentes lesiones y tendinopatías fueron ocasionadas por la presión de rendimiento y excelencia que se había impuesto, que priorizaba la inteligencia sobre otros aspectos de su vida. Por ello, estaba constantemente comparándose con otras personas para enfatizar su posición de excelencia. Damián llegó a poner en un segundo plano su cansancio, su dolor y su sueño y justificar la presión que estaba poniendo sobre su cuerpo por el deseo de ser el mejor. Incluso, identifica dentro de este deseo la construcción de una personalidad basada en el ego.

“Me había creado como un superyó que tenía que ser perfecto, que tenía que conocerlo todo, que todo tenía que estar bien y lógicamente si tú quieres ser el mejor, no puede ser el mejor si no te comparas. ‘El mejor’ es un superlativo y no puede haber un ‘mejor’ si es que no hay un grupo al que compararlo. Entonces, cualquier persona que aspira a ser el mejor en algo, en realidad está aspirando a un objetivo basado en comparaciones” (Damián).

Damián reconoce que también ha recibido presión por parte de su familia y sus profesores. Su papá y su mamá son doctores, y los describe como personas muy estudiosas que priorizan el sacrificio corporal para cumplir con las responsabilidades. Su abuela esperaba buenas notas de él, no tanto como un logro a celebrar sino como una expectativa. Producto de esta normalización del esfuerzo, Damián identifica que nunca había tomado conciencia sobre cómo estaba sobre exigiendo su cuerpo y empujándose más allá de sus límites. Sus profesores de música siempre le decían que tenía bastante talento y que esperaban grandes cosas de él en el futuro y, sus compañeros de clase, al ver que él era el primero de la promoción esperaban que tenga un buen futuro. Estas expectativas también constituían una fuerte presión por performar académicamente y exigirse a sí mismo.

En el caso de Damián, las expectativas de su entorno, tanto familiar como académico, jugaron un rol importante en el desbalance de su bienestar corporal que derivó en sus tendinopatías. Teniendo en cuenta este carácter relacional del sentido de persona con el entorno (Rasmussen, 2008), puede entenderse el impacto de las tendinopatías en la legitimidad de su sentido de persona ante su familia y su entorno académico de la música y de la carrera de rehabilitación física.

“Siento expectativas de mis profesores, siento expectativas de mis padres, porque es mi segunda carrera y porque ya voy a cumplir 30 años. Siento esas expectativas, pero ya no tengo la misma relación con ellas. Es decir, las expectativas ya no dirigen mi vida, en otras palabras ¿no? las reconozco, sé que están ahí, sé que pueden guiarme a ciertas cosas, pero finalmente yo tengo la decisión” (Damián).

En su segunda y actual carrera de terapia física y rehabilitación, Damián está apuntando a que le den una beca completa por rendimiento académico, algo que para él es algo muy difícil. A partir de las diferentes prácticas introspectivas sobre la interacción entre su cuerpo-ser y sus actividades, Damián empezó a reflexionar sobre cómo encontrar un balance entre su deseo de hacer bien las cosas, tener un buen rendimiento y no sobre esforzar su cuerpo ni hacerse daño.

“Era una lucha para mí. No quiero sobre-esforzarme, pero tampoco quiero rendir mal. Entonces, cómo le doy significado a esta parte de mí que quiere hacer las cosas bien sin llegar a hacerme daño. Y eso es algo que tuve que trabajar bastante para darle significado” (Damián).

Cuando Damián tuvo las lesiones, estaba en el colegio o estudiando en la universidad, recibía apoyo económico de sus padres y no requería trabajar con urgencia. En el presente sucede algo similar, pues no hay una necesidad urgente de que lleve ingresos a su hogar. Entonces, su forma de entender la productividad está más vinculado a conocer sus propias necesidades y ayudar a las personas a su alrededor. Se considera una persona altamente productiva, pero ahora su productividad no viene del miedo; ahora tiene origen en emociones positivas, es mucho menos extenuante y no le hace sentir mal por no “cumplir expectativas”. Damián ha construido nuevas relaciones entre su sentido de persona y su entorno, que no dependen tanto de las expectativas de su familia o su entorno académico y musical, sino de sus requerimientos para mantener un balance entre sus actividades y su salud. Asimismo, a diferencia de Naomi o Miguel, Damián, no tiene expectativas económicas de solvencia e independencia, por lo que ha podido darle al trabajo un significado orientado al aprendizaje y motivación.

Desde su propia experiencia, Naomi ha percibido que en los trabajos del rubro de la arquitectura siempre hay expectativas de resultados y de estar a la altura del

ritmo de los demás. Cuando empezó a sentir el peso de las expectativas de recuperación y de rendimiento en su anterior trabajo, al inicio se aferró y no quería renunciar. Pero llegó un punto en el que la presión era insostenible y decidió separarse de su trabajo con ayuda psicológica. Ahora siente que todo fue para bien y que tiene suerte de tener un trabajo donde puede trabajar con su profesión y a su propio ritmo. De hecho, fue la decisión de no experimentar de nuevo estas presiones de rendimiento físico lo que la motivó a emprender su negocio propio.

“En un trabajo siempre te piden rendir resultados y si es que tú no estás al ritmo de los demás es complicado para ti, como persona que tiene una condición y es complicado también para el equipo. Me ha tocado vivir que no hay mucha comprensión, no hay mucho entendimiento y es como que todo va acelerado y si no vas en ese ritmo es complicado que te adaptes. Entonces eso para las personas que tenemos condiciones reumáticas se vuelve realmente todo un reto” (Naomi).

Los padres de Naomi esperaban que lograra metas como tener un departamento propio y una familia. Pero cuando empezó a necesitar más cuidados, sus padres empezaron a reformular las expectativas que tenían, pues podían ejercer presión sobre ella. Por lo tanto, ahora Naomi ya no escucha de sus padres estas “típicas metas alcanzables”, como ella las describe. Ahora, las expectativas de su entorno se relacionan más a cómo se siente en sobre su salud y su tratamiento. Pero llegar a este punto ha sido un proceso largo y complejo, que, posiblemente, fue más rápido de entender para ella que para su entorno. Asimismo, le ha pasado que le tiene que explicar a personas externas el por qué no es madre, ya que nunca ha querido y, además, por su condición sería complicado.

“Antes era como ‘Hija, ya vas a comprarte tu departamento, tu casa’. Ahora ya no me lo dicen porque sería darme una presión que actualmente no podría tener, cosas de ese tipo, como las típicas metas alcanzables de una persona que termina de estudiar y que está trabajando un buen tiempo” (Naomi).

“Pienso que las expectativas han cambiado para mi familia, mi círculo cercano, la expectativa principal que ahora me tienen es ‘Cómo te sientes, vas mejor, estás mejorando con tu salud, está funcionando el tratamiento’. Yo creo que actualmente esas son sus expectativas principales que se alinean a las mías, pero ha sido todo un proceso” (Naomi).

En cuanto al ámbito laboral, Naomi tenía una posición de liderazgo, expectativas de sí misma y le motivaba obtener metas y resultados. Al inicio de su diagnóstico, se comparaba con personas de su entorno que estaban escalando profesionalmente y haciendo maestrías. En el presente, considera que su esencia de ser una persona muy activa se mantiene, pero estas energías ya no están puestas en el trabajo como prioridad, sino que están enfocadas en su salud y recuperación. De manera similar a Damián, ha podido encontrar un balance entre su trabajo, sus expectativas personales y su salud. En este sentido, no ha habido un punto de inflexión, sino una transición en la forma cómo emplea sus energías, es decir, la forma de habitar su mundo laboral como trabajadora corporizada.

“Siento que antes de tener la artritis era una persona muy muy muy motivada en este aspecto de lograr, obtener metas y resultados. Sin embargo, esa misma vocación que tenía antes, tal vez llámalo liderazgo, lo pongo ahora, pero liderazgo para mi salud, para poder lograr este objetivo que tengo que es la remisión” (Naomi).

Víctor nunca se ha comparado con otras personas, y considera que quién es como persona, antes y después de su accidente, no ha cambiado. Algo que percibe que sí podría ser diferente es el miedo, que hace que su cuerpo oculte su muñón cuando va por la calle. En términos narrativos, Víctor expresa una reconstrucción casi completa de su mundo vital, casi como si nunca hubiera experimentado una ruptura desde su amputación. Algo resaltante es la relación de negación de Víctor respecto a los mandatos culturales de su entorno, pues asegura que nunca se ha comparado con otras personas. Si analizamos esta reacción desde un punto de vista narrativo, podemos considerarla como una forma de legitimar la estabilidad de su mundo cotidiano y alejar posibles amenazas al sentido de unidad de su cuerpo-ser.

“Desde que nací (risas) prácticamente sigo siendo la misma persona, prácticamente en nada he cambiado, soy la misma persona. Bueno, como te digo, al principio, el cuerpo mismo tal vez tiene miedo, pero hasta ahorita no, todavía no voy andando con la mano suelta en la calle, solamente eso, de ahí las cosas son tal cual como eran antes de mi accidente” (Víctor).

Por otra parte, la decisión de Ariel de estudiar música fue bastante compleja. A pesar de que su decisión de tener un trabajo formal fue decisión propia, sentía la presión de su familia como su padre de tener un trabajo con contrato y con seguro de

salud. Vemos que el entorno familiar de Ariel construye el sentido del trabajo como aquello que trae estabilidad y beneficios sociales, por lo que recibe la aprobación y orgullo de su familia, como una forma de legitimar su sentido de persona trabajadora y completa. Las reacciones de Ariel frente a las expectativas de su entorno no son reactivas, sino que las considera constructivas para su vida, pero no guía su camino a partir de las normas y expectativas sociales. Asimismo, Ariel comenta que su único punto de comparación es consigo mism@, porque sus metas, sus ritmos y actividades siempre son diferentes a los de las demás.

“En mi familia, en todo mi entorno, claro súper felices de que sea un@ trabajador estable desde hace años y por ese lado básicamente en casa, que es el entorno más cercano, mis padres sí están tranquilos felices, sienten que ya estoy realizad@ o en camino de realizarme” (Ariel).

5.7. Narrativas de aprendizajes

Para Naomi, su artritis le ha ayudado a convertirse en una mejor persona, y a transformar una situación adversa en algo positivo. Enfatiza en la importancia que tiene el acompañamiento de otras personas, la terapia y, sobre todo, su grupo de apoyo para personas con artritis, que ella misma fundó, donde organizan reuniones, talleres gratuitos y otras actividades. La interacción con personas con condiciones de salud similares le ha permitido saber que no está sola, ayudar, y sentirse ayudada. Para Walker (2010), tener que dejar actividades por una discapacidad puede implicar una modificación involuntaria de la "identidad social" deseada. Sin embargo, para Naomi, los cambios experimentados le han permitido conocer nuevas dimensiones de sí misma, como se lee en las citas a continuación:

“Yo pienso que la esencia de querer hacer las cosas, de ser una persona muy activa se mantiene. Sin embargo, la artritis me ha dado muchas lecciones de vida y me ha humanizado totalmente o sea me ha vuelto realmente una persona muy humana, no solamente enfocada en el trabajo, sino también en mi salud y también en la ayuda social” (Naomi).

“Definitivamente si he cambiado, mi paciencia ha crecido mucho, porque también antes en el trabajo, por ejemplo, tenía que como una maquinita, hacer las cosas, pero ahora es como que lo vamos a hacer con calma, hasta donde pueda, si no se puede hoy día normal, lo hacemos mañana. Entonces me he

vuelto mucho más flexible. Creo que la artritis me ha ayudado mucho en la flexibilidad también de mí misma y de mi día a día” (Naomi).

Ariel identifica sus accidentes como los eventos más impactantes de su vida, como una “muerte en vida”, pues le ha permitido mirar dentro de sí mism@. Sus accidentes le han llevado a reflexionar sobre cómo se puede contribuir para que la sociedad sea más comprensiva con las personas que tienen accidentes o condiciones de salud, y que éstas puedan seguir desempeñándose en un clima de bienestar. En este sentido, Ariel sí ha experimentado un punto de inflexión en la forma como se relaciona consigo mismo, con su entorno y la forma como percibe el mundo social y el mundo cotidiano. Como se veía en el Capítulo 3, a partir de su accidente encontró formas más saludables para favorecer su recuperación. En la cita a continuación, Ariel muestra su proceso actual de aprender, entender y a convivir con las nuevas relaciones de su cuerpo-ser. En esta narrativa no se aprecia un cierre o desenlace de su trayectoria de aprendizaje, sino que continúa aprendiendo:

“Ha cambiado todo. Este es un tema de repente más personal, pero sí te lo puedo contar. Pero en mí sí ha impactado de una forma muy positiva. Muy positiva. Sé que tengo muchas cosas todavía, los humanos somos perfectibles, por cambiar, pero también hay cosas más con las que estoy aprendiendo a convivir, conllevar, entender. Entonces para mí este accidente ha sido, fue una especie de muerte-vida, por ejemplo, creo, muerte para muchas cosas, bueno, no tan agradables y una vida para lo mejor” (Ariel).

Por su parte, Miguel estaba acostumbrado a hacer las cosas con impaciencia, vigor y eficacia. A partir de su accidente tuvo que volver a aprender a hacer muchas cosas, como cocinar, cortar y doblar papel, abrir una lata de leche. Demorarse mucho más que antes le llevó a cultivar muchísima paciencia, algo que significó para él una lección de vida. Hablar sobre la discapacidad forma parte de un proceso de construcción de narrativas, donde el cuerpo-ser se expresa, no sólo a través de síntomas y dolor (Frank, 1995), sino a través de las narrativas corporizadas. Como puede leerse en la cita, el proceso de aprendizaje de Miguel sobre su nuevo ritmo corporal y a hacer las cosas con paciencia es central en su narrativa. Asimilar su proceso en la forma de una lección de vida, muestra, narrativamente, un desenlace a su proceso de reconstrucción de la unidad de su cuerpo-ser y su mundo cotidiano.

“Todo quería hacerlo rápido, y cuando me pasó esto yo me frustré. Las cosas que antes hacía rápido ahora tenía que buscar manera de cómo hacerlo, y me daba cólera porque no las podía hacer. Hasta que, poco a poco, aprendí como decía el señor de Risas y salsa, “Todo se hace con la santa paciencia”. Y me cogí de esas palabras, tenía que tener paciencia, para todo tenía que tener paciencia. Y poco a poco fui aprendiendo. Al principio estaba bueno y sano, todo me gustaba hacerlo rápido. Si mi esposa se demoraba yo me amargaba. Si alguien se me demoraba yo ya estaba amargo. Andaba siempre con un poco de cólera y creo que eso me dio una lección enorme de vida: cambiar mi actitud, ser un poco más paciente” (Miguel).

Otro elemento importante en el aprendizaje de Miguel es la lectura. Cuando la gente se burlaba de él, recurrió al libro *El poder del Espejo* de la autora Louise Hay, que le enseñó el poder que tienen las palabras para amarse y burlarse de sí mismo. De manera similar, se guía por el cuento de Aladino y la lámpara maravillosa cuya enseñanza es que tengamos cuidado con las cosas negativas que pensamos y nos decimos, pues nuestra voz tiene el poder de declarar y hacer realidad. El acercamiento a diferentes libros de autoayuda⁶¹ lo ayudaron a aumentar su autoestima y seguridad, y de ellos ha obtenido bastante material para compartir con los pasajeros cuando sube a los carros.

“Él tiene una lámpara [...] y de la lámpara sale un genio. Nosotros somos Aladino, tenemos la lámpara y dentro de nuestra cabeza está el genio. Sólo que nunca sale porque no lo sacamos. Ahí está el poder: en la cabeza. Tú piensas acá, todo maquinas acá, pero mientras tú lo hablas ya lo declaraste” (Miguel)

“Dice Louise Hay que uno tiene el poder en la boca, en las palabras que bota, y mirándote al espejo te estás mirando a ti mismo. Entonces, empieza a amarte, dile al espejo que tú te amas. Empieza a quererte, queriendo tú vas a querer al resto, queriéndote tú vas a pensar en el resto. Después comienza a decirte lo que tú deseas en el espejo, a bromear contigo mismo, a decirte lo que no te gusta. Porque otro va a venir y a decirte lo mismo, entonces lo que te diga te chocar te va a rebotar y te va a resbalar porque ya te dijiste tú primero. Entonces me la cogí de eso y comencé a hacerlo [...] Ese libro te da 21 días para que tú mismo des tu otra versión. Si usted lo logra leer, caramba le va a sacar un provecho que de repente va a cambiar hasta su imagen” (Miguel).

⁶¹ Entre estos libros están, por ejemplo: *Ámate a ti mismo*, *La regla de oro*, *El fósforo y la vela*, *Técnicas y patrones de estrategia de programas neurolinguísticos para cambiar tu vida* *El arte de la Guerra*, *El Libro negro de la persuasión*, *El alquimista*, *El código del dinero*, *El secreto*, entre otros.

Damián ha aprendido a reconciliar su buen rendimiento y el cuidado de su salud, su ciclo de sueño y su alimentación. Luego de sus lesiones, rescata haber aprendido la importancia de dar lo mejor dentro de sus posibilidades y no perjudicar su salud por una meta. Actualmente, ya no trata exactamente de ser el mejor, sino que se enfoca en los resultados y sus acciones. Aunque la beca de estudios que quiere alcanzar implica tener las mejores notas, la posibilidad de no conseguirla no lo pone en una situación de riesgo. Establece un tiempo determinado para estudiar y no deja que las opiniones de los demás, o los posibles resultados, interfieran en su perspectiva, dejando ir lo que no está bajo su control.

De esta manera, Damián ha logrado identificar dos tipos de expectativas que coexisten y generan respuestas corporales y emocionales diferentes: aquellas que vienen del deseo de que a uno le vaya bien y de motivar a una persona en su camino; y, por otro lado, aquellas expectativas que surgen del miedo al fracaso, de las cuales ha optado por alejarse. Haciendo retrospectiva, Damián ha encontrado una forma de nombrarlas, describirlas y darles sentido en relación a su contexto. La forma como una persona expresa sus nociones sobre las expectativas a través de las narrativas está moldeada por su proceso de socialización (Frank, 1995). Por tanto, puede comprenderse que después de un proceso de aprendizaje y autoconocimiento personal, Damián pueda identificar y discernir los tipos de expectativas que incorpora en su sentido de persona y de cuales mantiene distancia.

“Las expectativas pueden ser bastante sanas si se encaminan de buena manera. Pero yo creo que las expectativas más lógicas o más orgánicas vienen de ahí, de querer que a esta persona le vaya bien, que le siga yendo bien, que tome oportunidades, que se esfuerce, cosas así, que en sí no son cosas malas. Ahora, hay otras expectativas que sí, tal vez, son más dañinas, que son las de pensar, tal cual a veces yo le he pensado, que como yo soy hijo de médicos entonces tengo que hacer tal cosa, tengo que lograr tales cosas, esas me parecen que son un poco más peligrosas. La otra expectativa yo la veo como que tiene un origen de querer el bien para la otra persona, querer que a la persona le vaya bien, y en ese aspecto no tengo problema. Ahora, sí hay una expectativa que está impulsada por el miedo al fracaso, es decir, la expectativa de que yo tengo que hacer esto porque si no lo hago voy a ser un fracaso y voy a decepcionar a todos. Esa expectativa me parece mucho más peligrosa, pueden parecer similares, pero vienen de lugares completamente distintos emocionalmente hablando” (Damián).

5.8. Balance del capítulo

Culturalmente, los aspectos físicos que impiden a una persona tener autonomía y autosuficiencia son motivo de estigma y cuestionamientos sobre su sentido de persona completa (Murphy, 1990, citado en Reid-Cuninhgham, 2009). Miguel y Víctor no sienten que sus condiciones físicas sean impedimentos para realizar sus actividades cotidianas, tareas o roles. Sin embargo, esta percepción propia de sus capacidades entra en contraste con las miradas del entorno, que ponen en duda sus capacidades de trabajar, y les hacen sentir como personas con discapacidad. Esto evidencia una condición relacional del sentido de la discapacidad, en la medida que esta puede depender más de los modelos culturales de una persona “normal”, que la propia condición física. Los juicios y cuestionamientos externos se visibilizan en reacciones corporizadas, evidenciando la sensibilidad del cuerpo a los sentires subjetivos (Merleau-Ponty, 1945). En coherencia con este enfoque fenomenológico, se entienden las costumbres de Víctor y Miguel de ocultar sus muñones dentro de la ropa en espacios públicos.

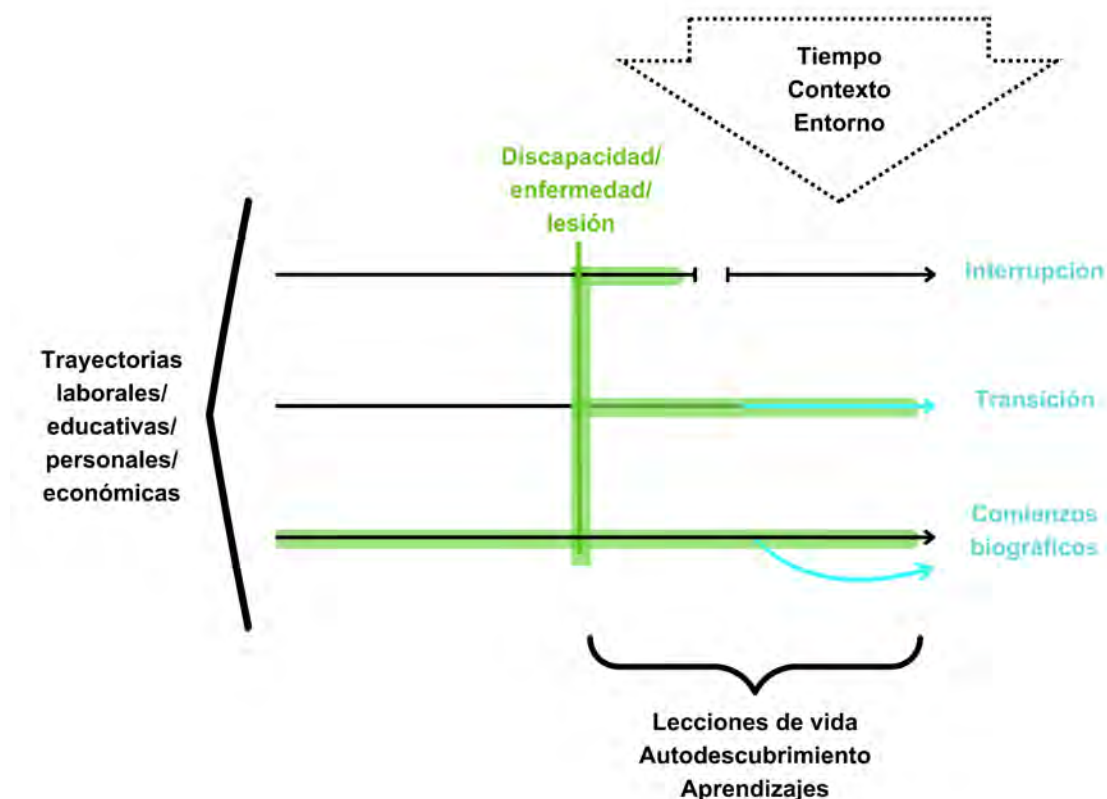
Los participantes de la investigación muestran agencia en la construcción de sus propias definiciones y nociones sobre la discapacidad y la medida en que se consideran personas con discapacidad. Hay que tomar en cuenta que las nociones sobre discapacidad pueden estar influenciadas por ideas, prejuicios o estereotipos capacitistas presentes en el entorno (Toboso, 2021). En términos narrativos, la negación de la discapacidad podría considerarse una estrategia de reconstrucción de las relaciones del cuerpo-ser alteradas por la discapacidad. Sin embargo, al hablar sobre la discapacidad, las personas entrevistadas también enfatizan sus capacidades, talentos y habilidades en sus narrativas.

Los cambios en los itinerarios corporales pueden impactar en las expectativas laborales, educativas y personales, llevando a las personas a rumbos imprevistos e indeseados. Se encuentra que, en algunas personas entrevistadas, las trayectorias laborales y los itinerarios corporales llegan a alinearse en ciertos puntos de inflexión o transiciones, como son los accidentes o el inicio de los síntomas. Como se refleja en el Gráfico 4, tanto en las transiciones como en las interrupciones biográficas o

puntos de inflexión, se observa la incidencia de los itinerarios corporales en el resto de trayectorias, de modo que se refuerza una relación paralela entre ellas⁶².

Gráfico 4

Síntesis gráfica de los cursos de las trayectorias de vida identificados.



Fuente: Blanco (2011) en diálogo con los hallazgos de esta investigación. Elaboración propia.

Las transiciones en las trayectorias de vida son aquellos cambios en los estados o situaciones de las personas que pueden ser predecibles o no en función al entorno y las expectativas sociales (Blanco, 2011). Para que se den transiciones, y no interrupciones, ha sido determinante la presencia de activos sociales y económicos acumulados con anterioridad, como contratos a tiempo completo o con contrato indeterminado, colegas dispuestos a brindar ajustes razonables y redes de contactos. Estos elementos han permitido, a casi la totalidad de participantes, amortiguar el

⁶² Como se ha visto en el Capítulo 3, las personas que ya han experimentado síntomas o accidentes similares, como es el caso de personas con artritis, o fracturas, ya tienen un nivel de familiaridad con los síntomas e itinerarios corporales que conllevan las etapas de la enfermedad o la recuperación, y pueden anticiparse y prepararse al impacto de los síntomas en el mundo cotidiano.

impacto de los cambios en los itinerarios corporales sobre las trayectorias laborales, continuar la actividad económica e impedir interrupciones.

Por ejemplo, Ariel continuó con su trabajo como docente, pero ha tenido que adaptar su metodología de enseñanza y tocar con menor intensidad instrumentos de percusión; Brunela también continuó con su trabajo después de su diagnóstico de artritis reumatoide, con la diferencia que tuvo que atravesar un proceso médico para que le permitan trabajar de manera remota permanentemente, lo que conlleva otras transiciones a nivel de interacción con sus colegas. Si bien las transiciones en las trayectorias de vida no son tan radicales como las interrupciones, no hay que subestimar su impacto a nivel emocional y en el mundo cotidiano. Esto puede verse, por ejemplo, en la frustración por no poder tocar un instrumento de la misma forma que antes, o la exclusión de espacios y actividades debido a la interacción virtual.

Por otro lado, las interrupciones biográficas significan puntos críticos que reformulan los planes y expectativas a futuro de las personas, así como las previas asunciones sobre su cuerpo (Bury, 1982). De manera semejante, los puntos de inflexión significan fuertes cambios de rumbo en las trayectorias de vida que pueden impactar en trayectorias paralelas (Blanco, 2011). Esto se observa, por ejemplo, en los cambios de rumbos laborales y la interrupción de pasatiempos y actividades. Los casos de Miguel, Damián, Naomi y Ariel, quienes han tenido interrupciones biográficas, coinciden en que los activos sociales y económicos acumulados hasta la adquisición de la discapacidad no ayudaron a continuar sus trayectorias deseadas. Esto pues, la poca comprensión del entorno social o laboral sobre la discapacidad han tenido más peso que los activos acumulados anteriormente.

Los puntos de inflexión no necesariamente ocurren al instante o son un punto crítico concreto, sino que puede ser el resultado de una acumulación de eventos o situaciones derivadas de la discapacidad. Las interrupciones biográficas o puntos de inflexión son dinámicas, en la medida que, incluso tiempo después de un evento disruptivo, pueden surgir transiciones para contrarrestar el sentido de interrupción del mundo cotidiano. Por ejemplo, volver a tocar un instrumento, retomar una rutina de ejercicios o encontrar una forma de abrir una lata de leche. Para esto, hay que resaltar

la agencia de las personas entrevistadas en retomar actividades que habían interrumpido o bien empezar actividades que no habían considerado antes.

Los cambios en los itinerarios corporales tienen efectos diferentes en las trayectorias laborales en función al tiempo, contexto y entorno (Blanco, 2011). En trabajos que requieren un alto rendimiento físico o el uso de motricidades finas, las trayectorias laborales han sido interrumpidas para tomar un curso diferente. Por ejemplo, a raíz de sus amputaciones, Miguel dejó su trabajo como electricista para dedicarse a las ventas; y, Naomi dejó su prospecto de seguir una línea de carrera en una empresa para empezar un negocio propio. Por otro lado, en trabajos donde las responsabilidades se adecúan a las capacidades corporales y los empleadores brindan los ajustes razonables, no se observa una interrupción biográfica en las trayectorias laborales, sino una transición en la modalidad o forma de trabajo. Por ejemplo, las responsabilidades laborales de Víctor como administrador logístico continuaron sin que tuviera que pedir ajustes después de su accidente; Brunella continuó su trabajo con un cambio a modalidad virtual; y Ariel adaptó su metodología de enseñanza y recibió apoyo para ausentarse al trabajo durante su recuperación.

El tipo de trabajo, las responsabilidades, las actitudes de los empleadores y la acumulación de activos son determinantes en el rumbo de las trayectorias, de modo que su curso no depende solamente del tipo de discapacidad o de su gravedad. Se observa que las personas con condiciones crónicas o permanentes son más excluidas de oportunidades laborales, y reciben menor comprensión y empatía para realizar ajustes razonables, ralentizando su acumulación de activos económicos y sociales. Por el contrario, las condiciones de salud con pronósticos de recuperación definidos, como las fracturas, son recibidas con mayor comprensión y empatía de parte de los empleadores. Por lo tanto, el impacto en las trayectorias de vida y la exclusión en el mercado laboral y de activos dependen de un conjunto de factores como el rol, las responsabilidades del trabajo y la disposición de los empleadores.

De manera similar, las expectativas personales también se construyen en la interacción con los entornos, que pueden ser familiar, laboral, académico, entre otros. Inicialmente, la relación de los participantes con las expectativas de su entorno se

distinguía por un desbalance que llevaba al cuerpo a un límite nocivo y a estados de malestar y estrés. Después de las transformaciones en los itinerarios corporales, y procesos de aprendizaje y autodescubrimiento, las personas han encontrado formas saludables de relacionarse con las expectativas de su entorno, y adaptar sus expectativas a sus prioridades personales. Se encuentra, por lo tanto, un balance entre las expectativas del entorno y el bienestar del cuerpo-ser, que se materializa en prácticas, trabajos y rutinas saludables para las personas, la búsqueda de entornos comprensivos y la priorización de la salud.

En estos casos, hay que subrayar nuevamente la agencia de las personas para reaccionar y rechazar las expectativas normalizadas de su entorno familiar, laboral y académico, y de formular nuevas expectativas personales. Como en el caso de Naomi, quien pudo identificar que las expectativas de rendimiento en su anterior trabajo no eran saludables para su condición física, y optó por una trayectoria laboral diferente, con personas más comprensivas con sus necesidades y ritmos corporales. El entorno familiar puede tener expectativas que ejercen presión en las personas, por lo que también atraviesan procesos de aprendizaje y comprensión de las necesidades y ritmos. Por otro lado, hay personas que no perciben que las expectativas del entorno influyen en sí mismos y no comparan sus capacidades con otras personas. En estos casos, cabe analizar cómo, en términos narrativos, identificar el rol de las expectativas en su sentido de persona ayuda a reconocer posibles amenazas externas al sentido de persona o el mundo cotidiano.

A pesar de los caminos inesperados en sus trayectorias de vida, al presente, las personas entrevistadas expresan haber tenido lecciones de vida, aprendizajes y descubrimientos de uno mismo que no habrían tenido de no ser por los cambios en sus itinerarios corporales. Por ejemplo, los deseos de Naomi de seguir siendo económicamente activa después de renunciar a su trabajo la motivaron a trazar planes estratégicos a corto y largo plazo y emprender un negocio; asimismo, no tener la certeza de que su artritis reumatoide le permitirá hacer ciertas actividades en el futuro la motivaron a empezar a viajar por placer. Por su parte, Víctor empezó nuevos pasatiempos, como hacer maquetas y manualidades, algo que antes de su accidente no había considerado hacer, y que ahora ha perfeccionado hasta el punto de que

recibe admiración por su talento. Asimismo, Damián le dio un giro inesperado a sus trayectorias educativas y emprendió la carrera de terapia física y rehabilitación.

Estos ejemplos sugieren que las transformaciones en los itinerarios corporales no solamente generan interrupciones biográficas, sino también comienzos biográficos. Esto se ve en la forma de actividades, pasatiempos, estudios y trabajos que las personas no hubieran emprendido de no ser los puntos de inflexión o transiciones en sus trayectorias corporales. De este modo, los aprendizajes incluyen nuevas formas de relacionarse con su cuerpo-ser y habitar en su mundo cotidiano, conocer dimensiones de sí mismos como sujetos corporizados y transformar situaciones adversas en positivas.

Para algunos entrevistados, dar sentido a las narrativas sobre la experiencia ayuda a articular y dar un cierre a la experiencia de cambio en los itinerarios corporales y trayectorias de vida. También se aprecia lo contrario, donde las narrativas muestran un sentido de exploración, aprendizaje y descubrimiento que aún no termina, sobre todo en quienes tienen estados de rehabilitación inconclusos.

Asimismo, la formulación de planes a futuro significa una estrategia de asegurar la estabilidad del mundo cotidiano y de consolidar las nuevas relaciones cuerpo-ser antes amenazadas por la discapacidad. Estas narrativas pueden estar acompañadas con las descripciones y características de los planes deseados, como una forma de hacer tangible y asegurar la estabilidad del mundo cotidiano. Por otra parte, hay casos donde la realización de los planes a futuro no está definida y el mundo cotidiano en torno a los planes no encuentra una resolución. Esto es visible en los casos donde el curso de la recuperación no es predecible, o la posibilidad de volver a usar el cuerpo como antes es incierta, como en el caso de Ariel y Naomi. Sin embargo, tanto desde la incertidumbre como desde la seguridad, se aprecia optimismo respecto a los pronósticos de recuperación y funcionamiento de los tratamientos, siguiendo las narrativas de sus doctores y especialistas.

6. Conclusiones

Esta investigación ha buscado indagar en cómo las personas con discapacidades físicas experimentan y significan su sentido de persona en el contexto de sus trayectorias laborales. Para ello, se realizó un trabajo de campo de ocho semanas, donde se exploraron los significados que las personas construyen y reconstruyen a partir de su experiencia corporizada de la discapacidad. Se realizaron diferentes sesiones de entrevistas a profundidad y se trazaron líneas de tiempo de sus trayectorias de vida antes y después de la discapacidad.

Se recuperaron los itinerarios corporales, experiencias laborales y trayectorias de vida de seis personas con diferentes condiciones de salud: tres personas con artritis, dos personas con amputación de miembros superiores y una persona con fracturas de brazo; cuyas definiciones sobre la discapacidad son subjetivas y personales. La profundidad y subjetividad de las narrativas y testimonios plasmados en los capítulos previos permiten proponer las siguientes conclusiones sobre la discapacidad, en intersección con el sentido de persona, las experiencias laborales y la experiencia corporizada de la recuperación y rehabilitación.

6.1. Itinerarios corporales y experiencia corporizada de la discapacidad

Para responder a cómo la experiencia corporizada de la discapacidad y el sentido de persona se resignifican en el proceso de rehabilitación, cabe mencionar que las personas que desarrollan una discapacidad pueden sentir una alteración de su mundo social y cotidiano, así como un conjunto de estados corporales y emocionales desconocidos. Esta situación altera las relaciones cuerpo-ser previamente asumidas, de modo que la experiencia corporizada es diferente; como menciona Víctor: un nuevo cuerpo “con cuatro dedos menos”.

Ante una discapacidad, las personas experimentan un proceso subjetivo de ruptura/reintegración en la relación con su cuerpo-ser. Esto no significa una ruptura literal de la integridad del cuerpo y el ser, sino, una intensificación de las experiencias y emociones corporizadas, como el dolor, el duelo, la resignación y el miedo, de

manera que las personas están más atentas y conscientes para escuchar las necesidades y límites de su cuerpo. Siguiendo a Csordas (1990), son los momentos de transformación, enfermedad o discapacidad, donde la experiencia subjetiva de la corporización es más accesible y consciente. Esto se aprecia en los testimonios de los participantes, quienes narran haber experimentado procesos de descubrimiento y conexión con su cuerpo y su ritmo. Asimismo, la experiencia corporizada de las enfermedades crónicas les permite anticiparse a posibles cambios corporales y generar estrategias de cuidado y adaptación.

Seguir siendo parte del mundo social y habitar en el mismo como un sujeto corporizado conlleva transformaciones y matices que cuestionan el sentido de persona adulta completa y trabajadora. En los procesos de aprendizaje, adaptación y asimilación a los nuevos itinerarios corporales, las personas entrevistadas desarrollan nuevas formas corporizadas de relacionarse con su cuerpo y habitar el mundo social, que buscan volver a encajar culturalmente en sus entornos. Por ejemplo, ocultar los muñones en sus vestimentas, en el caso de Miguel y Víctor, o evitar visibilizar su enfermedad con sus colegas, en el caso de Naomi y Brunella.

Es importante también resaltar el rol del mundo social en la construcción de significados personales sobre la recuperación, de modo que existen expectativas superpuestas en función al género y los estándares de belleza; las cuales pueden tener más peso que las narrativas médicas. Por ejemplo, Víctor, que considera que si uno pone de su parte no necesita rehabilitación y dejó inconclusa su terapia física porque le quedaba lejos de su casa y a su trabajo. De esta manera, la duración de la “asimilación”, “recuperación”, “curación”, como la denominan las personas entrevistadas, es relativa en función del tipo de condición de salud, los pronósticos de rehabilitación, la familiaridad que se tiene con la discapacidad o síntomas y las motivaciones personales de recuperación.

Las narrativas son una forma de dar sentido, orden y significado a la experiencia subjetiva, y donde se pueden apreciar formas de reconstrucción o destrucción del mundo cotidiano (Good, 2003). En el caso de personas con enfermedades crónicas con síntomas de baja predictibilidad, las narrativas de

reconstrucción del mundo vital no presentan un orden cronológico definido, sino que son más difusos, al igual que los planes a largo plazo, como es en los casos de Ariel, cuyo brazo sigue en rehabilitación física; y Naomi, quien está probando un nuevo tratamiento para la artritis y desconoce si tendrá el efecto deseado.

A partir de diferentes experiencias en centros de rehabilitación y consultorios de doctores, las personas han optado por construir su sentido de persona, de la enfermedad y la discapacidad a partir de su propia experiencia. Las perspectivas sobre los estados de salud, la enfermedad y la discapacidad están construidas, por lo tanto, más a partir de dimensiones personales y del entorno, que de la perspectiva médica. Para ello, la experiencia subjetiva de la discapacidad ha ayudado a que los participantes entiendan su propio ritmo y necesidades en relación a su salud. Pero también, las personas retoman y se apropian de las narrativas de sus doctores para darle orden cronológico y estructura a sus planes de recuperación/tratamiento en el futuro, lo que ayuda a la reconstrucción de su mundo social y cotidiano.

6.3. Experiencias laborales, condiciones de trabajo y sentido de persona

Para responder a cómo las personas con discapacidades físicas experimentan y significan su sentido de persona en el contexto de sus trayectorias laborales, hay que considerar que el trabajo es una dimensión importante del mundo cotidiano de los participantes del estudio. Intersectando el concepto de persona adulta completa (Luborsky, 1994) con las experiencias laborales de las personas, se ha observado que algunos trabajos, roles y responsabilidades laborales imponen expectativas de productividad y rendimiento sobre los participantes. Teniendo en cuenta estas particularidades, ha sido de utilidad para esta investigación considerar que, en el entorno laboral, no solamente está presente un sentido de persona adulta completa, sino también un sentido de persona adulta *trabajadora* completa.

A partir de las experiencias laborales de los participantes, se advierte que el sentido de persona adulta trabajadora completa está conformado por diferentes expectativas en función al rubro en el que trabajan. Estas pueden ser, por ejemplo, rendir varias horas de ensayos tocando instrumentos, tener el rendimiento físico para

hacer visitas de campo a las plantas y caminar largas distancias, o poder trabajar sentado en un escritorio durante ocho horas. Al no poder performar según los roles y responsabilidades de sus trabajos y tener que solicitar ajustes razonables y permisos, la legitimidad social del sentido de persona es interrumpido, como ha sido el caso de Damián, Naomi, Ariel y Brunella. Ante esto, es común reaccionar evitando compartir información médica en el trabajo, como un mecanismo de defensa ante posibles cuestionamientos de sus capacidades laborales y profesionales, como ha sido el caso de Brunella y Naomi.

Las trayectorias laborales y el sentido de persona trabajadora están vinculadas a factores contextuales como las condiciones de trabajo, las actitudes de los empleadores, los roles y responsabilidades y, en menor medida, al tipo de discapacidad o enfermedad. En espacios donde los colegas mostraron comprensión y empatía respecto a sus necesidades, los sentidos de persona trabajadora se vieron afectados de manera mínima, como sucedió con Ariel y Víctor. Lo mismo sucede con trabajos donde los requerimientos físicos propios de la posición laboral son adaptables a las necesidades de la persona. Por el contrario, en espacios donde se encuentra un desajuste entre los requerimientos de salud y las condiciones de trabajo, el sentido de persona trabajadora se ve amenazado en mayor medida.

Las empresas y empleadores han realizado procesos de selección excluyentes y discriminatorios. Esto incluye declaraciones juradas de salud, exámenes ocupacionales y entrevistas ofensivas hacia los participantes, como mecanismos para descartar personas cuyos cuerpos consideran que no podrían adecuarse a los estándares y expectativas del rol. Ante estas situaciones, se aprecia la capacidad de agencia de los participantes para tomar un rumbo laboral diferente que se adapte mejor a sus necesidades de salud ocupacional, y para rechazar las expectativas de productividad y rendimiento impuestas por los entornos laborales. Un ejemplo recurrente es la decisión de tener un negocio propio con un entorno más empático con sus ritmos y necesidades, evitando tratos discriminatorios, excluyentes y cuestionamientos a sus sentidos de persona, como hicieron Miguel y Naomi.

Por lo tanto, las decisiones de cambiar de trabajo o poner un negocio propio son una forma de transición hacia nuevas relaciones cuerpo-ser socialmente aceptadas de acuerdo a los modelos sociales de cómo debe ser una persona adulta trabajadora completa. De esta forma, los cambios en los itinerarios corporales incluyen el desarrollo de nuevas formas de habitar el entorno laboral como sujetos corporizados, para adaptarse a los puestos de trabajo y mantener la actividad económica. Esto se ve en las rutinas de autocuidado, ejercicios de calentamiento, el uso de herramientas y mobiliario ergonómico y el cambio de modalidad de trabajo de presencial a remoto. Siguiendo la teoría del actor-red (Latour, 2008), los objetos y adaptaciones en el espacio de trabajo constituyen actores con agencia en la experiencia corporizada de habitar el mundo a partir de los cambios en los itinerarios corporales. Por consiguiente, las personas emplean los objetos, para reforzar las nuevas estrategias de hacer actividades y tareas a través del cuerpo y recuperar la legitimidad de su sentido de persona trabajadora ante el mundo cotidiano.

6.4. Narrativas sobre cambios, perspectivas y expectativas

Para entender cómo se vinculan las narrativas sobre el cuerpo y la discapacidad con las expectativas sociales y laborales, hay que subrayar que los participantes de la investigación poseen significados personales sobre la discapacidad. El sentido de la discapacidad, así como el sentido de persona, está construido de manera relacional y en interacción con el mundo social. Esto se evidencia en la influencia que tienen las miradas y opiniones externas, pues, a pesar de que las personas rechazan nociones capacitistas sobre la “normalidad” y construir sus propios significados de la discapacidad, a veces sienten que la discapacidad está impuesta sobre ellos por las miradas de su entorno.

Los itinerarios corporales pueden llegar a intersectarse en diferentes puntos con las trayectorias de vida —laborales, educativas, personales y económicas—; y, a partir de estos puntos de intersección, tomar rumbos paralelos e interrelacionados de manera más estrecha. Se ha podido identificar tres trayectorias de vida con diferentes grados de intensidad (Tabla 6 y Gráfico 4): interrupciones, transiciones y comienzos. Estos se superponen a lo largo del tiempo, de modo que puede haber transiciones,

interrupciones y comienzos paralelos. Por su parte, los itinerarios corporales están presentes y se relacionan de manera transversal en las trayectorias paralelas de los participantes.

Para algunos participantes, los cambios en los itinerarios corporales no han significado puntos de inflexión o interrupciones importantes en sus trayectorias, sino transiciones en el estado y situación de sus vidas. Para ello, ha sido decisiva la acumulación de activos sociales, económicos y educativos antes de la adquisición de la discapacidad. Estos activos han permitido mitigar, hasta cierto punto, el impacto de los cambios en los itinerarios corporales sobre las actividades y evitar interrupciones en las trayectorias deseadas. Si bien estas transiciones no son abruptas o radicales, no hay que subestimar el impacto emocional que pueden tener en su mundo cotidiano. En otras circunstancias, un accidente, enfermedad o lesión sí constituyen interrupciones biográficas en las trayectorias de vida. En consecuencia, se advierte que factores como la gravedad de la discapacidad y el entorno pueden tener más peso que los activos sociales y económicos acumulados.

Las condiciones de salud con pronósticos de recuperación definidos, como fracturas o lesiones, experimentan menos interrupciones biográficas, en comparación con las personas con condiciones de salud crónicas o permanentes. El grado de impacto sobre las trayectorias depende del grado de familiaridad que las personas tengan con la condición de salud, de modo que personas con condiciones de salud crónicas o reincidentes pueden anticiparse o generar estrategias para prepararse ante los cambios. De otro lado, el grado de impacto está en gran medida, determinado por el entorno social, el tipo de trabajo, las condiciones laborales, las actitudes de los empleadores, entre otros. Se observa, en consecuencia, que el mundo social y el entorno tienen una gran influencia en el rumbo de las trayectorias de vida, y que no solamente dependen del tipo de discapacidad o su gravedad.

Los participantes refieren que, en el pasado, sentían un desbalance entre las expectativas, su cuerpo y su bienestar emocional, que los llevaba a estados de estrés, y malestar que agravaron su condición de salud. Ante esto, las personas muestran agencia para poder identificar y rechazar las expectativas normalizadas de su entorno

y formular expectativas propias y personales más saludables para sí mismos. Después de pasar por procesos de aprendizaje y autodescubrimiento, las personas encuentran formas de reconciliar y balancear las expectativas del entorno, sus propias expectativas personales y su bienestar físico y emocional.

Las personas manifiestan que, a partir de los cambios en sus itinerarios corporales, han logrado conectar más con sus necesidades corporales y han descubierto aspectos sobre sí mismos. Por lo tanto, podemos plantear que los cambios en los itinerarios corporales no solo generan interrupciones (Bury, 1982) o reintegraciones biográficas (Saunders, 2017), sino también comienzos biográficos que implican, a su vez, nuevas formas de habitar el mundo social como sujetos corporizados. Incluso, la posibilidad de que las condiciones de salud sean degenerativas, como la artritis, motiva a las personas a hacer actividades en el presente. Dialogando este hallazgo con las propuestas de Bury y Saunders, observamos que los procesos de interrupción/reintegración biográfica no son lineales, y que la autorreflexión y aprendizaje sobre el cuerpo puede trascender hacia caminos alternativos y comienzos biográficos, lo cual es observable a partir de una perspectiva diacrónica de las trayectorias de vida.

Las personas entrevistadas encuentran diferentes formas de darle sentido y reconstruir el mundo cotidiano amenazado por discapacidad. Son recurrentes las comparaciones de la discapacidad con lecciones de vida y aprendizajes, lo cual ayuda a que haya un desenlace y resolución en las narrativas. Se observan narrativas con aprendizajes en proceso, que corresponden a condiciones de salud que siguen en recuperación o tratamiento. También se encuentran narrativas donde la formulación de planes a corto y largo plazo son definidas y concretas, lo cual puede significar una estrategia para consolidar y asegurar la estabilidad del mundo cotidiano proyectado al futuro. Por el contrario, donde la condición de salud a largo plazo es incierta, las narrativas se apegan a los discursos médicos y pronósticos de recuperación. Cabe recalcar que las diferencias entre las narrativas encontradas dependen de factores como el tiempo transcurrido desde la adquisición de la discapacidad, los pronósticos de recuperación y la gravedad de la misma.

6.5. Trayectorias de vida e itinerarios corporales

En el desarrollo de los capítulos, se ha advertido que la experiencia corporizada de la discapacidad es transversal a las diferentes dimensiones del mundo cotidiano y social. Los cambios en los itinerarios corporales a partir de una discapacidad, enfermedad o fractura tienen repercusiones en las formas como las personas experimentan la relación con su cuerpo; de modo que atraviesan procesos y estrategias de reunificación, construcción y reconstrucción de nuevas relaciones entre el ser y el cuerpo. Los itinerarios corporales se intersectan con las trayectorias laborales, educativas, personales y económicas de la vida de las personas, generando cambios inesperados, pero también comienzos, transiciones y adaptaciones a los cambios. Las experiencias y cursos en las trayectorias laborales, a su vez, están vinculadas a factores contextuales y del entorno, como las actitudes de los empleadores, las oportunidades laborales, los roles y responsabilidades de trabajo, y, en menor medida, al tipo de discapacidad o enfermedad.

Estudiar las trayectorias de vida de personas con discapacidad en intersección con los itinerarios corporales propuestos por Esteban (2008, 2016) pone en relevancia el uso de una perspectiva diacrónica a los procesos del cuerpo; de manera que los estudios sobre los itinerarios corporales consideren al cuerpo como un nudo que conecta vivencias, acciones y experiencias, pero enmarcadas en trayectorias y procesos que se extienden en el tiempo, con aprendizajes y adaptaciones de por medio. De manera similar, incorporar el concepto de persona adulta completa (Luborsky, 1994) ha facilitado encontrar nuevas posibilidades de aplicar el concepto al estudio específico de las trayectorias laborales.

Se concluye que la construcción del sentido de persona trabajadora está más relacionado a las condiciones y entorno de trabajo y las actitudes de los trabajadores que de la misma discapacidad. Las personas cuyos entornos laborales han sido comprensivos con las necesidades corporales, como Ariel, Víctor y Brunella, han tenido menor impactos en sus sentidos de persona trabajadora, en la medida que podían continuar con sus roles y responsabilidades. Sin embargo, en aquellas personas que experimentaron tratos exclusivos o discriminatorios en el mercado

laboral, sus sentidos de persona trabajadora han requerido adaptar sus itinerarios corporales a nuevas trayectorias laborales en rubros diferentes, e incluso emprendimientos, como fue con Miguel, Damián y Naomi.

En el mundo laboral, los roles y posiciones conllevan expectativas de comportamiento y rendimiento que se superponen a las expectativas culturales y del entorno. Por ejemplo, en el rubro musical donde están Ariel y Damián, se espera que los músicos tengan un autocontrol elevado sobre sus cuerpos, sus movimientos y disciplina para sobrellevar los ensayos sin lesionarse. En rubros como la arquitectura, se requiere que los trabajadores tengan la disponibilidad de visitar obras, hacer caminatas largas y viajes nacionales o internacionales. O bien, en rubros como el trabajo en electricidad, se requiere tener motricidades finas para el trabajo con cableados. Estas expectativas de comportamiento y rendimiento constituyen factores de comparación, de modo que, al no poder performar de acuerdo a estas expectativas, las personas sienten un impacto en sus sentidos de persona trabajadora. De este modo, además de existir un paradigma de persona adulta completa, existen paradigmas de personas adultas trabajadoras completas.

Aparte de interrupciones, transiciones, y reintegraciones (Bury, 1982, 1991; Blanco, 2011), los participantes muestran comienzos diversos: estudios, trabajos o pasatiempos. Estos comienzos biográficos se distinguen de las reintegraciones o transiciones en la medida que son planes o actividades no contempladas antes de la discapacidad y significan cambios novedosos respecto al pasado. Asimismo, estos cursos en las trayectorias de vida no son excluyentes entre sí; sino que pueden darse de manera paralela, entrelazarse y complementarse, de manera similar a las propuestas de Saunders (2017). Por lo tanto, estos hallazgos aportan complejidad al análisis de las trayectorias de vida ante la adquisición de la discapacidad.

Finalmente, esta investigación ha logrado poner en discusión la pertinencia de la teoría de la corporización de Csordas (1999) en conexión con el concepto de pérdida/reintegración del ser de Charmaz (1995). La adquisición de una discapacidad significa una mayor conciencia y cercanía con la experiencia corporal subjetiva. Por consiguiente, no se puede establecer que la discapacidad implica una interrupción o

pérdida literal del cuerpo-ser, sino más bien una experiencia subjetiva donde las relaciones cuerpo-ser anteriores a la discapacidad son transformadas, y conllevan procesos de duelo y pérdida. Estas reflexiones contribuyen a las discusiones sobre la teoría de la corporización y su aplicabilidad en estudios sobre la discapacidad, en diálogo con conceptos sobre la salud y la enfermedad.

6.6. Recomendaciones

A partir de estas conclusiones, se despliegan una serie de recomendaciones dirigidas a actores clave e instituciones peruanas. Se ha observado que el impacto de la discapacidad o enfermedad crónica sobre las trayectorias laborales es singular en cada caso, y que depende de factores tanto físicos como del entorno. Por ello, se propone al Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables (MIMP), en su rol de promover y proteger los derechos de las personas con discapacidad, consolidar y ampliar las bases de datos e información estadística de las personas con discapacidad en interacción con el mercado laboral, con desagregados que permitan reflejar la diversidad de discapacidades y enfermedades crónicas existentes, las experiencias de discriminación y exclusión en el mercado laboral, las condiciones de las actividades económicas y los prospectos laborales a futuro.

Para mapear a mayor detalle las situaciones laborales de las personas con discapacidad como parte de la producción estadística, es importante coordinar con el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), para implementar, además de las preguntas recomendadas por el Grupo de Washington de la Comisión Estadística de las Naciones Unidas (2020), una Segunda Encuesta Nacional Especializada sobre discapacidad (ENEDIS), que no se realiza desde el 2012. En esta línea, es importante también que los Gobiernos Regionales y Locales, a través de las Oficinas Municipales de Atención a la Persona con Discapacidad (OMAPEDS) y las Oficinas Regionales de Desarrollo Social (OREDIS), cuenten con información demográfica actualizada sobre las personas con discapacidad dentro de las instituciones de atención municipal.

A nivel regional y municipal, se recomienda contar con instrumentos de gestión, como planes operativos y acciones estratégicas que incorporen un enfoque de

discapacidad que garantice una ejecución presupuestal destinada al beneficio de las personas con discapacidad (CONADIS, 2021). Específicamente, se propone que el CONADIS, en coordinación con las OREDIS prioricen una mayor inversión en sensibilización y capacitación al personal en la materia de discapacidad, el fortalecimiento de programas de empleabilidad y la fiscalización efectiva de prácticas excluyentes y discriminatorias en espacios públicos y privados, incluyendo los espacios de trabajo. Para lograr esto, hay que fortalecer la participación y representación de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en espacios públicos de toma de decisiones, y lograr que se canalicen de manera representativa las sugerencias y requerimientos de las personas con discapacidad, tomando en cuenta sus voces y agencia.

Se sugiere que el Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo, en su rol de promover la empleabilidad y el cumplimiento de los derechos laborales y fundamentales de los grupos vulnerables, en articulación con la Superintendencia Nacional de Fiscalización Laboral (SUNAFIL), supervise las ofertas de trabajo y procesos de selección que atentan contra los derechos laborales y fundamentales, a través de exámenes médicos pre-ocupacionales o la firma de Declaraciones Juradas de Salud. Por tanto, se propone la formulación de normativas y reglamentos que contemplen las situaciones particulares de personas con enfermedades crónicas, huérfanas o poco comunes, de modo que el sector público y privado respete sus derechos, al igual que los de las personas con discapacidad. Asimismo, se ha identificado que la discriminación y exclusión del mercado laboral formal motiva a las personas a trabajar de manera independiente para no perjudicar su salud. Por ello, además supervisar las prácticas excluyentes en el mercado laboral, se sugiere fortalecer la participación de personas con discapacidad y enfermedades crónicas en los programas de promoción y apoyo a los emprendimientos.

Finalmente, esta investigación ha encontrado que tener una discapacidad o enfermedad crónica durante una relación laboral implica procedimientos burocráticos agotadores física y emocionalmente. Por ello, se insta al Seguro Social del Perú (EsSalud) a implementar procesos más ágiles e integrales para evaluar las condiciones de salud de trabajadores que requieren ajustes razonables, tales como

trabajo remoto, descansos médicos, permisos o certificados de incapacidad temporales. De manera similar, se recomienda a las instituciones públicas y privadas que brindan servicios de medicina física y rehabilitación incorporar un enfoque integral de la discapacidad y la enfermedad, que considere los factores contextuales, emocionales y subjetivos dentro de la experiencia de salud, con la finalidad de buscar el bienestar integral, y no solamente la rehabilitación física.



7. Referencias bibliográficas

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.

Battán, A. (2015). Corporeidad y experiencia: una relectura desde la perspectiva de la encarnación (embodiment). *Itinerario Educativo*, (66), 329-345.

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 Magister 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

Blanco, M. (2011). El enfoque del curso de vida: orígenes y desarrollo. *Revista Latinoamericana de Población*, 5(8),5-31.

Cánepa, G. y Lamas, L. (2020). Épicas del neoliberalismo. Subjetividades emprendedoras y ciudadanías precarias en el Perú. Pontificia Universidad Católica del Perú. <https://repositorio.pucp.edu.pe/index/handle/123456789/173241>

Castro Carvajal, J., & Uribe Rodríguez, M. (2010). LA EDUCACIÓN SOMÁTICA: UN MEDIO PARA DESARROLLAR EL POTENCIAL HUMANO. *Educación Física Y Deporte*, 20(1), 31–43. Recuperado a partir de <https://revistas.udea.edu.co/index.php/educacionfisicaydeporte/article/view/3388>

Charmaz, K. (2002). Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness. *Qualitative Inquiry*, 8(302). DOI: 10.1177/107780040200800307 <http://qix.sagepub.com/content/8/3/302>

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.

CONADIS (2021). Diagnóstico Regional en materia de discapacidad “¿Cómo funciona una OREDIS en el Perú y a qué se dedican?” <https://cdn.www.gob.pe/uploads/document/file/2029664/Diagn%C3%B3stico%20Regional%20en%20Materia%20de%20Discapacidad.pdf.pdf?v=1626996060>

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>

Esteban, M. L. (2008). Etnografía, itinerarios corporales y cambio social: apuntes teóricos y metodológicos. *La materialidad de la identidad*, 135-158. http://www.multimedia.pueg.unam.mx/lecturas_formation/genero_y_critica_cultural/sesion_6/Mari_Luz_Esteban_Etnografia_intinerarios_corporales_y_cambio_social.pdf

Esteban, M. L. (2016). Antropología del cuerpo. Itinerarios corporales y relaciones de género. *Periferia. El cos que som*, (3), 134-147.

Egea, C. y Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad. *Boletín del Real patronato sobre discapacidad*, (50), 15-30.

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. (2014). 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

Grupo Washington. (2020). Introducción a las listas de preguntas del Grupo de Washington sobre Estadísticas de la Discapacidad. https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/The_Washington_Group_Primer_-_Spanish.pdf

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: Bellaterra.

Guber, R. (2001). *La etnografía, método, campo y reflexividad*. Bogotá: Grupo Editorial, Norma.

Hay, C. (2010). Suffering in a productive world: Chronic illness, visibility, and the space beyond agency. *American Ethnologist*, 37(2), 259–274.

Hernandez, M. (2015). El Concepto de Discapacidad. De la Enfermedad al Enfoque de Derechos. *Revista CES Derecho*, 2(6), 46-59.

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.

Langer, K. G. (1994). Depression and Denial in Psychotherapy of Persons with Disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48(2), 181–194.

Latour, B. (2005). *Reassembling the social: An introduction to actor-network-theory*. Oxford University Press, Incorporated. <https://ebookcentral.proquest.com/lib/bibpucp-ebooks/detail.action?docID=422646&query=reassembling+the+social#>

Longa, F. (2010). *Trayectorias e historias de vida: perspectivas metodológicas para el estudio de las biografías militantes*. VI Jornadas de Sociología de la UNLP. Universidad Nacional de La Plata.

López, M. (2006). Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad. Hacia la incorporación de la experiencia personal. Docencia e investigación, (16). <https://ruidera.uclm.es/xmlui/handle/10578/8063>

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 Perú: Mercado laboral, políticas públicas e inclusión social de las personas con discapacidad.

Maldonado, J. (2021) La condición precaria del sujeto con discapacidad. En P. Mara, B. Pérez y A. Yarza (Ed.), *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades* (101-126). CLACSO.

<http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20210505054147/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>

Marcus, G. (2001). Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal. *Alteridades*, 11(22), 111-127.

Merleau-Ponty, M. (1945). Fenomenología de la percepción. Ediciones Gallimard.

MTPE - Ministerio de Trabajo y Promoción del Empleo. (2012). Situación de las personas con discapacidad en el Mercado de Trabajo Peruano.

Molina, M. (2014). Evolución del concepto de discapacidad: estado del arte de las investigaciones sobre el tema desde una perspectiva interdisciplinar. *Configuración de la noción de discapacidad en un contexto de vulnerabilidad en Bogotá*. Análisis interdisciplinar. Bogotá: Editorial Universidad del Rosario - Instituto Rosarista de Acción Social –SERES, 17-64. ISBN 978-958-738-475-8. <https://doi.org/10.7476/9789587384758.0006>.

Murphy, R. (1988). Physical disability and social liminality- A study in the rituals of adversity. *Social Science & Medicine*, 25(2), 235–242. doi-10.1016/0277-9536(88)90244-4

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2001) Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud.

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

Rasmussen, S. (2008). Personhood, self, difference, and dialogue (Commentary on Chaudhari). *International Journal for Dialogical Science*, 3(1), 31-54. https://ijds.lemoyne.edu/journal/3_1/pdf/IJDS.3.1.03.Rasmussen.pdf

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

Rojas, S. M. (2019). Trazos de deshumanización: La discapacidad en la línea del no-ser. En Yarza, A., Sosa, L. M., Pérez, B. (Ed.), *Estudios críticos en discapacidad: Una polifonía desde América Latina* (101-134). CLACSO. <https://www.clacso.org/wp-content/uploads/2020/06/GT-Estudios-criticos-discapacidad.pdf>

Rozmovits, L., Ziebland, S. (2004). Expressions of Loss of Adulthood in the Narratives of People with Colorectal Cancer. *Qualitative Health Research*, 14(2), 187-203. DOI: 10.1177/1049732303260874

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>

Shuttleworth, R. P., y Kasnitz, D. (2004). Stigma, Community, Ethnography-Joan Ablon's Contribution to the Anthropology of Impairment-Disability. *Medical Anthropology Quarterly*, 18(2), 139–161. doi-10.1525/maq.2004.18.2.139.

Smith, B. y 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

Splitter, L. J. (2015). *Identity and Personhood: Confusions and Clarifications across Disciplines*. Singapore: Springer. <https://link-springer-com.ezproxybib.pucp.edu.pe/content/pdf/10.1007/978-981-287-481-8.pdf>

Taghizadeh, A. y 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

Taylor, S.J. y Bogdan, R. (1992). *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. La búsqueda de los significados*. España: Paidós, España.

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. y 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

8. Anexos

8.1. Anexo A. Cronograma

Tabla 7

Cronograma de trabajo de campo.

Mes	Agosto	Octubre				Noviembre
Semana	4	1	2	3	4	1
Lugar	Exteriores de centros de rehabilitación, tiendas de artículos ortopédicos, redes sociales	Campo multilocal: presencial y por reuniones zoom				
Actividades	Exploración de campo y primer acercamiento a posibles informantes. Presentación de carta de presentación de la PUCP	Conversaciones casuales con enfoque en la selección de casos y participantes	Conversaciones casuales			
			Trayectorias de vida			
			Líneas temporales.			
		Firma de Consentimientos Informados	Sistematización, transcripción y codificación de la información			
			Entrevistas a profundidad			

Fuente: Elaboración propia.

8.2. Anexo B. Protocolo de Consentimiento Informado de Trayectorias de vida/Entrevistas a profundidad para participantes

Estimado/a participante,

Le pedimos su apoyo en la realización de una investigación conducida por mi persona, Alexia Potesta Cortez, estudiante de último ciclo de la carrera profesional de Antropología en la Facultad de Ciencias Sociales de la Pontificia Universidad Católica del Perú, y asesorada por Carmen Yon Leau, Ph.D. en Ciencias Sociomédicas y especialidad en Antropología Médica y docente de la PUCP.

La presente investigación tiene como propósito estudiar las experiencias de las personas con discapacidad física respecto a sus oportunidades laborales, su salud y su proceso de rehabilitación. Esto permitirá conocer mejor la problemática que enfrentan las personas con discapacidad física desde sus propias voces y experiencias.

La entrevista durará aproximadamente 60 minutos y podrá ser realizada en el lugar que usted prefiera. Todo lo que usted diga será tratado de manera confidencial, es decir, su identidad será protegida a través de un pseudónimo y no se asociará ningún dato de identificación personal a la información que nos brinde.

El acercamiento a la propia discapacidad, las trayectorias laborales y de la salud puede generar emociones diversas. Ante esta posibilidad, se considerará un protocolo de contención emocional para estar preparada ante un grado de ansiedad significativo o un llanto o quiebre emocional.

A continuación, se expresan aspectos importantes a considerar para que su participación sea informada:

- Su participación es totalmente voluntaria. Usted puede detener su participación en cualquier momento sin que eso le afecte, así como dejar de responder alguna pregunta que le incomode. Asimismo, usted puede abstenerse de participar de cualquier parte de la investigación con la que no se sienta cómodo (por ejemplo: responder a una pregunta de una entrevista).
- La información dicha por usted será grabada y utilizada únicamente para esta investigación. La grabación será guardada por la investigadora en su computadora personal por un periodo de tres años luego de publicada la tesis. Esta información será guardada dentro de una carpeta protegida por una contraseña, así como la computadora que la contenga. Posteriormente, será borrada y la información recolectada podrá emplearse para futuras investigaciones, como artículos académicos o ponencias.
- Ante los riesgos que supone el COVID-19, se tomarán todas las medidas sanitarias de protección necesarias contra su propagación.
- Si tiene alguna pregunta sobre la investigación, puede hacerla en el momento que mejor le parezca o puede comunicarse con mi persona al siguiente correo electrónico: apotesta@pucp.edu.pe o al número +51941534114. Asimismo, para que usted reciba los resultados del estudio, le solicitamos su correo electrónico en el cuadro inferior.
- Además, si tiene alguna duda sobre aspectos éticos, puede comunicarse con el Comité de Ética de la Investigación de la universidad, al correo electrónico etica.investigacion@pucp.edu.pe o al número 626 2000, anexo 2246.

Complete los siguientes enunciados en caso desee participar:

Nombre completo	
Firma del participante	
Firma del investigador	
Correo electrónico	
Celular	
Fecha	

8.3. Anexo C. Protocolo de contención emocional para participantes

El acercamiento a la propia discapacidad, las trayectorias laborales y de la salud, durante la aplicación de las técnicas de recojo de información, puede generar reacciones emocionales diversas en las personas participantes.

Ante esta posibilidad, se considerará un protocolo de contención emocional para estar preparada ante un grado de ansiedad significativo o un llanto o quiebre emocional.

1. En caso de grado de ansiedad significativo

En primer lugar, en el caso de desarrollarse un grado de ansiedad significativo, se le consultará a la persona si desea tomarse una pausa de la entrevista.

A continuación, se le ofrecerá a la persona realizar un ejercicio de respiración. Este ejercicio consiste en inhalar y exhalar durante unos minutos, prestando atención a la entrada y salida del aire sin modificar la respiración.

Se le pedirá a la persona que repita este ritmo de respiración pausado, sin juzgarse, hasta que se sienta más relajado.

Se le preguntará si es que se siente segura de poder seguir con la entrevista, o si desea dar por terminada la entrevista.

2. En caso de llanto o quiebre emocional

En segundo lugar, ante el llanto o un quiebre emocional, se le consultará a la persona si desea tomarse una pausa de la entrevista por unos minutos.

Se le brindará escucha y soporte emocional; por ejemplo, se le preguntará si desea compartir lo que está sintiendo en ese momento, y se le propondrá el ejercicio de respiración descrito anteriormente, hasta que la persona se sienta más calmada.

Finalmente, se le preguntará cómo se siente después de los ejercicios de respiración y si desea continuar con la entrevista o terminarla.