


Cita bibliográfica: Raymond, E., Carrasco-Pávez, V., Becerra-Villarroel, P., Puentes-Gálvez, A. y Gallardo-Peralta, L.P. (2024). La participación social en el cruce de la vejez y la discapacidad: incidencia de los factores personales y ambientales en personas mayores chilenas. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 31(2), 332-356. <https://doi.org/10.14198/ALTERN.25693>

La participación social en el cruce de la vejez y la discapacidad: incidencia de los factores personales y ambientales en personas mayores chilenas

Older and disabled persons: personal and environmental factors affecting their social participation in Chile


EMILIE RAYMOND

Université Laval, Québec, Canadá
emilie.raymond@tsc.ulaval.ca

 <https://orcid.org/0000-0003-2181-2406>

MARÍA VICTORIA CARRASCO-PAVEZ

Universidad Central de Chile, Santiago, Chile
mv.carrasco.p@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0001-7812-0828>


PAULA BECERRA-VILLARROEL

Universidad de Chile, Santiago, Chile
paula.becerra@ug.uchile.cl

 <https://orcid.org/0009-0007-0181-868X>


ANGÉLICA PUENTES-GÁLVEZ

Universidad de Chile, Santiago, Chile
angelica.puentes@ug.uchile.cl

 <https://orcid.org/0009-0009-4212-5462>

LORENA P. GALLARDO-PERALTA

Universidad Alberto Hurtado, Santiago, Chile
lorenagallardop@gmail.com

 <https://orcid.org/0000-0003-3297-2704>

Resumen

Introducción. Este artículo aborda las trayectorias de envejecimiento y la participación social de personas mayores con discapacidad en cinco regiones de Chile, con el objetivo de comprender los factores

Abstract

Introduction. We focused on older persons with disabilities and studied their aging and social participation trajectories in five regions of Chile. The objective was to understand the factors that influence

Recibido: 28/07/2023

Aceptado: 07/04/2024



Este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>.

que influyen en la participación social de este grupo. La participación social representa un tema clave en los discursos sobre envejecimiento, sean científicos, políticos o mediáticos. Sin embargo, pocas veces se problematizan sus condiciones de acceso, posibilidades y entornos. La diversidad en la vejez representa un tema incipiente en América latina y el Caribe, en el cual se ha privilegiado una perspectiva homogeneizadora de la vejez. *Metodología.* El estudio busca comprender los factores personales y ambientales (sociales y físicos) que afectan la participación social de las personas mayores con discapacidad, a partir de los relatos biográficos de 17 personas mayores, así como de la experiencia profesional de 11 informantes claves que trabajan en el sector de la discapacidad. Se utiliza el Modelo de Desarrollo Humano – Proceso de Creación de Discapacidad (HDM-DCP), el cual permite revelar como la interacción entre los elementos individuales y sus contextos relacionales, organizacionales y estructurales pueden promover la participación o, por el contrario, la exclusión social de las personas con discapacidad. *Resultados.* En relación con los factores personales, se destacan: la trayectoria de discapacidad, la salud mental y la autodeterminación y el uso de ayudas técnicas. Continuando con los aspectos ambientales, emergen tres temas: las redes de apoyo, la accesibilidad del entorno y los discursos discriminatorios. Si bien las personas entrevistadas enfrentan obstáculos en su participación social, también ejercen su agencia y autodeterminación, desplegando estrategias que refuerzan su autonomía. *Discusión.* En el plano de los factores personales, se observan diversas vivencias en términos de trayectorias de discapacidad, lo que, sumado a sus respectivas identidades y preferencias, conforman prácticas participativas singulares. Las personas mayores entrevistadas son conscientes de las dificultades estructurales y afrontan la participación social con una capacidad de agencia. En relación con los factores ambientales, dada la inadecuación o insuficiencia de los servicios y apoyos institucionales, es determinante para las personas poder contar con el apoyo de redes cercanas para superar numerosos obstáculos en sus desplazamientos hacia las actividades de participación social. Se observa que, si bien las personas entrevistadas manifiestan su capacidad de agencia y resistencia, también verbalizan sentirse una carga para sus redes de apoyo social y experimentar situaciones de edadismo (infantilización y sobreprotección). *Conclusiones.* Es fundamental seguir avanzado en conocimientos situados respecto de las experiencias de las personas mayores con discapacidad e identificar posibles medidas que promuevan su participación en la sociedad, particularmente desde el ámbito de las políticas públicas, así como de las representaciones y prácticas en materia de accesibilidad universal.

Palabras clave: Envejecimiento; Chile; discapacidad; participación social; factores personales; factores ambientales; vejez.

the social participation of this population group. Social participation is a key issue in aging discourse whether in scientific, political, or media-based narratives. Yet conditions of access to participatory opportunities are rarely problematised. While a homogenising perspective on old age has prevailed in Latin America and the Caribbean, an emerging theme is the diversity of older people. *Methodology.* The work focused on the intersection of old age and disability, seeking to unravel the personal and environmental (social and physical) factors underlying the social participation of older persons with disabilities. Biographical accounts of 17 older people were analysed, as well as the professional experience of 11 key informants working in the disability sector, in public or community organisations. The Human Development Model – Disability Creation Process was used as a theoretical construct to reveal how the interaction between individual factors and their relational, organisational, and structural contexts can contribute to the participation of people with disabilities or, conversely, to their social exclusion. *Results.* Regarding personal factors, three main themes were notable: disability trajectory, mental health, and self-determination and the use of technical aids. In terms of environmental aspects, three topics emerged: social networks, environment accessibility, and discriminatory discourses. Although the interviewees faced social participation obstacles, they also exercised their agency and self-determination, deploying strategies that reinforced their autonomy. *Discussion.* With respect to personal factors, their individual disability trajectories varied widely. This fact, added to their respective identities and preferences, contributed to making their participatory practices unique. Older participants had in common an individual responsibility to tackle social participation barriers and did so with incentive and agency. In terms of environmental factors, institutional services and support were inadequate, making the presence and support of relatives essential to overcome various mobility and activity obstacles. Yet, participants also verbalised the following: that they felt they were a burden for their network members; they were infantilised and overprotected; and that their greatest fear was losing their autonomy. *Conclusions.* It is critical to continue building knowledge on the realities of older persons with disabilities and to identify possible measures to promote their participation in society, particularly regarding public policy and universal accessibility. To drive disability cultural change, it is important to shed light on the main sources of exclusion as well as community accountability.

Keywords: Aging; disability; Chile; social participation; personal factors; environmental factors; old age.

1. INTRODUCCIÓN

El presente artículo aborda las trayectorias de envejecimiento y participación social de personas mayores con discapacidad en cinco regiones de Chile, con el objetivo de comprender los factores personales y ambientales (sociales y físicos) que influyen en ello. La participación social representa un tema clave en los discursos sobre envejecimiento, sean científicos, políticos o mediáticos, tanto en Chile (Servicio Nacional del Adulto Mayor y Ministerio de Salud, 2018) como a nivel regional (Organización de los Estados Americanos, 2015)¹ e internacional (World Health Organization, 2002). La orientación participativa posiciona a las personas mayores como ciudadanos y sujetos de derechos, cuyas actividades y compromisos son imprescindibles componentes del tejido social (Organización de los Estados Americanos, 2015)².

Sin embargo, los conocimientos sobre las experiencias de envejecimiento y participación social de las personas mayores siguen siendo escasos, especialmente en Latinoamérica y el Caribe (LAC), cuando se trata de personas susceptibles de vivir situaciones de exclusión social por ser parte de grupos minorizados³ (Gallardo-Peralta et al., 2023; Raymond et al., 2023). Asimismo, pocas veces se problematizan las condiciones de acceso a la participación social. De hecho, a pesar del reconocimiento de la diversidad de condiciones en las que se envejece (World Health Organization, 2022)⁴, y del enfoque de desigualdades acumuladas durante el curso de vida (Crystal et al., 2017; Dannefer y Settersten, 2010), la investigación sobre envejecimiento sigue estando anclada a una perspectiva que escasamente profundiza en las diversas experiencias y condiciones de envejecimiento (Westwood, 2018). En este sentido, aquí yace un desafío clave para la gerontología social contemporánea, más allá de describir y/o cuantificar la diversidad en el envejecimiento, de cara a visibilizar el hecho de que la diferencia, y la percepción de ésta, pueden generar opresión y marginalización (British Association of Social Workers, 2021)⁵.

1 Organización de los Estados Americanos (OEA) (2015). *Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores*. OEA. http://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf

2 Ibid.

3 El concepto de minoría refiere a grupos que son vulnerados ante una cultura dominante, poder político, económico y/o social. Al hablar de « grupos minorizados » se enfatiza en una concepción de estas como producción social (Boitano, 2014).

4 World Health Organization (1 de octubre de 2022). *Aging and Health*. World Health Organization. <http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

5 British Association of Social Workers. (26 de julio de 2021). *BASW UK summary position statement on Equality, Diversity and Inclusion (EDI). Policy and Practice*. <https://new.basw.co.uk/policy-and-practice/resources/basw-uk-summary-position-statement-equality-diversity-and-inclusion>

La progresión del envejecimiento poblacional en ALC hará que la región cuente con una mayor proporción de personas envejecidas longevas (Comisión Económica para América Latina y el Caribe, 2021), aumentando con ello la población de personas mayores con discapacidad. En Chile, según la última Encuesta de Caracterización Socioeconómica Nacional (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023), el 22,2% de la población de 60 años y más (más de 3,5 personas en el 2022) se encontraba en situación de dependencia, de lo cual un 8,7% tenía un nivel de dependencia leve, y un 8,0%, grave (Ministerio de Desarrollo Social y Familia, 2023). Estos datos dan cuenta de casi 500.000 personas que podrían requerir ciertos apoyos técnicos para poder participar socialmente (Raymond y Grenier, 2015; 2016). Sin embargo, la escasez de conocimientos sobre las realidades y las necesidades de las personas mayores con discapacidad dificulta la adopción de políticas y programas que pudiesen contribuir a un contexto de mayor inclusión y autonomía en este grupo (Huenchuan, 2018). De hecho, según la Sexta Encuesta Nacional Inclusión y exclusión Social de las personas mayores, en Chile existe la idea generalizada de que al país le falta preparación para enfrentar su envejecimiento poblacional, ya que el 72% de la población chilena evalúa como «nada o casi nada» los apoyos institucionales para las personas mayores que tienen pérdidas en su funcionalidad o que padecen enfermedades crónicas importantes asociadas a su vejez. En esta misma encuesta, frente a varias opciones, el 80% de las/os chilenas/os consideran a la familia como la principal instancia responsable del bienestar de las personas mayores, mientras el 52% atribuye esta responsabilidad a agentes políticos y gobernantes (Thumala et al., 2021).

Los artículos científicos publicados en ALC desde el 2010 sobre las experiencias de envejecimiento y participación social de las personas mayores con discapacidad, utilizan mayormente enfoques teóricos y metodológicos individualizadores, en los cuales la discapacidad se conceptualiza como una condición personal (Raymond et al., 2023). De manera general, en las publicaciones reseñadas se presenta a las personas mayores con discapacidad como vulnerables y receptoras de asistencia, sea ésta pública, familiar o privada (Castillo et al., 2017). Las limitaciones en la vejez son vistas bajo la lógica del deterioro y la improductividad, lo que puede dar paso a que las personas mayores tengan una imagen devaluada de sí mismas y se vea afectado su sentimiento de seguridad (Arroyo y Salas, 2014; Velásquez et al., 2011). Además, se percibe a la persona mayor con discapacidad como una carga para el entorno en términos de cuidados y de dependencia económica (Castellanos y López, 2010; 2013). De hecho, el principal temor de las personas mayores con discapacidad es la dependencia, la que, en su percepción, conlleva a una pérdida de

estatus social y autonomía (Arroyo, 2011; Castellanos y López, 2010; Castillo et al., 2017). Se suma a este preocupante panorama de la discapacidad en ALC, los datos que muestran la Quinta Encuesta Nacional de Calidad de Vida en la Vejez (2019), donde un 65,7% de las personas mayores encuestadas señalan que una de sus principales preocupaciones es tener que depender de otras personas, es decir, perder su autonomía (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2020). Por otra parte, algunos estudios exponen que la precariedad socioeconómica, un bajo nivel de escolaridad, ser mujer y un acceso limitado a servicios de salud, aumentan la prevalencia de las situaciones de discapacidad, haciendo alusión con ello a la relevancia de abordar los determinantes sociales en el cruce de discapacidad y vejez (Albala et al., 2011; Fuentes et al., 2013; Rodrigues et al., 2015).

La existencia de redes sociales familiares y comunitarias se reconocen como prácticas susceptibles de mitigar los efectos perjudiciales de la discapacidad, generando un impacto positivo en la calidad de vida de las personas mayores de este grupo (Pávez y Gallardo-Peralta, 2020). Asimismo, se vuelve necesario diseñar investigaciones aplicadas que incluyan una mirada comprensiva y amplia del significado que otorgan las personas mayores a su vejez y discapacidad, logrando reconocer e iluminar tanto la diversidad, como sus capacidades (Castellanos y López, 2010).

En concreto, resulta fundamental profundizar en la comprensión de las experiencias de envejecimiento y la participación social de las personas mayores con discapacidad en LAC. En esa línea, esta investigación se sitúa desde una perspectiva interaccionista, con el fin de visibilizar las visiones y prácticas de las personas mayores y de las/os profesionales del ámbito de la discapacidad, en el marco de los factores personales y ambientales que se ven involucrados.

2. METODOLOGÍA

2.1. *Enfoque y marco teórico*

El estudio se sustenta en una metodología cualitativa y exploratoria (Padgett, 2017). El proceso metodológico se estructuró en torno a tres etapas con el objetivo de contestar la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son los factores personales y ambientales (sociales y físicos) que influyen la participación social de las personas mayores con discapacidad en cinco regiones de Chile?

El marco teórico del estudio fue construido combinando el enfoque interseccional (Crenshaw, 1991) y la teoría del curso de la vida (Elder, 1998). De esta forma, se consideraron las trayectorias de vejez y participación social

desde su cruce e interacción con otras categorías y posiciones sociales, así como los contextos biográficos en los cuales se despliegan las experiencias de vida de las personas.

En el contexto del presente estudio, se utilizó el Modelo de Desarrollo Humano – Proceso de Creación de Discapacidad (HDM-DCP) (Fougeyrollas, 2010) para guiar la identificación de los facilitadores y obstáculos en la participación social de las personas mayores con discapacidad. Este modelo teórico considera la discapacidad como una realidad relativa, construida a través de la conexión de elementos biológicos, funcionales, físicos y culturales. De esta forma, se cuestiona la idea de discapacidad como característica propia de las personas, para apuntar más bien hacia las dificultades que existen a la hora de concretizar la participación social de ciertos grupos (actividades cotidianas y roles sociales), debido a una interacción inadecuada entre factores personales y ambientales (Fougeyrollas, 2010). Esas insuficiencias dejan a las personas en una posición incapacitante, a la vez que una interacción adecuada les permitiría lograr participar socialmente según sus preferencias.

Bajo esta perspectiva, se entiende que tanto los factores personales como los ambientales pueden actuar como facilitadores u obstáculos para la participación social. Mientras los primeros incluyen la historia e identidad del individuo, los sistemas orgánicos y las capacidades, los segundos se refieren a dimensiones que definen la forma en que se organiza una sociedad. Los factores ambientales se clasifican en tres niveles: el ambiente personal (micro), comunitario (meso) y social (macro). Mientras el ambiente personal incorpora las redes y espacios en el contexto inmediato de la persona, como familiares y amistades, el entorno comunitario comprende organizaciones y servicios utilizados por la persona fuera del hogar, como los servicios de salud. Por su parte, el entorno social contiene las normas, los reglamentos y los programas que pueden afectar la participación del individuo, como las políticas públicas en torno a la discapacidad.

El modelo HDM-DCP ayuda a entender y, potencialmente, a modificar la configuración y dinámica de las situaciones de discapacidad. En el caso del artículo, el modelo HDM-DCP se vuelve relevante en tanto permite transitar desde el énfasis que ciertos discursos mediáticos y científicos han posicionado en factores biológicos e individuales, hacia la mayor consideración de factores contextuales al momento de observar la participación de personas mayores con discapacidad, sin pasar por alto la importancia de las experiencias personales.

2.2. Participantes

Se entrevistó a 28 personas en el marco del estudio, 17 personas mayores con discapacidad (Tabla 1) y 11 informantes claves (Tabla 2) entre los meses de abril 2021 y septiembre 2022. Para ambas etapas de recopilación de datos, se utilizó la selección muestral intencional, la cual privilegia, entre otros criterios, que las personas participantes tengan características sociodemográficas relevantes e ilustrativas acerca del problema de investigación (Otzen y Manterola, 2017). Los/as entrevistados/as fueron identificadas con el método de bola de nieve, el cual inició con contactos de las investigadoras, quienes a su vez sugirieron a otras personas en base a los criterios de selección ya mencionados. Las personas participantes fueron contactadas inicialmente a través de correo electrónico y/o de manera telefónica para coordinar la fecha de entrevista. Durante las fases más críticas de la pandemia de COVID-19, año 2021, estas se realizaron también vía telefónica o a través de plataformas de videoconferencia, y en el año 2022 se realizaron de forma presencial. Bajo el consentimiento informado, realizado de manera oral o escrita al inicio de cada encuentro, se hicieron registros de las entrevistas a través de grabaciones de voz y la realización de notas de campo. Los aspectos éticos de este estudio fueron aprobados y supervisados por el comité ético científico de la Universidad Central de Chile (Informe N.º53/2021).

Tabla 1. Caracterización de las personas mayores participantes.

Seudónimo	Edad	Género	Especificidad discapacidad	Localidad/comuna	Situación laboral	Estado civil	Tipo de convivencia
Julio	66	Hombre	Física	Arica	Jubilado por invalidez	Casado	Esposa, hija y familia de hija
Lucia	70	Mujer	Epilepsia	Arica	Pensión por invalidez	Madre soltera	Hijo menor
Pamela	77	Mujer	Visual	Arica	Jubilada/ A cargo de programa radial	Casada	Marido
Alfonso	70	Hombre	Física	La Serena	Jubilado	Casado	Esposa e hijo
Cecilia	69	Mujer	Física	Ovalle	Pensión por invalidez	Viuda	Sola
Blanca	70	Mujer	Física	Ovalle	Pensión por invalidez	Divorciada	Nietos, hijo y pareja de hijo
Pilar	68	Mujer	Parkinson	Padre Las Casas	Jubilada / Contadora independiente	Viuda	Sola

Seudónimo	Edad	Género	Especificidad discapacidad	Localidad/comuna	Situación laboral	Estado civil	Tipo de convivencia
Elena	79	Mujer	Física	Pucón	Trabajo social en unión comunal	Sin información	Hija
Jorge	72	Hombre	Motora	Padre Las Casas	Jubilado / Transportista	Casado	Esposa
Hugo	66	Hombre	Física	Padre Las Casas	Jubilado	Casado	Esposa
Ernesto	Sin información	Hombre	Física	Curaco de Vélez, Chiloé.	Carpintero	Casados	Matrimonio
Gonzalo	64	Hombre	Física	Isla Quehui, Chiloé.	Alguero y pescador	Casados	Matrimonio
Carola	75	Mujer	Física	Puerto Varas	Presidenta organizaciones	Soltera	Hermana
Carmen Luz	72	Mujer	Síndrome de Chiari-otros	Santiago	Psicopedagoga	Casada	2 hijos
Laura	75	Mujer	Cuadro depresivo-esquizofrenia crónica	Renca	Pensión de invalidez, luego viudez	Viuda	Hijo
Isabel	71	Mujer	Intelectual-trastorno del desarrollo	Renca	Pensión por invalidez	Viuda	Sola

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2: Caracterización de informantes claves.

Seudónimo	Institución	Género	Localidad/Comuna	Profesión/Ocupación
Ricardo	Oficina Comunal	Hombre	Arica	Kinesiólogo
Eva	Agrupación	Mujer	Arica	Presidenta Agrupación de personas con discapacidad
Esmeralda	Municipalidad	Mujer	Coquimbo	Kinesióloga
Mariana	Agrupación	Mujer	Ovalle/Las Higueras	Presidenta Agrupación
Consuelo	Hospital	Mujer	Pucón	Trabajadora Social
Doris	CESFAM	Mujer	Padre Las Casas	Fonoaudióloga
Diana	CESFAM	Mujer	Padre Las Casas	Terapeuta ocupacional
Rebecca	Hospital	Mujer	Achao, Chiloé	Paramédico de hospital
Nancy	Municipalidad	Mujer	Puerto Varas	No se detalla
Rachel	Fundación caritativa	Mujer	Renca	Jefa programa social
Carolina	Institución gubernamental	Mujer	Santiago	Profesional

Fuente: elaboración propia.

2.3. Técnicas de recogida y análisis de datos

La recopilación de datos se llevó a cabo en cinco regiones administrativas de Chile: Arica y Parinacota, Coquimbo, Metropolitana, Araucanía y Los Lagos. Para empezar, con el fin de identificar las preocupaciones y representaciones respecto del envejecimiento en el sector de la discapacidad, se realizaron entrevistas individuales con representantes de organizaciones gubernamentales, municipales y comunitarias. La entrevista en profundidad permite explorar una situación desde el punto de vista de quienes la vivencian, diversificando las voces para dar cuenta de cómo se anticipan, viven y aprecian las experiencias humanas (Rubin y Rubin, 2005). Luego, para recoger los significados que las personas mayores asignan a sus trayectorias de envejecimiento y de participación social, así como la interrelación entre las biografías individuales y sus historicidades en contextos socioculturales (Lalivé d'Épinay et al., 2011), se realizaron entrevistas de carácter biográfico (Rubilar, 2017) con personas mayores que tenían al menos un tipo de discapacidad, sea esta motora, intelectual, sensorial, psicológica o cognitiva. Se incluyeron a mujeres y hombres de distintas edades, residentes en zonas rurales y urbanas. Las entrevistas biográficas permitieron que las personas pudiesen reconstruir sus trayectorias a partir de una lectura longitudinal de sus experiencias, enfatizando, entre otros temas, en su pertenencia a grupos minorizados (Rubilar, 2017). La pauta de preguntas se centró en cómo las personas mayores viven su proceso de envejecimiento en función de sus circunstancias personales y de sus contextos socioeconómicos, culturales, políticos y territoriales, así como en sus visiones y prácticas en materia de participación social.

Con la intención de identificar factores que pueden generar discriminación o bien facilitar la participación e inclusión de las personas mayores, se utilizó la estrategia del análisis temático (Nowell et al., 2017), donde se interpretó «el contenido apoyándose de categorías analíticas para describir sus particularidades» (Díaz, 2018, p. 126). Para ello, aplicamos el proceso espiral descrito por Creswell (2007), el cual plantea cuatro pasos principales. Para empezar, la gestión de datos implicó la preparación de la información recopilada para los procedimientos de análisis. Se realizó la transcripción de las grabaciones de entrevistas, y luego se ingresaron en el programa de análisis de información NVivo. Posteriormente, se hizo una lectura flotante del corpus de datos como medio para obtener una visión general del material, antes de iniciar operaciones de reducción. Más tarde, se emprendió el proceso de codificación y categorización en base a un árbol de códigos generado inductivamente. El uso del programa NVivo permitió codificar y analizar transcripciones, estableciendo categorías, identificando patrones, conexiones e interpretaciones del

contenido. Una vez codificado y categorizado el conjunto de datos, se forjó otro proceso analítico que consistió en hacer una lectura transversal de los resultados a partir de la pregunta principal de investigación y apoyándose en el MDH-PPH (Fougeyrollas, 2010).

A través del análisis de contenido de los testimonios de las personas entrevistadas, fue posible vislumbrar los factores que pueden facilitar u obstaculizar la participación social de las personas mayores con discapacidad en Chile. En relación con los factores personales, se destacan tres temáticas emergentes principales: la trayectoria de discapacidad; la salud mental; la autodeterminación y el uso de ayudas técnicas. Respecto a los aspectos ambientales, se reconocen tres ejes: las redes de apoyo; la accesibilidad del entorno; y finalmente, los discursos discriminatorios.

Se utilizaron varias estrategias para incrementar el rigor de la metodología y la confiabilidad de los resultados (Lietz y Zayas, 2010; Lincoln y Guba 1986; Padgett, 2017). La reflexividad se realizó por medio de la redacción de notas de campo en el curso de la recopilación y del análisis de datos, así como de un diálogo continuo entre las investigadoras. La triangulación de las fuentes consistió recopilar datos entrevistando a dos grupos de actores sociales (informantes claves y personas mayores), en cinco regiones administrativas de Chile. También se concretizó la triangulación de la observación, en tanto las entrevistas fueron realizadas por distintas investigadoras del equipo. Asimismo, tanto la elaboración del árbol de codificación como el proceso de codificación en sí, se benefició de un proceso continuado de acuerdo inter-jueces que involucró a todo el equipo de investigación. El registro detallado de la metodología del estudio se forjó por medio de los apuntes metodológicos ya mencionados, así como de la grabación de las reuniones de equipo donde se discutieron las operaciones metodológicas. Finalmente, la retroalimentación entre pares permitió que las coinvestigadoras con extensa experiencia en investigación cualitativa pudiesen compartir sus conocimientos con el resto del equipo de investigación y guiar las reflexiones y decisiones tanto teóricas como metodológicas.

3. RESULTADOS

3.1. Factores personales

3.1.a) Trayectorias de discapacidad

La discapacidad se presenta de diferentes formas y se vive en cuerpos y tiempos diversos. La narrativa de las personas entrevistadas da cuenta de un amplio abanico de experiencias que retratan esta heterogeneidad.

Yo podría ser discapacitado desde que tenía seis años, porque yo sufría de poliomielitis, era débil de las piernas. Sufrí de eso el año 59, o 60... yo soy nacido en Antofagasta y llegamos acá a La Serena... en el 60 empecé a estudiar en el colegio San Antonio y poco antes me enfermé de poliomielitis. (Alfonso)

Tal como se puede apreciar en la cita anterior, hay historiales médicos de larga data que van acompañando el curso de vida de las personas durante todo su desarrollo. Sin embargo, también es posible observar la existencia de puntos de inflexión en momentos más avanzados de la trayectoria de vida, configurando hitos que conllevan a la experiencia de discapacidad, como se puede apreciar en el siguiente fragmento:

Entrevistado: Me dio un accidente vascular, además de todas las cosas... Si por eso quedé así, me cuesta comunicarme.

Entrevistadora: ¿Hace cuánto le ocurrió?

Entrevistado: Ahora en noviembre, mover esta mano todavía me cuesta, el pie también... aunque ya camino bien, ya estoy bien. Solo que de repente no puedo hablar un poco más fluido. (Jorge)

Con el envejecimiento, las personas perciben un aumento de problemáticas asociadas a enfermedades crónicas que surgen desde la discapacidad o que se suman a ella por separado, lo cual acentúa las limitaciones experimentadas.

Por otro lado, están las enfermedades, porque no es lo mismo ser un adulto mayor, sin enfermedades e incluso estar en una situación de discapacidad, porque, por ejemplo, puedes tener Parkinson, que eso ya te sitúa en una situación de discapacidad, porque te dan crisis, pierdes funciones, etc... pero si además de tener Parkinson eres diabético, eres hipertenso, no tienes recursos. (Doris)

Y eso lo dejé de hacer en la pandemia y eso me hizoirme tullendo, como se dice y después, cuando quise caminar, solo me dolían las piernas, me dolía aquí... entonces ahí me quedé sentado. Entonces un día salí al centro y se me doblaban las piernas y me caía. Entonces hablé con la señora kinesióloga y me dijo que yo tenía que usar silla de ruedas. Porque si yo me caigo mal, puedo quedar mal. Porque ya estoy entrando en los 65. (Alfonso)

En las narraciones recopiladas, se pone de manifiesto un amplio abanico de trayectorias de envejecimiento, discapacidad y participación social, invitando a anclarse en esta diversidad de realidades al momento de abordar de qué forma impactan los distintos factores personales y ambientales en sus experiencias de envejecimiento y participación social.

3.1.b) Salud mental

La salud mental se evidencia como una temática central al abordar las experiencias de envejecimiento y participación social de las personas mayores entrevistadas, sobre todo en cuanto a las dificultades que muchas expresan en este plano.

Claro, después he estado trabajando en forma particular con otras personas y todo, pero yo fui perdiendo la motivación y a mí no me ha nacido... no me he vuelto a reencantar con lo que es la vida. Hay días que hago unos pocos ejercicios, pero pasan días que no hago nada. Hay días que me puedo levantar temprano, me hago mi aseo, pero me quedo encerrado y no salgo a ninguna parte y pueden pasar tres o cuatro días que yo no quiero salir. (Julio)

Es que siempre he sido de dormir mal, porque un tiempo estuve igual bien enferma po'. Y me acostumbre a las pastillas, pastillas pa' dormir, si yo no tomo pastillas, no duermo. (Hugo)

Las y los informantes claves que realizan un trabajo directamente relacionado con esta temática reconocen que la salud mental de las personas mayores se ve afectada por la discapacidad y que el sistema institucional de salud no ofrece servicios adecuados para que poder abordar esta problemática.

Un adulto mayor en situación de discapacidad deprimido, nada que hacer, y la salud mental de este país es horrible, entonces ahí está la primera y gran violencia yo creo, el no poder abordarlo desde la salud mental (...) si nosotros llegáramos a derivar a un adulto mayor con una depresión severa, con intención suicida, por ejemplo, a un centro especializado de salud mental que en este caso sería un CECOSAM en la salud pública, no hay cupos. (Diana)

Ante ello, se observa que muchas personas entrevistadas realizan esfuerzos por adquirir nuevas rutinas de autocuidado en su día a día para sentirse bien. Entre estas prácticas se encuentran la noción del «buen comer» y la idea de mantenerse activos/as tanto física como mentalmente.

Que, con las comidas, por ejemplo, de repente igual me desordeno, me sube la glicemia, porque soy diabética dependiente de insulina, pero trato de cuidarme de esa manera. Ahora, la mascarilla, nosotros la sacamos ahora porque estamos en distancia, pero yo para salir en la calle, la uso todavía. (Cecilia)

En la mañana, antes de levantarme, hago ejercicios de elongación, porque tengo que hacer ejercicios de elongación. Y después ya almuerzo, después duermo siesta, me levanto y estoy en la bicicleta, haciendo ejercicio. (Hugo)

Se reconoce en algunos relatos la idea de que, realizar ejercicios en grupo puede facilitar la creación de vínculos con otras personas, poniendo especial énfasis en los beneficios que podrían introducir las interacciones sociales para el cuidado de la salud global.

Entonces les digo a las chiquillas, chiquillos, hay que leer. Juega canasta, carioca, domino, baila, participa en los talleres, porque eso les permite cierto, tener las neuronas pensando y además la salud física, se están moviendo, pero hay muchos que están quietitos, y no hacen ninguna actividad, nada. (Pamela)

Las personas mayores entrevistadas destacan que la inclusión social es primordial para el desarrollo del bienestar emocional. En el siguiente extracto de entrevista se puede evidenciar la idea de que las actividades grupales llevan adosado el factor comunitario, de interacción y visibilidad.

Realmente, en este momento, lo que se necesita son talleres, diversidad de talleres en donde ellos se inserten, en donde ellos olviden el proceso que estamos viviendo todavía (...). Chocolatería, tejido, reiki, folklore. Hubo uno de lectura que no funcionó, pero se está llevando a cabo todo lo planificado, y en lo que más yo hice hincapié fue en la parte mental, y esto del reiki es fundamental para eso (...). Para que nosotros funcionemos bien, ya sea como discapacitados o adultos mayores, tenemos que estar nosotros bien interiormente, olvidando todo esto que ha sido atroz. (Carola)

De ese modo, la salud mental aparece como una temática central para las personas entrevistadas, tanto en sus discursos como en su actuar, llegando incluso a representar para varias de ellas, un espacio de agencia. Destacan particularmente los cuidados personales como una manera de minimizar las tensiones del exterior y sentirse mejor, así como la importancia de poder elegir y acceder a actividades físicas y recreativas que les brinden bienestar.

3.1.c) Autodeterminación y uso de ayudas técnicas

En cuanto a las prácticas de autocuidado que son posibles de reconocer en los relatos de las personas mayores con discapacidad entrevistadas, se evidencia la emergencia de múltiples ejemplos donde las personas movilizan sus recursos para enfrentar los desafíos domésticos, o bien, ligados a la movilidad y a la participación social.

La casa también se adaptó, se pusieron barras, todo para que él pudiera estar con más facilidad al caminar, el baño. (Hugo)

Entonces yo hice una tablita, voy a la iglesia, voy a comprar, ahí la ando trayendo porque así es más fácil, porque si no, no, tengo el escúter, entonces, todos no tenemos esa facilidad que tuve yo, la suerte que tuve yo. (Ernesto)

Prácticamente, la boca son mis manos, sirvió para ponerme el lápiz, con la boca, prácticamente hago todo. Pobrecitos mis dientes. (Cecilia)

Asimismo, se presenta la necesidad de contar con la ayuda de otra persona, generalmente del ámbito familiar, para realizar ciertas actividades de la vida cotidiana:

Y el chico que me trae siempre, nos hicimos amigos tanto que me trae. Mi señora le tiene mucha estimación, porque es muy atento. Al supermercado voy a comprar yo, voy con mi hijo (Alfonso)

La necesidad constante de ser acompañado/a por otros/as para resolver problemas, se combina con frustraciones, desganos y largas esperas para obtener ayudas técnicas, ya sea desde lo institucional o lo comunitario, para facilitar la movilidad y la desentovadura en tareas cotidianas.

En los brazos siempre he tenido uno solo, porque, aparte de que cruza una cuerda por atrás, por la espalda [la persona esta amputada de los cuatro miembros]. Y tener los dos sería mucho más molesto para mí. Y antes el brazo estaba bueno, yo, por ejemplo, podía tratar de comer algo sola. Pero ahora se me echó a perder, y no puedo, está malo. Y no me pueden arreglarlo, no sé hasta cuántos años después de que me lo pasan, por SENADIS. Entonces aquí estoy, no puedo hacer nada. (Cecilia)

Me la prestaron, me dieron una en el hospital, pero me falló muy luego porque era muy, la rueda, no duró nada. Cada vez que íbamos al cementerio, se quedaba pegada, así que me daba miedo. Y esta me la prestan en el Adulto Mayor, más firme, y todavía no la puedo devolver, porque la tengo del año pasado prestada. (Blanca)

La disponibilidad de los recursos humanos y técnicos requeridos resulta clave para que las personas mayores con discapacidad puedan desarrollar sus actividades. La posibilidad de tener acceso a estos recursos pareciera recaer en la misma persona y sus núcleos de interacción más íntimos. Según las experiencias recopiladas, los sectores institucionales relacionados con los temas de vejez, discapacidad y salud ofrecen servicios descritos como inadaptados e insuficientes.

3.2. Factores ambientales

3.2.a) Redes de apoyo

La dimensión relacional de los/as entrevistados/as y la calidad de sus vínculos sociales constituyeron una de las temáticas centrales en sus discursos. Se entiende por vínculos sociales, aquellas interacciones entabladas entre los sujetos que conforman un medio para el intercambio recíproco de bienes materiales e inmateriales (Venturiello, 2016).

La dimensión relacional más inmediata corresponde a las redes familiares de los/as participantes. En base a lo observado en los relatos, la familia tiende a ser quien se responsabiliza, o bien, quienes son responsabilizados/as en la tarea de proveer cuidados y el bienestar socio-emocional de sus mayores en primera instancia.

Con la compañía de mi señora, que ella está pendiente de mí, mi hija, toda la familia... se va haciendo más llevable esta enfermedad. (...) Nosotros estamos bien, tenemos buenas redes de apoyo... no nos encerramos. A lo mejor de primera nos costó un poquito, pero no fue tanto... (Hugo)

Es importante mencionar que, si bien las familias actúan como una red de apoyo que facilita la participación y el desarrollo de los hábitos de vida, ellas también pueden obstaculizar el ejercicio de roles sociales de agencia para las personas mayores, particularmente cuando se presentan actitudes sobreprotectoras.

Hay poco apoyo en la familia o quizás el apoyo (...) es simbólico. Pero falta el apoyo más concreto (...) entonces ahí es donde generalmente el abuelito empieza a ser desplazado. Que abuelita no haga eso porque estamos nosotros, no haga el aseo para que no te desgastes, tienes este problema de la rodilla y te va a doler más... cuando uno acá entrega tips para que hagan las cosas, de manera modificada para que cuiden sus lesiones... entonces, lo primero es la familia. (Ricardo)

La sobreprotección de las familias puede, en muchos casos, entrar en conflicto con los conocimientos y herramientas que las personas mayores poseen, y que en algunos casos se incentivan desde la institucionalidad para potenciar su autovalencia, generando experiencias de infantilización:

Mis hijas me dicen: «Pero mamá, cómo puedes estar sola allá en el campo, vende esa cuestión...» Yo, no. Tengo tres perros que me cuidan, casi nadie puede entrar a la casa. (Hugo)

Costó para mi hija que está acá, lo conversamos hartito y a veces discutimos, que me decía que no hiciera cosas en la casa. Yo le decía: «No, yo quiero que tú me dejes ser yo, no me gusta que me des ordenes de lo que yo tengo que hacer, porque es mi casa y yo no tengo por qué a ti, que tú me estés dando ordenes. (Pilar)

Por otro lado, si se observa el caso de las personas entrevistadas que no poseen redes familiares, o bien, cuyas redes se definen como insuficientes, es posible reconocer la importancia de la dimensión relacional comunitaria, puesto que son las amistades y vecinos/as quienes se encargan del cuidado y de la promoción de la participación social.

A mí me ayudan mis vecinas. Tengo una vecina clave que viene todos los días a tomar tecito conmigo, y cuando tengo la necesidad de ir al baño, llamo a cualquiera de mis vecinas. (Cecilia)

A veces me he encontrado con temas de vecinos que se hacen cargo del adulto mayor, vecinos vienen y te dicen señorita yo me voy a llevar al abuelito para que no deje en su casa, su entorno. Yo le digo, pero señora, usted no es su familia... no importa, yo me hago responsable. Y ahí es donde uno también que empezar a trabajar con ellos. (Consuelo)

Sin duda, la existencia de redes de apoyo se evidencia como un factor clave para que las personas mayores con discapacidad no se vean aisladas de la sociedad. En palabras de una informante clave: «En general las personas mayores, si no tienen una red de apoyo, más baja es su participación» (Nancy).

3.2.b) Acceso al entorno

Ahora bien, en lo que respecta a las condiciones propias del entorno, es posible observar que la participación social se ve afectada en gran medida por la accesibilidad, es decir, las posibilidades de desplazarse de manera cómoda y efectiva a través del espacio físico. En general, las personas entrevistadas dan cuenta de que la infraestructura de los espacios públicos es generalmente inadecuada para asegurar la accesibilidad universal.

Las calles no tienen los accesos adecuados, no son hechas por ingenieros que definan el tipo de subida y bajada que tiene que tener una calle para una persona con invalidez, ya sea silla de ruedas, burrito, bastón... las pendientes que tiene que tener, la entrada a los locales comerciales no tiene accesos o hay pendientes demasiado pronunciadas y uno se puede caer. Entonces, hay una indolencia total. (Julio)

Esta situación no sólo impide la participación social, sino que también se contradice con la Ley 20.422 (2010)⁶, en la que se exige la realización de los ajustes que fueran necesarios en el entorno físico para garantizar la accesibilidad de todas las personas. En los relatos de los/as entrevistados/as, se evidencia que las políticas públicas han sido insuficientes para cambiar el cotidiano de las personas mayores con discapacidad y facilitar su movilidad fuera de su domicilio:

No, no salgo muy seguido. Por mi problema, porque si hay muchas piedras, yo no puedo caminar, me caigo. (Cecilia)

En esta línea, el sistema de transporte público se pone en evidencia como una arista fundamental en relación con la accesibilidad y la conectividad de los espacios, suponiendo una barrera para la participación, en tanto su infraestructura es excluyente. Por ejemplo, las personas señalan que a menudo deben depender de la voluntariedad de los conductores de la locomoción colectiva para poder trasladarse: «Por favor, no discriminen a la discapacidad. Algunos [conductores], no todos, si ven una silla de ruedas en la esquina esperando locomoción, y tienen cupo, pasan, no te llevan y media hora ahí. Se aburren, se van a la casa» (Pamela)

6 Ley n.º 20.422 que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de las Personas con Discapacidad (República de Chile). <https://bcn.cl/2f7fu>

Con respecto a este punto, emerge una diferencia sustancial entre las experiencias vivenciadas en la Región Metropolitana, y en las otras cuatro regiones estudiadas. A diferencia del sistema integrado RED! presente en la capital, en muchas de las ciudades regionales, existe un modelo de transporte público que se mueve con menor periodicidad y que presenta limitaciones para poder llegar a todos los sectores, sobre todo cuando conectan con áreas rurales.

Las calles y el transporte público [...] es inaccesible acá en regiones. Porque en Santiago existe el metro ¿cierto? Y los buses son accesibles para que la gente se pueda movilizar en silla de ruedas (...) la primera barrera es cómo salgo de mi casa y me movilizo si no tengo vehículo y me movilizo en silla. No voy a andar kilómetros en silla para llegar al centro. Entonces la gente dice, habla de inclusión, que vengan... pero cómo llegó a ese lugar. (Esmeralda)

En este sentido, la segregación en el uso del transporte público de las personas mayores con discapacidad en los distintos territorios del país implica un obstáculo permanente para la participación social. Ante la falta de garantías en el desplazamiento a través del entorno físico, las personas entrevistadas deben recurrir individualmente a sus redes de apoyo, asumir los costos de desplazarse de forma privada para acceder a los espacios de participación a los cuales quieran llegar, o bien, restarse de ellos permaneciendo en sus domicilios.

3.2.c) Discursos discriminatorios

Los imaginarios sociales respecto a la discapacidad que se evidencian en las narrativas y experiencias de las personas mayores entrevistadas muestran la recepción de un trato mediante el cual se disminuye su calidad de sujetos. Varios/as de ellos/as no se sienten vistos/as ni tratados/as como iguales por el resto de la sociedad, experimentando en muchos casos una sensación de invisibilidad e indiferencia:

Para ellos somos estorbo, que es la verdad de las cosas. Somos la gente invisible. Porque cuando usted cuando va en la calle, normalmente usted no mira al piso, usted mira la gente. Entonces, si viene una persona en silla de ruedas, usted no lo ve porque va mirando hacia el frente, no ve hacia abajo. Entonces pasamos a ser los semi invisibles. (Julio)

En los testimonios recogidos es posible percibir que, en ocasiones, los discursos discriminatorios se encuentran incluso internalizados por las personas mayores con discapacidad. De hecho, en muchos relatos se puede observar la idea de que encontrarse en una situación de discapacidad significa comprometer una carga social y económica para las personas familiares que realizan los cuidados. En otras palabras, se evidencia entre los discursos de las personas

entrevistadas una noción de «inutilidad», la que ciertamente repercute en su salud mental.

No me dan ganas de salir. Porque yo siempre he sido encerrada en mi casa. Siempre ha sido así, y ahora menos, con todo lo que está pasando, ahora no me atrevo yo a salir. Además, que no sé salir yo tampoco. Cuando me llevan al médico, tienen que llevarme las tías porque yo no sé tomar locomoción sola. Yo tengo muchas ganas de ir a comprar cosas a Mapocho, pero no puedo ir sola porque me pierdo, no sé tomar locomoción. (Laura)

La mayor cantidad de personas que yo he atendido son adultos mayores, y el factor común siempre es ese, el que van perdiendo independencia. Se sienten carga, sienten que son molestia y muchas veces se lo hacen sentir. Quizás no de manera explícita, pero sí en gestos y actitudes y eso golpea. (Ricardo)

Ante estas situaciones de discriminación, se destacan diferentes prácticas de empoderamiento que se desprenden de los relatos, mediante las cuales los/as entrevistados/as hacen uso de sus derechos como ciudadanos. De este modo, se ejerce resistencia respecto a los tratos discriminadores, visibilizando las voces propias de las personas y transformando las relaciones a través de la comunicación. En palabras de uno de los entrevistados: «Pobrecito dicen. No me venga a decir pobrecito. No me empobrezca» (Alfonso).

La idea de discriminación aparece también en los relatos asociada a las políticas públicas y los espacios de participación que estas promueven, en tanto se reconoce un abordaje muy precario de la heterogeneidad de la vejez, deviniendo muchas veces en una omisión de las diversas situaciones de discapacidad. Según las palabras de los/as entrevistados/as, en general estas se encuentran orientadas a personas autovalentes, excluyendo a quienes se posicionan fuera de esta categoría.

Hay una discriminación diríamos, o sea, no hay una forma de tratarlo a ellos. Por ejemplo, ya, hay un paseo del adulto mayor, ya, pero solo van los autovalente (...) porque ellos pueden moverse solos, pueden bajar, pueden ir a un baño tranquilamente y van solitos, entonces yo creo que eso encarecería los costos de una salida de personas con discapacidad, de adultos mayores digamos, que de por sí tendrían que ir con alguien que lo acompañe, su cuidador, algún familiar... Ya serían dos personas que habría que alimentar, y pagar un costo de traslado (Rebecca)

Así, varios/as informantes claves consideran que son las instituciones estatales quienes deberían principalmente encargarse de aumentar la accesibilidad, y por ende, las posibilidades de participación en los programas que ellas promueven.

4. DISCUSIÓN

El artículo tenía como objetivo identificar los factores personales y ambientales que influyen en la participación social de las personas mayores con discapacidad en Chile. En el plano de los factores personales, se destaca el hecho que las personas tienen vivencias heterogéneas en términos de sus trayectorias de discapacidad, a lo que se añaden sus múltiples identidades y preferencias, que conforman posibilidades y prácticas participativas singulares. En términos generales la evidencia empírica señala la necesidad de considerar la especificidad de los diagnósticos para entender los desafíos que se presentan en las personas mayores con discapacidad en materia de envejecimiento y participación social (Rodríguez et al., 2015). Los resultados de este estudio dan cuenta de la variabilidad diagnóstica y otros elementos de diversidad, tales como el momento en que aparece la discapacidad en el curso de la vida, o la posible presencia de enfermedades y limitaciones adicionales. Por otro lado, gran parte de las personas mayores entrevistadas señalan haber experimentado dificultades en su bienestar emocional, lo que en muchas ocasiones está relacionado con el limitado acceso a los servicios sociosanitarios y apoyos institucionales necesarios para concretizar sus aspiraciones en términos de participación social. Sumado a esto, los resultados de otros estudios han reflejado la relevancia de los determinantes sociales en la prevalencia y la agudización de la situación de discapacidad en personas mayores (Albala et al., 2011; Fuentes et al., 2013; Rodríguez et al., 2015). Parte de las personas mayores entrevistadas plantean, además, sentirse al margen de la sociedad, expresando una baja estima personal y sentimientos de inseguridad, lo que también ha sido documentado por la literatura científica en torno a la discapacidad en la vejez (Arroyo y Salas, 2014; Velásquez et al., 2011).

Las personas mayores entrevistadas en este estudio comparten la noción de responsabilidad individual para afrontar aquellos elementos que dificultan su participación social, mostrando gran motivación y capacidad agencial. Se despliegan en sus narrativas múltiples iniciativas de autocuidado tales como diversas adaptaciones del domicilio. Por otro lado, las actividades recreativas colectivas, tales como hacer ejercicio en grupo, son consideradas por las personas como espacios de inclusión social y fuentes de bienestar. En la literatura consultada, es posible observar que la presencia o ausencia de redes sociales y familiares tiene una fuerte incidencia en las trayectorias de participación social de las personas mayores con discapacidad (Paéz y Gallardo-Peralta, 2020).

En relación con los factores ambientales de la participación social, es posible ver que, dada la percepción de los servicios y apoyos institucionales como inadecuados o insuficientes, es determinante para las personas poder contar

con la presencia y ayuda de sus cercanos/as, sean personas de la familia, amistades o vecinos/as, para superar varios obstáculos en sus desplazamientos y actividades de participación social. Este resultado se refuerza con la opinión entregada por el 80% de la población chilena, al manifestar que la familia es la principal instancia responsable del bienestar de las personas mayores que tienen pérdidas en su funcionalidad (Thumala et al., 2021). Sin embargo, estas se enfrentan de manera continua y cotidiana con impedimentos del entorno a nivel físico, particularmente la falta de accesibilidad de las vías públicas y de los edificios, así como la dificultad de acceder al transporte público. Respecto a este último, uno de los problemas que emerge con fuerza es la falta de disposición del personal en atender a requerimientos de las personas mayores con discapacidad. Este tipo de discriminación ha sido reportada en otros estudios, donde las personas mayores con discapacidad son asociadas con la idea de vulnerabilidad y la generación de una carga adicional para el entorno y los servicios públicos (Arroyo, 2011; Castellanos y López, 2010; 2013; Castillo et al., 2017). Mientras se observa que los/as participantes desafían similares discursos por su capacidad de agencia y resistencia, también verbalizan sentirse una carga para sus redes, experimentar infantilización y sobreprotección, así como temer perder su autonomía, lo que se corresponde con el imaginario en torno a la vejez generalizado en muchas personas mayores en Chile (Pontificia Universidad Católica de Chile, 2020).

Los resultados presentados en este artículo arrojan luces sobre las experiencias de las personas mayores chilenas con discapacidad en materia de participación social. La realización de entrevistas biográficas permitió poner en contexto los factores que influyen en sus prácticas participativas, captando sus dimensiones personales y estructurales. Sin embargo, el tamaño reducido de la muestra y las diferencias sociodemográficas, geográficas y funcionales que presentan los/as participantes dificultan la elaboración de recomendaciones específicas sobre las medidas que deberían adoptarse, en particular a nivel de las políticas y programas sociales, para resolver los problemas encontrados. Se evidencia la necesidad de proseguir la investigación sobre la base de la presente fase exploratoria. Para futuras investigaciones, se recomienda una encuesta nacional, de índole tanto cualitativo como cuantitativo, abarcando una muestra amplia y diversificada de personas mayores con discapacidad para medir y entender los factores personales y ambientales que influyen en participación social. Esto ofrecería un panorama más preciso y representativo de los problemas prioritarios a los que los actores políticos y sociales deberían prestar atención para garantizar el acceso de esta población a las oportunidades y espacios de inclusión social evocados tanto en la Convención Interamericana para la

Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores (Organizaciones de los Estados Americanos, 2015) como en la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ambas firmadas por Chile (Organización de las Naciones Unidas, 2007)⁷.

6. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES PARA EL TRABAJO SOCIAL

Mientras las personas entrevistadas enfrentan dificultades en su participación social, lo que se expresa tanto en factores personales como ambientales, también despliegan estrategias para afirmar su agencia y autodeterminación. Aun cuando es imprescindible respetar las preferencias y realidades de las personas, reforzando su empoderamiento por medio de actividades participativas de su elección, es también indispensable trabajar en la reducción de los obstáculos a la inclusión social que enfrentan a diario. Este compromiso implica no solo mejorar la accesibilidad universal de los espacios de participación social y la disponibilidad de las ayudas técnicas precisas, dependiendo de las situaciones de discapacidad experimentadas, sino también fomentar un cambio cultural en materia de representaciones sociales sobre la discapacidad.

A partir de lo anterior, desde la disciplina del trabajo social se releva la necesidad de visibilizar y garantizar los derechos de las personas mayores con discapacidad, estableciendo prácticas y políticas adecuadas que permitan su participación social. Asegurar el acceso inclusivo de las personas mayores a una ciudadanía plena es una responsabilidad colectiva ineludible en el marco de las políticas y prácticas del Servicio Nacional del Adulto Mayor en Chile, cuya misión es fomentar el envejecimiento activo y el desarrollo de servicios sociales para las personas mayores, cualquiera sea su condición, fortaleciendo su participación y valoración en la sociedad (Servicio Nacional del Adulto Mayor, 2024)⁸. Por ello es fundamental seguir construyendo los conocimientos respecto de las experiencias de las personas mayores con discapacidad e identificar posibles medidas que promuevan su participación en la sociedad.

Asimismo, recogiendo alguno de los aspectos que considera la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, se debe reconocer que la discriminación contra una persona por razón de su discapacidad representa una vulneración a su dignidad, así como a su valor inherente como ser humano. Por lo tanto, desde el trabajo social se hace necesario velar por los

7 Organización de las Naciones Unidas (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.refworld.org/es/docid/497f08549.html>

8 Servicio Nacional del Adulto Mayor (2024). *Misión*. SENAMA. www.senama.gob.cl

derechos de este colectivo y evitar la discriminación que se puede producir en los diferentes ámbitos.

En este sentido, existe una amplia esfera de temas para seguir investigando, así como nuevas interrogantes respecto de la participación efectiva de las personas mayores con discapacidad. Desde el Trabajo Social, se vuelven necesarias las investigaciones dirigidas a conocer y evaluar con una mirada inclusiva la oferta de programas y espacios participativos, así como a identificar elementos del entorno que dificulten la participación social de personas mayores con discapacidad, con el fin de fomentar una mayor agencia y conectividad en este grupo.

7. FUENTE DE FINANCIACIÓN

El proyecto fue financiado por la Agencia Nacional de Investigación y Desarrollo de Chile (FONDECYT Regular 2020, n.º 1200860)

8. AGRADECIMIENTOS

Deseamos expresar nuestro más sincero agradecimiento a todos quienes participaron en este estudio: personas mayores, organizaciones del gobierno y la sociedad civil, municipios, dirigentes y profesionales por todo su apoyo, compromiso y confianza en este trabajo. Esperamos haber reflejado fielmente sus historias, esfuerzos y experiencias de vida.

9. BIBLIOGRAFÍA

- ALBALA, C., SÁNCHEZ, H., LERA, L., ANGEL, B., y CEA, X. (2011). Efecto sobre la salud de las desigualdades socioeconómicas en el adulto mayor: Resultados basales del estudio expectativa de vida saludable y discapacidad relacionada con la obesidad. *Revista médica de Chile*, 139(10), 1276-1285. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872011001000005>
- ARROYO, M. C. (2011). Sentirse «una carga» en la vejez: realidad construida o inventada? *Kairós Gerontologia*, 14(6), 5-29. <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/11693>
- ARROYO, M.C., y SALAS, M.G. (2014). Cuerpo, subjetividad y construcción de identidad en la vejez avanzada: el caso de los adultos mayores físicamente dependientes. En V. Montes de Oca (Ed.), *Envejecimiento en América Latina y El Caribe. Enfoques en investigación y docencia de la Red Latinoamericana de Investigación en Envejecimiento* (pp. 116-141). Instituto de Investigaciones Sociales-UNAM.
- BOITANO, A. (2014). *Grupos minorizados: Identidades políticas, tipos de ciudadanía y formas de reconocimiento. Un análisis filosófico de la demanda mapuche*

- en Chile. [Tesis doctoral no publicada, Pontificia Universidad Católica de Chile]. Repositorio de la Pontificia Universidad Católica de Chile. <https://doi.org/10.7764/tesisUC/FIL/21311>
- CASTELLANOS, F., y LÓPEZ, L. (2010). Mirando pasar la vida desde la ventana: significados de la vejez y la discapacidad de un grupo de ancianos en un contexto de pobreza. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 12(2), 37-53. <https://www.redalyc.org/pdf/1452/145217280004.pdf>
- CASTELLANOS, F., y LÓPEZ, A. (2013). Prácticas religiosas en un grupo de personas mayores en situación de discapacidad y pobreza. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 14(2), 51-61. <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/4205>
- CASTILLO, D.E., GÓMEZ DE REGIL, L., y MARRUFO, E. (2017). Funcionalidad y deterioro cognitivo de mujeres adultas mayores en Mérida, Yucatán. En V. Montes de Oca (Ed.), *Género y Vejez en México* (pp. 61-78). Universidad Autónoma de Yucatán.
- COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE (CEPAL) (2021). *Anuario Estadístico de América Latina y el Caribe, 2020*. Naciones Unidas. https://www.cepal.org/sites/default/files/publication/files/46739/S2000544_es.pdf
- CRENSHAW K. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299. <https://doi.org/10.2307/1229039>
- CRESWELL, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage.
- CRYSTAL, S., SHEA, D.G., & REYES, A.M. (2017). Cumulative Advantage, Cumulative Disadvantage, and Evolving Patterns of Late-Life Inequality. *The Gerontologist*, 57(5), 910-920. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw056>
- DANNEFER, D., & SETTERSTEN, R.A. (2010). The Study of the life Course: Implications for Social Gerontology. In D. Dannefer & C. Phillipson (Eds.), *The Sage Handbook of Social Gerontology* (pp. 4-19). Sage. <http://doi.org/10.4135/9781446200933.n1>
- DÍAZ, C. (2018). Investigación cualitativa y análisis de contenido temático. Orientación intelectual de revista Universum. *Revista General de Información y Documentación*, 28(1), 119-142. <https://doi.org/10.5209/RGID.60813>
- ELDER, G. (1998). The Life Course as Developmental Theory. *Society for Research in Child Development*, 69(1), 1-12. <https://doi.org/10.2307/1132065>
- FOUGEYROLLAS, P. (2010) *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Collection Sociétés, cultures et santé. Les Presses de l'Université Laval.
- FUENTES, A., SÁNCHEZ, H., LERA, L., CEA, X., y ALBALA, C. (2013). Desigualdades socioeconómicas en el proceso de discapacidad en una cohorte de adultos

- mayores de Santiago de Chile. *Gaceta Sanitaria*, 27(3), 226-232. <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2012.11.005>
- GALLARDO-PERALTA, L. P., RAYMOND, É., & GÁLVEZ-NIETO, J. L. (2023). Ageing in Context: An Ecological Model to Understand Social Participation Among Indigenous Adults in Chile. *Research on Aging*, 45(3-4), 332-346. <https://doi.org/10.1177/01640275221108502>
- HUENCHUAN, S. (2018). *Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Perspectiva Regional y de Derechos Humanos*. Comisión Económica para América Latina y el Caribe. <https://doi.org/10.18356/19532890-es>
- LALIVE D'EPINAY, C., BICKEL, J., CAVALLI, S. y SPINI, D. (2011). El curso de vida: emergencia de un paradigma interdisciplinario. En J. Yuni (Ed.), *La vejez en el curso de la vida* (pp. 11-30). Editorial Brujas.
- LIETZ, C.A., & ZAYAS, L.E. (2010). Evaluating Qualitative Research for Social Work Practitioners. *Advances in social work*, 11(2), 188-202. <https://doi.org/10.18060/589>
- LINCOLN Y.S., & GUBA, E.G. (1986). But is it rigorous? Trustworthiness and authenticity in naturalistic evaluation. *New Directions for Evaluation*, 1986(30), 73-84. <https://doi.org/10.1002/ev.1427>
- MINISTERIO DE DESARROLLO SOCIAL Y FAMILIA (2023). *Encuesta Nacional de Discapacidad y Dependencia, ENDIDE 2022. Presentación de resultados: Prevalencia de discapacidad y dependencia en personas adultas y personas mayores*. Gobierno de Chile. [https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Resultados_ENDIDE_2022\(Poblacion-adulta\).pdf](https://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/storage/docs/endide/230128_Resultados_ENDIDE_2022(Poblacion-adulta).pdf)
- NOWELL, L.S., NORRIS, J.M., WHITE, D.E., & MOULES, N.J. (2017). Thematic Analysis: Striving to Meet the Trustworthiness Criteria. *International Journal of Qualitative Methods*, 16(1). <https://doi.org/10.1177/1609406917733847>
- OTZEN, T., & MANTEROLA, C. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology*, 35(1), 227-232. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037>
- PADGETT, D. K. (2017). *Qualitative Methods in Social Work Research* (2nd ed.). Sage.
- PAÉZ, D., y GALLARDO-PERALTA, L. P. (2020). Aspectos familiares, redes de apoyo y discapacidad en personas mayores chilenas. *Prisma Social*, (29), 282-290. <https://revistaprismasocial.es/article/view/3551>
- PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CHILE (2020). *Chile y sus Mayores: Resultados V Encuesta Nacional Calidad de Vida en la Vejez 2019*. UC-Caja Los Andes. <https://ww2.cajalosandes.cl/cs/groups/public/documents/document/cmvz/ltiw/~edisp/chile-mayores-20202.pdf>

- RAYMOND, É., & GRENIER, A. (2015). Social participation at the intersection of old age and lifelong disability: Illustrations from a Photo-Novel Project. *Journal of aging studies*, 35, 190-200. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2015.08.001>
- RAYMOND, É., & GRENIER, A. (2016). La participation sociale des aînés ayant des incapacités: un photoroman pour passer de la marge à l'inclusion. *Service social*, 62(2), 131-149. <https://doi.org/10.7202/1038581ar>
- RAYMOND, É., CARRASCO-PAVEZ, V., RODRIGUEZ-GUTIÉRREZ, B., GALLARDO-PERALTA, L.P., GONZÁLVIZ-TORRALBO, H., OSORIO-PARRAGUEZ, P., y CARO-PUGA, S. (2023). Estudios sobre la diversidad de los envejecimientos en América Latina y el Caribe: Revisión sistematizada en cuatro cruces. *Prisma social*, (42), 42-169. <https://revistaprismasocial.es/article/view/4975>
- RODRIGUES, M., GIRARDI, M., COLUSSI, E.L., DE OLIVEIRA, M.I.O., & DE MOURA, H. (2015). A pessoa deficiente intelectual e o envelhecimento: da percepção do fenômeno à realidade cotidiana. *Kairós: Gerontologia*, 18(2), 401-420. <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairós/article/view/28180>
- RUBIN, H. J. & RUBIN, I. S. (2005). *Qualitative Interviewing: The Art of Hearing Data* (2nd ed.). Sage. <https://doi.org/10.4135/9781452226651>
- RUBILAR, G. (2017). Narrativas y enfoque biográfico. Usos, alcances y desafíos para la investigación interdisciplinaria. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6, 69-75. <https://doi.org/10.22235/ech.v6iEspecial.1453>
- SERVICIO NACIONAL DEL ADULTO MAYOR Y MINISTERIO DE SALUD (2018). *Envejecimiento Positivo en Chile*. Gobierno de Chile. http://www.senama.gob.cl/storage/docs/Envejecimiento_Positivo.pdf
- THUMALA, D., ARNOLD –CATHALIFAUD, M., HERRERA, F., y MASSAD, C. (2021). *Sexta Encuesta Nacional Inclusión y Exclusión social de las Personas Mayores: Cómo observa la población el envejecimiento en Chile*. Servicio Nacional del Adulto Mayor. <http://biblioteca.digital.gob.cl/handle/123456789/3793>
- VELÁSQUEZ, V. F., LÓPEZ, L., LÓPEZ, H., y CATANO, N. (2011). Tejido de significados en la adversidad: Discapacidad, pobreza y vejez. *Hacia la Promoción de la Salud*, 161(2), 121-131. <https://revistasojs.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1911>
- VENTURIELLO, M. (2016). *La trama social de la discapacidad. Cuerpo, redes familiares y vida cotidiana*. Editorial Biblos.
- WESTWOOD, S. (2018). *Ageing, Diversity and Equality: Social Justice Perspectives*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315226835>
- WORLD HEALTH ORGANIZATION (2002). *Active ageing: A policy framework*. World Health Organization. <https://iris.who.int/handle/10665/67215>