



**MÁSTER OFICIAL EN POLÍTICAS SOCIALES E INTERVENCIÓN
SOCIOCOMUNITARIA**

TRABAJO FIN DE MÁSTER DEL CURSO ACADÉMICO 2017/2018

**Perspectivas de personas con Síndrome de Down
sobre procesos de envejecimiento en Galicia: un
estudio a través del mapeo corporal narrado.**

Sonia María Sánchez Pérez

**Tutoras académicas: Natalia Rivas Quarneti
Lilian Magalhães**

Convocatoria de septiembre de 2018

*“Yo quiero construir. Pero no soy sino una parte insignificante
pero importante de un todo del que todavía no tengo conciencia”.*

Frida Kahlo

ÍNDICE

Resumen	1
Resumo	3
Abstract	5
1. Introducción	7
1.1. Contextualizando el estudio.....	7
1.2. Envejecimiento y Síndrome de Down.	10
1.2.1. Antecedentes del Síndrome de Down.....	10
1.2.2. Conceptualización del Síndrome de Down.	12
1.2.2.1. ¿Qué es el Síndrome de Down?.....	12
1.2.3. Envejecimiento y Síndrome de Down: Una nueva relación.....	12
1.2.3.1. Panorama actual del Envejecimiento.....	12
1.2.3.2. Envejecimiento en personas con Síndrome de Down.	14
1.2.3.3. Perfil demográfico.....	18
1.2.3.3.1. Situación Española.	18
1.2.3.3.2. Situación Gallega.....	19
1.3. El envejecimiento en el Síndrome de Down: Evidencia actual.	21
2. Objetivos	22
2.1. Objetivo General.....	22
2.2. Objetivos Específicos.	22
3. Metodología	23
3.1. Perspectiva Cualitativa.	23
3.2. Perspectiva Crítica y Constructivista.....	23
3.3. Mapa corporal narrado.	24
3.4. Posición de la investigadora/facilitadora.	25
3.5. Selección de participantes.....	26
3.6. Método de entrada al campo.	27
3.7. Descripción de los participantes.	28
3.8. Generación de datos a través de una adaptación del mapeo corporal narrado.	29
3.9. Descripción de las sesiones.	31
3.10. Análisis de datos.	33
3.11. Consideraciones éticas.....	35
4. Resultados	36
4.1. Mapas corporales narrados de personas con SD en proceso de envejecimiento.	36
4.2. Análisis temático de las narrativas de los participantes.	39

4.2.1.	Perspectivas sobre el envejecimiento de los personajes.	40
4.2.1.1.	Perspectiva de Jose María.	40
4.2.1.2.	Perspectiva de Rosa María Aitana.	43
4.2.1.3.	Comparación entre mapas corporales.	45
4.2.2.	Los diferentes procesos vitales, como duda constante.	46
4.2.2.1.	Juventud y Vejez.	46
4.2.2.2.	Procesos Educativos y Laborales.	47
4.2.2.3.	Conclusión sobre los procesos vitales.	47
4.2.3.	La muerte como ausente.	48
5.	Discusión.	49
5.1.	Fortalezas, Limitaciones y futuras líneas.	53
6.	Conclusiones.	54
7.	Bibliografía.	55
8.	Anexos.	62
8.1.	Anexo I: Carta para los familiares de las personas usuarias.	62
8.2.	Anexo II: Hoja de información para las familias.	64
8.3.	Anexo III: Documento de consentimiento para la participación de mi familiar en el estudio de investigación.	67
8.4.	Anexo IV: Documento de consentimiento adaptado para mi inclusión en el estudio.	69
8.5.	Anexo V: Documento de consentimiento adaptado para mi participación en la investigación.	72
8.6.	Anexo VI: Planificación de las sesiones.	73
8.7.	Anexo VII: Sesiones llevadas a cabo.	81
8.8.	Anexo VIII: Cuadro resumen de los materiales utilizados en el proyecto de investigación.	85
8.9.	Anexo IX: Leyenda de los mapas corporales narrados.	86
8.9.1.	Leyenda del mapa corporal narrado de Jose María.	86
8.9.2.	Leyenda del mapa corporal narrado de Rosa María Aitana.	90

Resumen

Introducción: El cada vez más evidente aumento de la población mayor en todo el mundo, ha generado una serie de cambios a nivel económico, político y social, sin antecedentes previos y para el que todavía no existen respuestas adecuadas. Pero esta situación no solo tendrá consecuencias para la población en general, sino sobre todo para aquellas personas con diversidad funcional y más concretamente la población con síndrome de Down, población cuyo peso demográfico es cada vez mayor en España y Galicia. Por lo tanto, y tras la escasa información recogida en la literatura sobre envejecimiento y SD, desde la perspectiva del envejecimiento activo propuesta por la Organización Mundial de la Salud, se realiza esta investigación centrándose en la perspectiva de las personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de las personas con SD en general. Con esto se pretende generar conocimiento desde la perspectiva de quien vive esta situación para promover el envejecimiento activo, emancipatorio e inclusivo de las personas con SD.

Objetivos: Explorar la perspectiva que tienen personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con SD.

Metodología: Este estudio se encuadró dentro de la investigación cualitativa, en la que, desde una perspectiva crítica y constructivista, se trató de promover el envejecimiento de las personas con SD. El mapa corporal narrado, se utilizó como metodología, en la que se capturaron elementos visuales, narrativos y participativos, sobre el envejecimiento de dos personajes ficticios, un hombre y una mujer, que se encuentran en proceso de envejecimiento, a lo largo de tres sesiones. Han participado tres personas con SD.

Resultados: Los resultados obtenidos en esta investigación se dividieron en dos partes, una participativa y visual, que muestra los mapas corporales y los testimonios, y otra narrativa, en la que se recogen los temas emergidos en las transcripciones. Del análisis de los resultados de la investigación, emergieron tres temas: “perspectivas sobre el envejecimiento de los personajes”, “Los diferentes procesos vitales, como duda constante” y “La muerte como ausente”.

Discusión: En este estudio se cuestiona como los valores conservadores sobre los personajes, las dudas en los procesos vitales o un proyecto de vida diferente al deseado, puede repercutir en el proceso de envejecimiento de la persona con SD.

Conclusiones: A través del mapa corporal narrado, se han generado las perspectivas que tienen sobre el envejecimiento los participantes de esta investigación. El envejecimiento, es percibido por los participantes como un proceso continuo vital, en el que no se producen cambios, sin embargo, a través de los diferentes elementos familiares, laborales y sociales, parece observarse un envejecimiento diferenciado entre el hombre y la mujer. Además, se podrá ver desde la perspectiva de los participantes, como la familia y otras figuras como la pareja y amigos tienen una presencia constante a lo largo de la vida de personas con SD, figuras que continúan apoyándolos en la vida activa e inclusiva que se imaginan.

Palabras clave: *Envejecimiento, síndrome de Down, mapeo corporal, mapa corporal narrado, metodología cualitativa, constructivismo, teoría crítica.*

Resumo

Introdución: O cada vez máis evidente aumento da poboación maior en todo o mundo, xerou unha serie de cambios a nivel económico, político e social, sen antecedentes previos e para o cal todavía non existen respostas axeitadas. Pero esta situación non so terá consecuencias para a poboación en xeral, senón sobre todo para aquelas persoas con diversidade funcional e mais concretamente a poboación coa síndrome de Down, poboación cuxo peso demográfico e cada vez maior en España e Galicia. Polo tanto, e trala escasa información recollida na literatura sobre o envellecemento e a SD, desde a perspectiva do envellecemento activo proposta pola Organización Mundial da Saúde, realizárase esta investigación, centrándose na perspectiva das persoas coa SD en Galicia, sobre o proceso de envellecemento das persoas coa SD en xeral. Con isto pretendese xerar coñecemento desde a perspectiva de quen vive esta situación, para promover o envellecemento activo, emancipatorio e inclusivo das persoas coa SD.

Obxectivos: Explorar a perspectiva que teñen persoas coa SD en Galicia, sobre o proceso de envellecemento de persoas coa SD.

Metodoloxía: Este estudio encadrouse dentro da investigación cualitativa, na que, dende unha perspectiva crítica e constructivista, tratouse de promover o envellecemento das persoas coa SD. O mapa corporal narrado, utilizouse como metodoloxía, na que se capturaron elementos visuais, narrativos e participativos, sobre o envellecemento de dúas personaxes ficticias, un home e unha muller, que se encontran en proceso de envellecemento, ao largo de tres sesións. Participaron tres persoas coa SD.

Resultados: Os resultados obtidos nesta investigación, dividíronse en dúas partes, unha participativa e visual, que mostra os mapas corporais e os testemuños, e outra narrativa, na que se recollen os temas emerxidos na transcripcións das sesións. Do análise dos resultados da investigación, emerxeron tres temas: “perspectivas sobre o envellecemento das personaxes”, “Os diferentes procesos vitais coma dúbida constante” e “A morte como ausente”.

Discusión: Neste estudio cuestiónase coma os valores conservadores sobre as personaxes, as dúbidas nos procesos vitais ou un proxecto de vida diferente ao desexado, pode repercutir no proceso de envellecemento da persoa coa SD.

Conclusiones: A través do mapa corporal narrado, xeneráronse as perspectivas que teñen sobre o envellecemento, os participantes desta investigación. O envellecemento e percibido polos participantes coma un proceso continuo vital, no que non se producen cambios, sen embargo, a través dos diferentes elementos familiares, laborais e sociais, parece observarse un envellecemento diferenciado entre o home e a muller. Ademais poderase ver desde a perspectiva dos participantes, como a familia e outras figuras como a parella e os amigos, teñen unha presenza constante ao longo da vida de persoas coa SD, figuras que continúan apoxándoos na vida activa e inclusiva que se imaxinan.

Palabras chave: *Envellecemento, síndrome de Down, mapeo corporal, mapa corporal narrado, metodoloxía cualitativa, construtivismo, teoría crítica.*

Abstract

Introduction: The evident increase in the elderly population worldwide, it has generated a series of changes at an economic, political and social level, without previous antecedents and to which there are no answers yet. But this situation will not only have consequences for the population in general, but above all for those with functional diversity and more specifically the population with Down syndrome, population whose demographic weight is increasing in Spain and Galicia. Due to limited information collected in the literature on aging and DS, and from the perspective of active aging proposed by the World Health Organization, this research is carried out focusing on the perspective of people with DS in Galicia, about the aging process of people with DS in general. This is intended to promote the active, emancipatory and inclusive aging of people with DS.

Objectives: Explore the perspective of people with DS have in Galicia, about the aging process of people with DS.

Methodology: This research is part of qualitative research, in which from a critical and constructivist perspective, the aim is promoting the aging of people with DS. The Body-Map Storytelling will be used as a methodology, in which, visual, narrative and participatory elements were captured about the aging of two fictitious character, a man and a woman, who are in the process of aging, throughout three sessions. Three people with DS have participated.

Results: The results obtained in this research were divided into two parts, one, participative and visual, showing body maps and testimonios and another, narrative, in which the themes emerged in the transcripts are collected. From the analysis of the research's results. Three themes have emerged: "perspectives about aging of the characters", "The different vital processes, such as constant doubt" and "Death as absent".

Discussion: In this research we question how the conservative values about the characters, the doubts in the vital processes or a different life project, from the desired one, will be able to affect the aging process of the person with DS.

Conclusions: Through the body-map storytelling have generated the perspectives that have on aging, the participants of this research. Aging is perceived by the participants as a vital continuous process, in which there are no changes, however, through different family, work and social elements, a differentiated aging between man and woman seems to be observed. Moreover, it can be seen from the perspective of the participants, as the family and other figures such as the couple and friends have a constant presence throughout the life of people with DS, figures that continue to support them in the active and inclusive life that they imagine.

Keywords: *Aging, Down Syndrome, Body Mapping, Body-Map Storytelling, qualitative research, constructivism, critical theory.*

1. Introducción.

1.1. Contextualizando el estudio.

El envejecimiento es una situación novedosa en las últimas décadas, debido al aumento de la esperanza de vida de la población. Este envejecimiento tiene y tendrá repercusión para toda la población en sectores económicos, políticos y sociales (Rodríguez, Rodríguez, Sancho & Díaz, 2012). Económico, pues supone un aumento de personas jubiladas y un mayor coste en pensiones, político, por la falta de políticas destinadas a las personas mayores, y social, por la ausencia de participación en estos y otros ámbitos. La OMS (Organización Mundial de la Salud) ante esta situación, se posiciona, siguiendo lo mencionado por los expertos alrededor del mundo, apuntando que el envejecimiento deseado para las personas, es el envejecimiento activo. Este envejecimiento consiste en *“el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida a medida que las personas envejecen”* (OMS,2002).

Si en general las personas mayores necesitan de respuestas de la sociedad, para mantener su participación en la misma, en concreto, las personas con diversidad funcional, representa uno de los colectivos que menos se ha estudiado, y que paradójicamente necesita un mayor soporte.

Esta investigación se centra en las personas con síndrome de Down (SD), debido a que es una población con un peso demográfico cada vez mayor, tanto en el panorama español, con cerca de 34.000 personas, como en el gallego, donde la cifra ronda el millar de personas. Además, es necesario resaltar, que hoy en día cada vez más personas con SD viven un proceso de envejecimiento, ante el cual, según explica Berzosa (2013), no existen políticas suficientes o específicas que aborden las necesidades de esta población.

La esperanza de vida de las personas con SD, se ha visto aumentada en comparación a la esperanza de vida que tenían a principios del siglo XX, donde se habla de una edad que no sobrepasaría los 9-10 años, a los 60 años en la actualidad, generando un nuevo reto para la sociedad, y las propias personas con SD (Farriols,2012). En la actualidad, muchas personas con SD sobreviven a sus familiares (madres, padres, hermanos, etc.), que han ejercido la labor de cuidadores a lo largo de la vida, lo que genera una nueva situación de vulnerabilidad y un nuevo reto para la sociedad (Berzosa, 2013).

Por ello, se hace importante conocer la situación en la que se encuentran las personas con SD, en la literatura. Esto puede ser debido una estigmatización inicial mencionada por el “**DMS-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales**” (Asociación Americana de Psiquiatría, 1995), que incluye el SD, dentro de los “*Trastornos del desarrollo neurológico*” y dentro de esta clasificación, la “*Discapacidad Intelectual*” (DI). La clasificación en la nueva guía, “**Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DMS-5**” (Asociación Americana de Psiquiatría, 2014), ha cambiado entorno a esta población, agrupándolos en un grupo más amplio. Lo que no corresponde a la realidad española, donde algunas de las asociaciones y organismos se agrupan y buscan respuesta para el colectivo específico de personas con SD¹.

La limitada capacidad de respuesta, tanto en el envejecimiento en general, como en el envejecimiento de las personas con diversidad funcional, hace que la sociedad no esté totalmente preparada para dar soporte al envejecimiento de las personas con SD. Por eso, esta investigación busca aprender de las personas con SD, para comprender cuál es su perspectiva sobre el proceso de envejecimiento en este colectivo, con el fin último de promover el envejecimiento activo de las personas con SD. Para ello, se emplea una perspectiva crítica y constructivista, pues tras realizar una revisión bibliográfica referente al envejecimiento y las personas con SD, apenas existen estudios que hablen desde la perspectiva de las propias personas con SD del envejecimiento activo, sino que, como se verá en el apartado 1.2.3.2., se centran en personas con DI. Si bien es cierto que según el DSM-V, esta categoría engloba a las personas con SD, en anteriores versiones de este manual diagnóstico no era así. Por ello, en la actualidad, se sigue hablando del colectivo específico de personas con SD, como colectivo con necesidades específicas y agrupaciones concretas para dar el soporte necesario.

¹ Fundació Catalana Síndrome de Down: <https://www.fcsd.org/es>

Asociación Riojana para el Síndrome de Down (ARSIDO): <http://www.arsido.org/> Fundación

Iberoamericana Down21: <https://www.down21.org/>

Asociación Síndrome de Down Ciudad Real (Down Caminar): <http://www.downcaminar.org/>

Down España: <http://www.sindromedown.net/>

En los siguientes apartados se elabora la contextualización socio-histórica del SD, las especificidades de envejecer con SD, el perfil demográfico de este grupo en España y en Galicia, para acabar explorando las investigaciones relacionadas con el problema de estudio.

1.2. Envejecimiento y Síndrome de Down.

1.2.1. Antecedentes del Síndrome de Down.

La primera descripción sobre el SD, fue la realizada por **John Langdon Down** en 1866 en su texto “**Observations on an Ethnic Classification of Idiots**” (1866). Este texto muestra la influencia que tienen las teorías de la evolución de Darwin, en la descripción realizada por este autor acerca de este colectivo. Los/as² describe como “*seres primitivos*”, “*débiles*”, “*idiotas*” o “*imbéciles*”.

Pero las afirmaciones que realiza, no cesan en estas descripciones, sino que incluso clasifica a las personas con SD, haciendo especial referencia a los mongoles, entre quienes encuentra bastantes rasgos que se parecen a esta población, o hace manifestaciones del tipo “*los idiotas son mongoles típicos*”, “*son idiotas congénitos*”, “*son humorísticos y una viva sensación de lo ridículo*” o que “*la esperanza de vida, está muy por debajo de la media y la tendencia es a la tuberculosis, que creo que es el origen hereditario de la degeneración*” (Down, 1866).

Estas afirmaciones son políticamente incorrectas y ofensivas, pero pese a ellas, Down, fue uno de los primeros en apoyar la necesidad de la educación especial e igualdad de oportunidades para las personas con SD (Rodríguez, 2013).

Continuarían con su legado, sus hijos **Reginald y Percival Langdon Down**, sobre todo Reginald, quien descubrió un elemento característico de la población con SD “*el pliegue de la palma*” (Rodríguez, 2013).

Como punto de interés se sabe que Reginald tuvo un hijo con SD- imagen recogida abajo, en la que se puede ver a Reginald, junto a su esposa, su hija y su hijo John Langdon-:

² Tal y como se recoge en el artículo 12 del Decreto Legislativo 2/2015, de 12 de febrero, por el que se aprueba el texto refundido de las disposiciones legales de la Comunidad Autónoma de Galicia en materia de igualdad. (D.O.G.,2015) y en el capítulo V de “Criterios Lingüísticos” de la Universidad de A Coruña (Sanmartín (coord.), et al., 2012) a lo largo de este estudio se emplearán distintos métodos para usar un lenguaje no sexista.

Imagen 1. Familia de Reginald Langdon Down.



Fuente: Historias de la Medicina (2017).

En 1932, **Davenport** empieza a nombrar las primeras anomalías en los cromosomas del SD. En 1957, Jérôme Lejeune, comienza a hablar de la existencia de un cromosoma extra y de la trisomía 21, afirmando que el SD es genético y se corresponde al cromosoma 21 (Signo, 2015).

A partir de este momento se empezará a cambiar conceptos sobre la población con SD, incluido su nombre, que, tras varias protestas sobre los términos utilizados por Down, empieza a denominarse “*Síndrome de Down*”, concepto aceptado por la Organización Mundial de la Salud (OMS,2002).

1.2.2. Conceptualización del Síndrome de Down.

1.2.2.1. ¿Qué es el Síndrome de Down?.

Como recoge Ana Martínez (2001), parece que la sociedad conoce determinadas características asociadas al SD, pero son conocimientos que parten de creencias arcaicas. En este estudio, se parte de la idea de que el SD no es una enfermedad y, que, por lo tanto, su conceptualización está apartada de este falso mito. Se considera síndrome de Down a *“aquella situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética”*. Esta alteración consiste en que las personas con SD, tienen en su núcleo 47 cromosomas, en vez de 46, por lo que, tienen un cromosoma extra (Fundación Iberoamericana Down21, 2018).

1.2.3. Envejecimiento y Síndrome de Down: Una nueva relación.

1.2.3.1. Panorama actual del Envejecimiento.

No cabe duda, que, durante los últimos años, la pirámide poblacional ha cambiado drásticamente, produciéndose un claro aumento de la población mayor y provocando, por tanto, una revolución demográfica global sin precedentes (Fondo de Población de las Naciones Unidas –UNFPA-,2012).

¿Pero qué ha sucedido para que se haya invertido a pirámide poblacional?, la respuesta es, una combinación de diferentes variables, como son el ***aumento de la población mayor y esperanza de vida, descenso de natalidad y movimientos migratorios*** (Giró,2004):

- **Aumento de esperanza de vida**, se debe a la mejora de las condiciones de vida.
- **Descenso de la natalidad**, debido a que, por un lado, el número de hijos ha disminuido por la inclusión de la mujer en el mercado laboral, y, por otro lado, hay un descenso de la mortalidad infantil, lo que hace que sea necesario tener menos hijos/as para asegurar la supervivencia.
- **Movimientos migratorios** que traen a menos población joven. Población que no existe ahora en España, y que anteriormente eran partícipes tanto del ámbito laboral, como de la natalidad, pues formaban núcleos familiares en nuestro país.

Por tanto, se puede hablar de un cambio de paradigma existente en nuestra sociedad, que muestra un *“nuevo escenario social, económico y político”* (Subirats, 2016, p.21), con respecto al existente en la época industrial y que hará que el envejecimiento, se conciba de una forma distinta. Esto hace dentro de las teorías psicosociales, se hable de un enfoque funcionalista, que considera a la vejez como un problema social, en vez de un signo de desarrollo, provocado por las mejoras en el sistema de salud, la mejora de calidad de vida y el aumento de la esperanza de vida, idea imperante en el imaginario actual (Giró, 2004).

Dentro de esta perspectiva funcionalista, existen diferentes teorías como pueden ser la **teoría de la desvinculación** -la persona mayor sufre aislamiento y desconexión de la sociedad y su rol es ocupado “supuestamente” por personas más jóvenes -, **actividad** - jubilación marcada por ocio y donde la satisfacción dependerá del nivel de actividad e interacción del individuo- y **continuidad** - se basa en la vida y conductas anteriores- (Motte & Muñoz, 2002; Giró, 2004).

La perspectiva funcionalista habla de *“un problema social”*, en el cual la sociedad no se encuentra a la altura de las circunstancias (Giró, 2004) y la perspectiva socioeconómica es la que impera. Existiendo, por tanto, una *“noción productivista”* de la vejez, donde las personas mayores están consideradas, como seres inactivos que ya no sirven y que además son un gasto en pensiones, sanidad, productos farmacéuticos y otros servicios públicos (Pérez & Plá, 2016).

Visto desde otra perspectiva, ¿No tiene esta noción productivista, un enfoque claramente funcionalista? Al menos desde el estado se está fomentando una serie de programas y políticas públicas obsoletas, que no tienen en cuenta el bienestar de las personas (Subirats, 2016).

Las teorías funcionalistas dan por sentado que la jubilación es lo que caracteriza la vejez y se centrarán en cómo las personas podrán alcanzar un envejecimiento satisfactorio (Giró, 2004). Pero, ¿Acaso no plantea lo mismo la Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad? Se puede observar que, pese a que plantea y promulga igualdad o plenos derechos, sus bases están influidas por las teorías funcionalistas.

Las personas mayores, se encuentran, por tanto, dentro de un grupo abandonado e invisible, para aquellas personas que promueven políticas. Políticas que debería tener al envejecimiento como un punto importante, y en el que además se debería contar con unos mecanismos de apoyo para las personas y tener en cuenta sus necesidades (Giró, 2004). Lo mismo ocurrirá en cuanto a la población con SD, pues cada vez son más personas las que se encuentran en proceso de envejecimiento, en el que, según Berzosa (2013), no existen políticas que aborden las necesidades de esta población.

1.2.3.2. Envejecimiento en personas con Síndrome de Down.

Es necesario partir del concepto de que el envejecimiento no es igual en todas las personas. Es un proceso individual, en el que envejecer de forma adecuada, es decir, tal y como recoge la OMS (2002), en lo referente al envejecimiento activo, es un proceso social (Federación española de Síndrome de Down, 2010).

Si el envejecimiento, como se ha dicho en anteriores apartados, es algo negativo en la sociedad, en aquellas personas que tienen una autonomía funcional limitada, como es el caso de muchas personas con SD, existe un pensamiento sobre ellas, como destinatarias de servicios asistenciales o que tienen dificultades para la participación, por lo que se hará necesario, fomentar su empoderamiento (Pérez & Pla, 2016).

La implantación de la **Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (LAPAD)**, es una de las respuestas a las que han podido acogerse las personas con SD, para obtener un envejecimiento “digno”. Esta ley se basa en un sistema asistencialista, en el que la protección social, es incapaz de proporcionar los recursos necesarios para las personas que quieran acceder a esta ley. Por ejemplo, los recursos monetarios, están restringidos ya desde su inicio. Por lo tanto, una de las únicas medidas tomadas, es insuficiente para este colectivo y los/as deja en una situación de vulnerabilidad y/o indefensión, convirtiéndolo en un problema social.

Entonces, se hace necesario tomar la dependencia y la diversidad funcional, desde un punto de vista ecológico, en el que se fomentará su participación en la comunidad y que sean elementos activos en las políticas destinadas

hacia ellos/as, políticas en las que se planteen suplir las carencias que tiene la población con diversidad funcional (Fuente, Sotomayor & Martín, 2016). Es decir, buscar, desde este prisma ecológico, un envejecimiento activo tal y como define la OMS (2002). Sin embargo, para ello es necesario actuaciones desde la esfera social y política, puesto que, desde esta perspectiva, el envejecimiento es un proceso social y la participación no depende únicamente de las habilidades del individuo, sino de las oportunidades generadas en los contextos. Sin embargo, según Berzosa (2013) no existen políticas centradas en este colectivo y la ineficacia del estado español, deja en manos de las instituciones, funciones y responsabilidades, como pueden ser la promulgación de medidas para la mejora de la calidad de vida de las personas con diversidad funcional en diferentes esferas, y que podrían ser ejercidas por otros/as (Berzosa, 2013).

Es por tanto, abordar desde todos los ámbitos involucrados(por ejemplo: académico, político, social, etc.), el envejecimiento de las personas con SD: Ya por el año 2001, se mostraba esta necesidad en un estudio australiano llamado *“Calidad de Vida- Envejecimiento y Síndrome de Down”* (Traducido del original, Brown, Taylor & Matthews, 2001), en el que se indicaban las rutinas realizadas por dos personas con SD en su etapa de envejecimiento, para, en última instancia, poder comprender mejor esta realidad y promover un envejecimiento activo.

Este envejecimiento, es prematuro, es decir, se envejece rápidamente, sabiéndose que cuando tienen más de 35 años, comienza a tener problemas propios del envejecimiento. Esto se debe a la carga genética extra que poseen y que les hace tender determinados problemas y características comunes a medida que envejecen, como por ejemplo la enfermedad de Alzheimer (Flórez, 2010; Morán, 2013).

Además, autores como Farriols (2012), Flórez (2016), Casaus (2016) o Berzosa (2013), hablan de un aumento de la esperanza de vida en las personas con SD, debido a avances en áreas como la estimulación temprana, educación inclusiva, aprendizaje escolar, formación, inserción laboral y autonomía e independencia, entre otras muchas causas. Pero también es cierto que no está todo hecho en este aspecto y es necesario realizar más estudios en relación a las personas con SD, para así lograr descubrir cuáles son sus necesidades sociales, sin centrarse solamente en

aspectos relacionados con la posible aparición del Alzheimer, pues como bien dice Flórez (2016), no todas las personas que envejecen y que tienen SD, padecen esta patología. Otro aspecto importante dentro de este envejecimiento, es la necesidad de fomentar un entorno social, más allá del familiar, puesto que, aunque la familia asuma sus cuidados, una vez falten, sus cuidados serán asumidos por las instituciones (Berzosa, 2013).

Entonces, ante estas afirmaciones, se hace necesario, promover un proyecto vital, donde se planifique la vejez y se fomenten las conexiones sociales. Así, se tratará de que las personas con SD, afronten la vejez de la forma más satisfactoria posible (Berzosa,2013; Down España, 2016a).

Por otra parte, es cierto, que surgen una serie de interrogantes acerca del proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad en general, y que tienen SD en particular, pues apenas existen estudios relacionados con el envejecimiento y el SD, pese a ser un colectivo que, en términos generales, necesita apoyo específico. Por eso a quienes les ha tocado envejecer en la actualidad, se encuentran ante una sociedad que, según Verdugo (2002), no está a su altura o que no tiene un sistema que se haya adaptado a ellos/as.

A día de hoy, todavía no se ha cobrado el interés suficiente en otros ámbitos que no sea el médico, por lo que ha de tomarse conciencia sobre el envejecimiento, tanto de la población en general, como el de las personas con SD, para tratar de realizar políticas o programas que favorezcan el envejecimiento (Subirats,2016).

Por ello, es necesario en este punto volver a retomar la **Convención de Naciones Unidas para las personas con discapacidad** (ONU,2006), promulgada el 13 de diciembre de 2006, y que nace con vocación de *“promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente”* (Barranco & Bariffi, 2010, p.7).

El gobierno español ratifica esta Convención en el año 2008. En ella se da un vuelco a la forma de entender la discapacidad, pasando de un modelo médico a enfocarla de una forma social en la que se fomenten los derechos y las capacidades. Este enfoque social, menciona que la discapacidad está

originada y condicionada por el entorno social, y que, por lo tanto, es necesario que todas las personas puedan ejercer sus derechos sin discriminación por este u otros motivos. Además, se deberán eliminar las barreras que limitan su participación en la sociedad, promoviendo así una mayor autonomía (IMSERSO,2011; Barranco & Bariffi, 2010).

Si bien esta convención es un gran logro y pretende un envejecimiento activo, en ningún momento se encuentra un artículo dedicado a personas mayores, si no alguna mención puntual, siendo necesaria su revisión. Por tanto, es necesario en este aspecto ir construyendo un modelo de envejecimiento basado en el realizado por la OMS, en la que se define el envejecimiento activo como *“el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida a medida que las personas envejecen”* (OMS,2002).

Finalmente, es necesario mencionar que existen otros enfoques que pueden sustituir a la perspectiva funcionalista, y que puedan darle al envejecimiento otra visión que consista en un enfoque emancipatorio e inclusivo con las personas con SD.

Esto se hará si se promulgan programas y políticas, que engloben a todas las partes implicadas, incluyendo poderes públicos, profesionales, familia, comunidad, etc., con una perspectiva de la “gerontología crítica”. Esta perspectiva está basada en un modelo en el que los límites entre juventud, madurez y vejez se hacen más difusos, pero en el que sobre todo se reconoce el gran valor que tienen las personas mayores en la sociedad (Giró,2004). Por ello, y en la línea que menciona Subirats (2016), el valor de las personas mayores se reconocerá mediante el desarrollo del concepto de ciudadanía, *“donde quepamos todos/as, independientemente de nuestra edad, clase social, género y origen”* (p.24) y en base a los valores de autonomía, diversidad y justicia social.

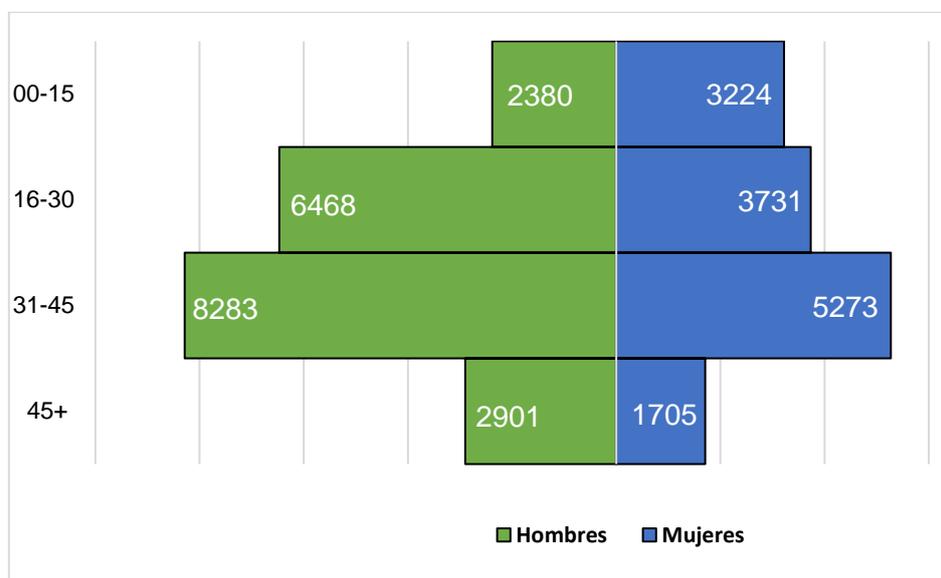
1.2.3.3. Perfil demográfico.

En los siguientes apartados podremos conocer el porcentaje tanto nacional, autonómica, de población con SD como contextualización del estudio.

1.2.3.3.1. Situación Española.

Los datos obtenidos sobre la población española con SD, se han revisado en la última *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008)*, realizada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y cuyos últimos datos son del año 2008. Estos datos, se han completado con datos del padrón nacional de 2009 y de la Revista de Dismorfología y Epidemiología³.

Gráfico 1. Pirámide de población con síndrome de Down, 2008.



Fuente: Gráfico obtenido Down España (2009).

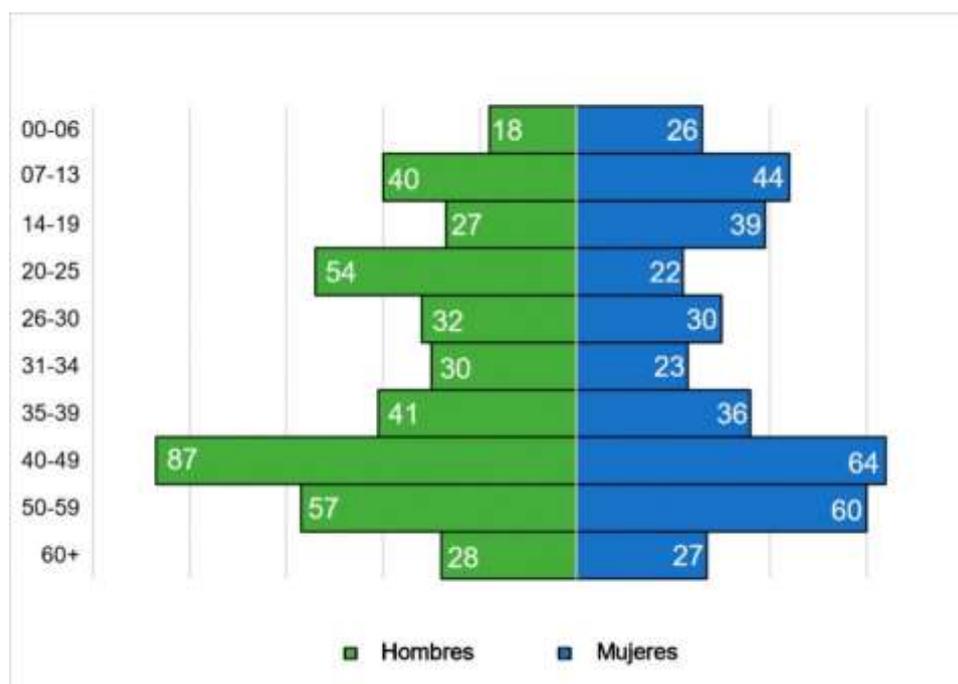
³ Revista científica, que recoge los resultados de las investigaciones realizadas por el Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (<http://revistas.isciii.es/revistas.jsp?id=ECEMC>)

En España, se contabiliza una población con SD cercana a las 34.000 personas - 33.965 personas, entre las que se encuentran 13.933 mujeres y 20.032 hombres - y que presumiblemente ha aumentado a lo largo de los años. Se puede observar un gráfico que aparte de una clara presencia masculina, y que tiene a prácticamente casi la mitad de la población con SD, en proceso de envejecimiento.

1.2.3.3.2. Situación Gallega.

Los datos que aquí se recogen son los proporcionados por la Federación Down Galicia sobre el Censo de personas con Discapacidad de la Xunta de Galicia, en donde figuran el total de las personas con SD en Galicia por tramos de edad.

Gráfico 2. Pirámide Poblacional de personas con Síndrome de Down en Galicia, 2017.



Fuente: Elaboración propia, a través de datos obtenidos de la Xunta de Galicia (2017).

Con una población cercana al millar de personas -741, entre las que se encuentran 414 hombres y 327 mujeres-, la población gallega con SD tiene una representación poblacional considerable. La mayor parte de población se encuentra a partir de los 35 años, edad en la que, como se mencionaba anteriormente, se empieza a hablar de envejecimiento en las personas con SD. Resulta llamativo el tramo de 40 a 49 años, en el que hay una población importante de personas que ya se encuentran en un proceso de envejecimiento y en donde la presencia masculina es superior.

1.3. El envejecimiento en el Síndrome de Down: Evidencia actual.

Hasta aquí se ha elaborado la importancia de promover un envejecimiento activo, desde un prisma ecológico y emancipatorio, de la población en general, y de las personas con SD en particular. Además, se ha señalado la falta de políticas públicas específicas, encaminadas a dar soporte a este envejecimiento activo en el grupo mencionado.

A continuación, se explora la evidencia científica específica que, hasta el momento, ha explorado el fenómeno del envejecimiento de las personas con SD, puesto que podrían potencialmente informar a estas políticas e intervenciones sociocomunitarias.

Sin embargo, las investigaciones que se han encontrado abordando el envejecimiento de personas con SD, por un lado, son escasas y por otro se centra en perspectivas fundamentalmente sanitaria y funcionalista. Por ejemplo, los estudios realizados por O'Brien y Rosenbloom (2009), indagan sobre el impacto que tiene el envejecimiento y los cambios físicos y médicos que tiene en las personas con SD. Por otro lado, Jesús Flórez (2010) se centra en las bases biológicas del envejecimiento en las personas con SD lo que limitará el entendimiento del envejecimiento activo de forma compleja tal y como recoge la OMS, en el que se ha de impulsar la figura de las personas mayores en diferentes esferas, como pueden ser la esfera social, política, económica, civil, religiosa, etc.(OMS,2002).

Un ejemplo, de los pocos estudios que se basan en el envejecimiento activo de las personas con SD, sin ser desde una perspectiva sanitaria, sería el realizado por Oscar Berzosa (2013), en el que habla específicamente de las personas con SD y sus familias ante el proceso de envejecimiento. Sin embargo, centrándose en la esfera social, no se abordan otras esferas fundamentales recogidas por la OMS como fundamentales para el envejecimiento activo. Por ejemplo, la participación en la sociedad, los entornos, etc.

Por eso, se plantea en este estudio explorar la perspectiva que tienen las personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con síndrome de Down desde una perspectiva crítica y compleja, para que, desde su perspectiva, se ayude a promover un envejecimiento activo, emancipatorio e inclusivo.

2. Objetivos.

2.1. Objetivo General.

Explorar la perspectiva que tienen personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con SD.

2.2. Objetivos Específicos.

- Describir su trayectoria vital de personas con SD desde la perspectiva de personas con SD a través de factores laborales, familiares y sociales.
- Identificar los posibles facilitadores y barreras en el proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down.
- Identificar necesidades y demandas sociales de las personas con síndrome de Down en relación a su proceso de envejecimiento.

3. Metodología.

3.1. Perspectiva Cualitativa.

El estudio se realizó desde la metodología cualitativa, pues se pretendió conocer la perspectiva de las personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con SD.

Esta perspectiva cualitativa *“se orienta a la búsqueda de la comprensión de los discursos personales y grupales que los sujetos expresan en contextos espontáneos, en donde estos traslucen las creencias, deseos y valores que subyacen a sus prácticas sociales”* (Serbia,2007, p.130).

Se utilizó esta metodología, puesto que como dice Ruíz (2012), se parte desde un punto de vista *“inexperto”* en el que la investigadora se ha de impregnar de conocimientos sobre la realidad que se está investigando.

3.2. Perspectiva Crítica y Constructivista.

La metodología de este estudio, partió de las perspectivas crítica y constructivista, pues sirvieron como base de la investigación cualitativa (Ramos, 2015).

La perspectiva crítica confluyó con el constructivismo, pues pretendió, por un lado *“mostrar el realismo histórico y realidad virtual que dan forma a determinados valores culturales, políticos, sociales, étnicos o de género”* y por otro, con el constructivismo se trató de que la investigación tuviese *“la posibilidad de dar voz y empoderar a las personas participantes”* o buscar un *“relativismo local y específico que construya realidades”* (Lincoln & Guba,2000, p.165).

Esta confluencia se debió según menciona Clark (2014) a los análisis interpretados por los/as investigadores/as, al desafío al positivismo lógico, la búsqueda del cambio social, la eliminación del sesgo en la investigación, la construcción social del significado y del lenguaje, el interés en los conceptos que se anclan o modifican y el análisis razonado de la vida social.

Por lo tanto y a modo de resumen, se puede observar cómo ambas teorías, dentro de las investigaciones cualitativas, intentaron analizar las posibilidades y los límites de una o varias personas dentro de un contexto sociohistórico y a

cultural específico (Clark, 2014). Esto mismo lo intentó el Mapeo Corporal Narrado, que fue la metodología específica empleada, pues se asocia a formas narrativas simbólicas para conseguir una agenda crítica y emancipadora que hace visibles a los actores sociales y así poder influir sobre diferentes sectores de la sociedad (Gastaldo, Magalhães, Carrasco & Davy, 2018a).

3.3. Mapa corporal narrado.

El Mapa Corporal Narrado (MCN) es una metodología cualitativa, situada en el paradigma crítico-constructivista, que se basa en la generación de datos a través de un proceso de creación de mapas corporales, en el que usando un testimonio (historia narrada), un mapa corporal y una leyenda – Anexo IX- (que da sentido a los elementos visuales del mapa corporal), se proporciona información sobre los participantes, el objeto de estudio y se promueve el empoderamiento (Gastaldo et al, 2018a).

Dentro de este proceso, es importante la representación del cuerpo, como centro de esta investigación, y como los/ as investigadores/as deben ayudar a los/as participantes a involucrarse en una conversación, que puede ser grupal o individual, sobre sus experiencias y percepciones en esta representación (Gastaldo et al., 2018a).

En este estudio se hizo de forma grupal, suponiendo, un "*proceso de narración colectiva*", que fue co-construido entre los/as participantes y los/as investigadores/as (Helmer et al., 2015, p.160 en Gastaldo, Rivas-Quarneti & Magalhães, 2018b).

Se habló de dos premisas con las que contó el MCN en la investigación y es que, en primer lugar, se ofreció a los participantes una vía en la que pudiesen contar sus ideas, experiencias, significados y sentimientos, siendo estas reflexiones, una forma de producir datos y, en segundo lugar, los participantes proporcionaron sus reflexiones o experiencias, siendo, una metodología basada en fortalezas.

Como principal novedad Gastaldo et al.(2018b), fueron las primeras autoras que clarifican esta terminología de una forma argumentada y construida en base a diferentes investigaciones, en las que describieron el Mapa Corporal Narrado (MCN) como una metodología que captura elementos **visuales, narrativos y participativos** (Gastaldo et al, 2018 a; Gastaldo et al, 2018b).

Por tanto, para esta investigación el MCN, se consideró una metodología apropiada para este estudio, puesto que estimuló el diálogo de forma contextualizada, abordando de forma compleja la realidad social desde un punto de vista crítico y, además, ayudó con las barreras del lenguaje (Gastaldo et al., 2018a). Esto resultó conveniente para realizar una investigación con personas con SD, pues usualmente presentan dificultades en el habla y la fluidez (Moreno, 2015). Por tanto, fue importante hablar de que *“los métodos visuales son una alternativa para que los participantes expresen su punto de vista y experiencias a través de comunicación no verbal”* (Aldridge 2012; Orchard, 2017 Dew, Smith, Collings & Dillon, 2018).

3.4. Posición de la investigadora/facilitadora.

Durante el curso 2017/2018, la investigadora, autora de este Trabajo de Fin de Máster, estaba cursando la especialidad de Envejecimiento y Transformaciones Familiares, del Máster de Políticas Sociales e Intervención Sociocomunitaria de la Universidad de A Coruña.

Previo al comienzo de esta investigación, la investigadora, estudiante de la materia *“Intervención Socioeducativa con Personas Mayores”*, tuvo una reunión con la primera supervisora de este estudio, en la que la alumna planteó hacer investigación respecto al proceso de envejecimiento de personas con SD. El interés de la estudiante en esta población, residía en una cercanía personal a esta población lo que le hizo cuestionarse cómo se podría mejorar la calidad de vida y el proceso de envejecimiento de esta población en Galicia. Esta directora, planteó diversas formas de enfocar este tema de estudio presentando, entre otras, la metodología del mapeo corporal con la cual trabaja, y señaló que, pese a realizarse en multitud de poblaciones no se había realizado en población con SD.

Tras esta reunión, la investigadora comenzó las prácticas de este máster en una entidad perteneciente a la *“Federación Down Galicia”* situada al noroeste de la provincia gallega y que está dedicada a la mejora de calidad de vida de las personas con SD y DI a través de su servicio de Promoción de Autonomía Personal.

Durante estas prácticas la investigadora pudo adquirir conocimientos sobre:

- Las diferentes realidades a las que se enfrentan las personas usuarias de esta entidad. En ella, se trata de promover la autonomía de las personas con SD en los diferentes ámbitos como pueden ser el social, personal o urbano.
- Conocimiento de los diferentes factores relacionados con el envejecimiento a través de la perspectiva de las personas usuarias, sus familias y los/as profesionales de estas y otras entidades, en las encuestas de envejecimiento realizadas por Down Galicia.

Todos estos conocimientos relacionados con el envejecimiento, así como cualquier reflexión tanto de las personas potenciales participantes del estudio, personas usuarias o profesionales que pertenecen a la entidad ayudarían a la investigadora a conocer mejor el ámbito y ayudar en el diseño de la investigación.

3.5. Selección de participantes.

La selección de los posibles participantes en el estudio de investigación, se hizo de forma intencionada y no al azar. Con ello se aseguró que los criterios de inclusión (ver tabla I) se ajustaron a los que se decidieron para esta investigación. Esto no significa que se eligiese a cualquier participante, si no que se escogieron aquellos/as que viven en primera persona la realidad que se pretendió estudiar (Rodríguez, Gil & García, 1996).

Tabla I. Criterios de Inclusión.

<i>Criterios de Inclusión</i>	<i>Justificación</i>
✓ <i>Persona adulta</i>	Será una persona que se encuentre en la fase previa o en proceso de envejecimiento.
✓ <i>Persona con síndrome de Down</i>	Porque el principal objetivo de la investigación es estudiar el envejecimiento de esta población.
✓ <i>Conocimiento de la comunidad</i>	Se requiere que realicen algún tipo de actividad fuera del ámbito doméstico, sea o no con apoyo.
✓ <i>Nivel de comprensión suficiente</i>	La comprensión será la necesaria para que entiendan lo que se les está preguntando y sepan contestar de acorde a ello.

Fuente: Elaboración propia.

3.6. Método de entrada al campo.

La entrada al campo se dividió en las siguientes fases:

1. La persona investigadora tuvo acceso al campo, a través de una portera/o, perteneciente a una institución que trabaja con personas con SD. Se solicitó a esta portera información sobre potenciales participantes que cumpliesen con los criterios de inclusión mencionados. Una vez identificados los posibles participantes, y facilitado su contacto se invitó a estas personas a una reunión.
2. Se realizó una presentación del proyecto de investigación en la entidad, para que, dentro de los criterios de inclusión, el cual cumplen todos los que asistieron a esta presentación, se mostrasen voluntarios/as, aquellas personas que desearan participar.

3. Tras la búsqueda de voluntarios/as, se realizó un contacto con las familias hablando con ellas en los casos que fue posible o enviándoles una carta, (Anexo I) en las que se les explicó los objetivos de la investigación. Junto a esta carta se les adjuntó una hoja de información para la familia (Anexo II) y el documento de consentimiento para la participación del familiar en el estudio de investigación (Anexo III).
4. Tras la firma del consentimiento familiar, para aquellas personas que sí estaban capacitadas se les proporcionó una hoja de información adaptada, para la persona objeto de estudio (Anexo IV) y un consentimiento para la participación en la investigación (Anexo V). Ambas se realizaron con un tamaño de letra mayor de 20 puntos, con frases sencillas para facilitar la lectura.
5. Por último, con las personas participantes del proceso de investigación, se acordó una serie de días para realizar las sesiones del mapeo corporal en los días que ellos estimasen oportunos – se hizo siempre dentro del horario de actividades de la entidad en el que participan, para facilitar su participación y que no tuviesen que desplazarse en otros momentos, debido a sus trabajos u otras obligaciones personales-.

En todo este proceso se facilitaron vías de contacto y disponibilidad tanto de la investigadora, como de las directoras del estudio, por si alguna de las personas participantes o sus familiares tenía dudas acerca del proceso.

3.7. Descripción de los participantes.

Los participantes que se prestaron voluntarios en esta investigación, fueron 3 hombres de edades comprendidas entre los 41 y 44 años y que vivían en Galicia.

Es importante recalcar en la descripción de los participantes, que una de las tres personas que realizaron este estudio, carecía de un lenguaje verbal fluido, lo que para la metodología escogida representaba una fortaleza, puesto que facilitó la comunicación también a través de los elementos visuales y la propia participación durante el proceso.

Se realizó la descripción, de forma grupal, para asegurar la máxima confidencialidad de los datos, a lo que hubo que añadirle, la utilización de seudónimos o la supresión de información que pudiese identificar a las personas participantes del proceso, consiguiendo así garantizar su confidencialidad en base a lo expuesto en la **Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal** (Ley 15/1999, 1999).

3.8. Generación de datos a través de una adaptación del mapeo corporal narrado.

Como se recogía en el apartado 3.3 el MCN tiene tres características principales: es **visual, narrativo y participativo**. Para el caso de este estudio, fue necesario adaptar la metodología descrita en la guía de Gastaldo, Magalhães, Carrasco y Davy, (2012) por dos motivos principalmente. En primer lugar, fue necesario simplificar el proceso puesto que el tiempo de atención y concentración de los participantes es limitado. En segundo lugar, se consideró que, por motivos éticos, sería más pertinente abordar el tema del envejecimiento de forma indirecta.

Para ello, este estudio se inspiró en la experiencia australiana en la que se abordaban las enfermedades de transmisión sexual con jóvenes. Pues hablar de sexualidad entre esta población podría ser delicado. Las investigadoras propusieron emplear “escenarios” ficticios sobre los que crear un mapa corporal grupal para capturar las percepciones de los propios jóvenes sobre el objeto de estudio (Chenhall, Davison, Fitz, Pearse & Senior, 2013).

Adaptando esta idea, las investigadoras (la estudiante y sus directoras) propusieron dos escenarios con dos personas mayores, personajes ficticios (un hombre y una mujer) con SD. Se planificó realizar de forma grupal un mapa corporal para cada uno de estos personajes, con el fin de fomentar la discusión entre los participantes y generar mayor riqueza de datos sobre sus percepciones del proceso de envejecimiento de personas con SD. Además, se escogió un hombre y una mujer para introducir una perspectiva de género al estudio. Por último, se consideró necesario fomentar esta discusión a través de pistas visuales, puesto que, por la experiencia de la investigadora con personas con SD, sabía que esto ayudaría en el proceso, y de esta manera, se estaría fomentando la parte visual y participativa de la metodología.

La parte narrativa de la metodología se organizó empleando ayuda visual y un guion de conversación con preguntas abiertas y que estaban predisuestas a modificación en base a las respuestas de las personas entrevistadas. Estas preguntas, se realizaron en base al primer objetivo específico de esta investigación. Una vez sean respondidas estas preguntas, se analizaron los otros dos objetivos específicos (Ver apartado 3.2, Objetivos 2 y 3) (Anexo VI y VII). Por tanto, a lo largo de las sesiones con las pistas visuales consiguió generar una serie de datos, que han sido analizados en los resultados.

Se organizaron tres sesiones de dos horas aproximadamente reformulando por tanto las sesiones planteadas por Gastaldo et al., (2012) e incluso disminuyendo el tiempo que se necesitaba para cada mapa corporal, porque como se ha dicho anteriormente, la atención de los participantes es menor. En base a esto la autora de este Trabajo de Fin de Máster programó las sesiones en base a los factores que podría encontrarse en la investigación y las condiciones o necesidades de cada participante (Skop, 2016).

Se dispuso hacer las preguntas por bloques temáticos, para que tuviesen mayor significado para los participantes, así como la simbología se planteó por dichos bloques, para que no les resultase repetitivo y se consiguiera una mayor concentración a la hora de responder las preguntas. Por otra parte, durante las sesiones se trató con las pistas visuales, incluir más elementos para captar su atención, porque así se facilitaba que tuviesen consciencia de qué tema se estaba debatiendo, incluso se dio posibilidad a los participantes de introducir imágenes prediseñadas en el mapa corporal o dibujarlas, para que así pudiese tener un significado para ellos. Se introdujo la misma imagen de hombre y mujer, que están envejeciendo en las presentaciones, para que las personas participantes tuviesen en cuenta que se estaba hablando de la misma persona, pero en diferentes momentos de su vida. En relación a esa imagen, se trató de que estas fotografías fueran lo más neutrales posibles, para que no influyeran en las contestaciones de los participantes. Para proporcionar una explicación más profunda, se les realizó un cuadro resumen de todos los materiales que se utilizaron, para que fuesen conscientes para que se utilizaba cada material (Anexo VIII).

Las sesiones cuya duración fue de aproximadamente 2 horas, se llevaron a cabo en las aulas de una entidad que trata de promover la autonomía de las

personas con SD, durante los días 2, 7 y 9 de mayo de 2018. En ella participaron 3 personas usuarias de la entidad.

3.9. Descripción de las sesiones.

El papel de la estudiante, como autora de este trabajo, facilitó que durante sesiones y en la generación de datos de los mapas corporales, guiase a los participantes a lo largo de todo el proceso, ***manteniendo una lente investigadora*** (que permitirá anotar las observaciones e ideas surgidas en la investigación) y ***proporcionar asistencia técnica*** (asistiendo a las personas participantes en todas las partes del proceso) tal y como mencionaban Gastaldo et al. (2018a).

Por tanto, siguiendo el esquema realizado en el Anexo VI, en la **primera sesión** se comenzó por el mapa corporal masculino, trazando la figura corporal en un papel continuo blanco, cortado a tamaño natural, de unos dos metros aproximadamente. Se realizó de esta forma, para que los participantes pudiesen poner elementos artísticos, si así lo decidiesen. A partir de ese momento se realizaron las preguntas recogidas en el guion, comprobándose como iban respondiendo los participantes a las actividades propuestas por la investigadora de este estudio. A la hora de realizar la narrativa conjunta, se trató de que contasen lo que ellos, creían que querría decir este personaje en base a los dibujos o imágenes que hubiesen puesto en el mapa corporal. Pero lo que se realizó fue más una enumeración de elementos, que un testimonio. Se pensó que esta enumeración, podía ser por la falta de todas las imágenes, puesto que, al ser preguntas abiertas, la investigadora no podía prever todas las respuestas que darían los participantes, y, en consecuencia, no podía proporcionar imágenes en el mismo instante.

La **segunda sesión** siguió el mismo esquema que la primera, salvo que la investigadora trajo el mapa corporal femenino, con su silueta dibujada, por petición de los participantes.

Se introdujeron cambios en las preguntas referentes a la simbología, pero tampoco resultó efectivo, siguiendo con la misma idea de colocación en el mapa de la juventud y la vejez, lo que certificó que los participantes tenían una idea preconcebida desde la primera sesión, sobre donde colocarlas o lo asimilaban a ese pensamiento. En cuanto a la narrativa, pese a tener muchos más

elementos visuales, siguió pareciendo más una enumeración que la creación de un testimonio.

La **tercera sesión**, se planteó como una recopilación de todas las imágenes y pegado de aquellas que no se obtuvieron durante las dos primeras sesiones. Finalmente, se les propuso a los participantes, que pensasen en una frase o eslogan que representase el proceso de envejecimiento en personas con síndrome de Down.

Esta sesión se formuló, para que fuese diferente al resto de sesiones, puesto que la inclusión de más preguntas, podía dar sensación de repetición. Se observó que la parte de pegado de imágenes y dibujo los participantes estaban completamente involucrados, haciendo ellos sus propias creaciones y diseños, al igual que en las otras sesiones. Se tuvo en cuenta que uno de los participantes tal vez no podía agacharse a pintar, ya que para que el papel no se rompiera, hubo que ponerlo en el suelo, con lo cual la investigadora adaptó esta parte para este participante, tratando de que se sintiera integrado en el proceso. Se le preguntó qué quería hacer sobre el mapa corporal, qué colores quería utilizar o donde quería colocar el lema de los personajes, a lo que el participante respondió positivamente. La creación de la narrativa conjunta, siguió pareciendo más una enumeración que una narración, pero a lo que si respondieron positivamente fue a la creación de un lema, dando ideas para ello.

En cuanto a las sesiones, fueron grabadas digitalmente con una grabadora y posteriormente transcritas en el ordenador. Este estuvo protegido con una contraseña, para asegurar que nadie pudiese acceder a los datos de las sesiones y que estos datos se mantuviesen a salvo. Lo mismo sucedió con los mapas corporales, que se mantuvieron en la entidad durante el proceso de investigación, protegido para que ninguna persona pudiese acceder a ellos (Dew et al.,2018).

La investigadora trató de expresarse de una forma natural, haciendo que los participantes se sientan lo más cómodos posible a lo largo del proceso. Para ello la investigadora tuvo que tratar de dar toda la información al principio de la sesión, ser clara, mostrarse cercana y mantener silencios para que el entrevistado pueda reflexionar (Campoy & Gomes, 2009). Se procuró generar un espacio de participación en el que la estudiante (facilitadora e investigadora) buscó ser cercana y no directiva, buscando que hubiese una relación de iguales, lo que ayudará a construir una relación positiva o rapport, evitando siempre que

fuese posible, cualquier situación que pudiese resultar molesta para los participantes (Gastaldo et al., 2018a; Dew et al., 2018). Esta relación positiva se dio en la investigación, pues el conocimiento entre participantes y la confianza que tenían con la investigadora, provocaron que se sintiesen cómodos y relajados.

3.10. Análisis de datos.

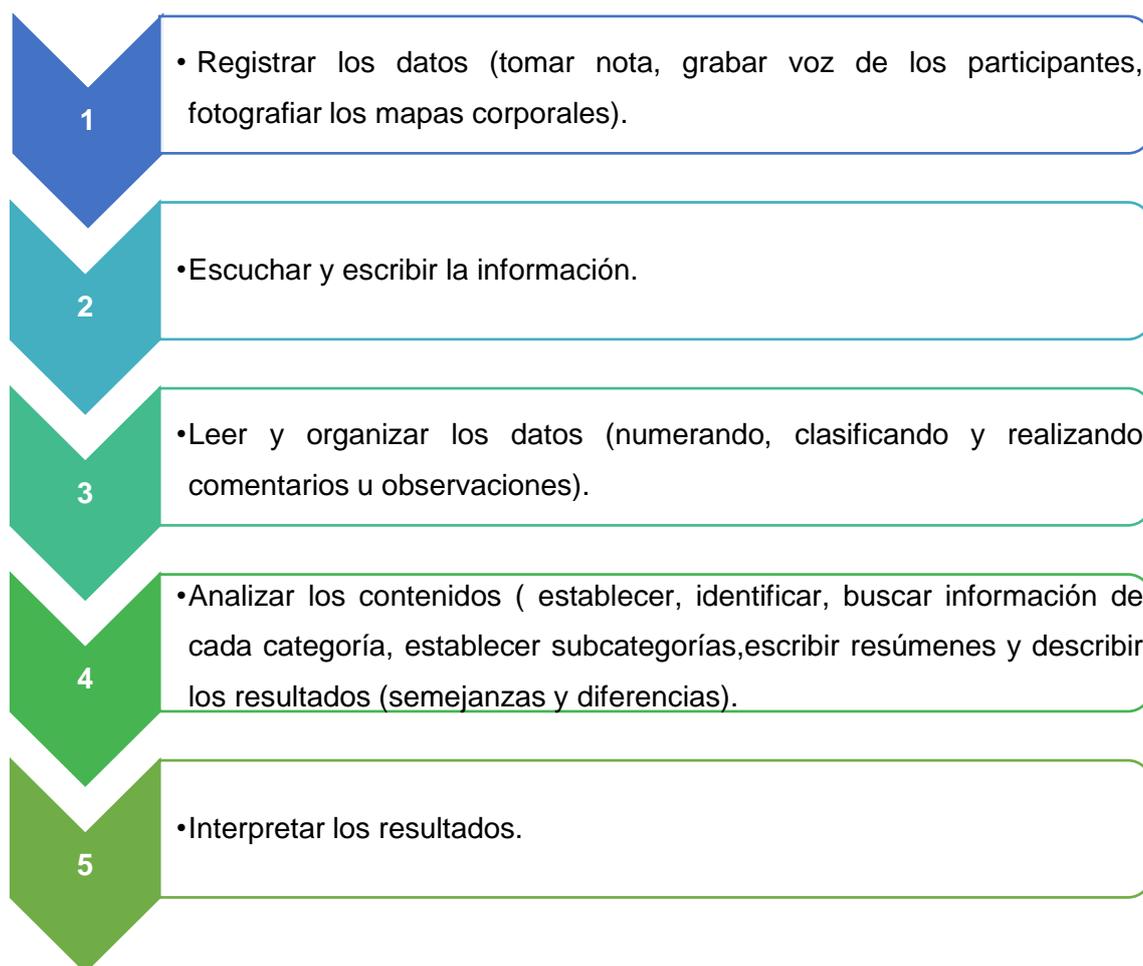
En base a las características del MCN, descritas por Gastaldo et al., (2018b) se organizó el análisis en dos fases interconectadas.

Primera fase, el análisis visual y participativo, que se fue realizando a medida que se generaban los datos. Como se ha dicho anteriormente utilizaron pistas visuales para realizar preguntas que no fuesen dirigidas a los participantes, si no que fueron sobre un personaje ficticio, consiguiendo con esto, que las preguntas que se crearon para otras personas, se personalizasen en los participantes. Esto ayudó a la creación de una narrativa grupal, o también llamado testimonio, sobre la historia de vida de dos personajes (hombre y mujer). La investigadora y los participantes hablaron sobre las representaciones visuales de ideas o la creación de lemas, e interpretaron de manera conjunta lo que dice visualmente a través de palabras clave o frases añadidas al mapa corporal. Antes de este momento y de forma posterior se requirió un análisis interpretativo en colaboración con los participantes (Gastaldo et al., 2018a).

Se requirió un análisis adicional y es donde entró en juego la segunda fase, donde se analizaron las transcripciones de las sesiones utilizando un análisis temático (Vaismoradi, Turunen & Bondas, 2013).

Por lo tanto, en este estudio se ha realizó un análisis individual y conjunto de los mapas corporales narrados, siguiendo el siguiente esquema (Campoy & Gomes, 2009):

Tabla IV. Proceso de Análisis de datos.



Fuente: Campoy & Gomes, 2009, p.292.

Al realizar las transcripciones, se fueron eliminando, todo rastro que identificase a las personas participantes. Se les dispuso un código identificativo y los fragmentos de entrevistas de cada participante son un color diferente para así facilitar el análisis de resultados de la investigación.

En este último punto, se realizó una triangulación de los datos entre la alumna y supervisoras del trabajo en la cual según Benavides y Gómez-Restrepo (2005), “se verificará y comparará la información obtenida en diferentes momentos mediante diferentes métodos” (p.121), dando fortaleza a la investigación.

3.11. Consideraciones éticas.

Algunas consideraciones éticas se han ido elaborando a lo largo de la metodología, como por ejemplo la descripción del grupo y el anonimato (Ley 15/1999).

Además, este estudio se rigió por las “*Normas de buena práctica en investigación con seres humanos*” (Amor et al., 2007) en el que se habla del **respeto por la autonomía** (respeto por su capacidad de autodeterminación) y la **protección de las personas con autonomía “disminuida”** (personas dependientes o vulnerables), así como por la ***Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, Declaración de Helsinki y la Guía de Gastaldo et al., (2018a)***, que plantean una serie de documentos en el que las personas que participen en la investigación serán informadas sobre la misma mediante una **Hoja de información**, en la que se recoge el motivo del estudio, una **Hoja de Consentimiento Informado**, en la que se acepta formar o no parte del estudio. En esta investigación se proporcionaron estos documentos a la familia de las personas participantes y a aquellos participantes que estuviesen capacitados (Ver Anexos del II al V).

4. Resultados.

Los resultados obtenidos en esta investigación se dividen en 2 partes:

- **Participativa y Visual:** a lo largo de este apartado se plasmarán los mapas corporales narrados generados, así como los testimonios que han surgido de dichos mapas.
- **Narrativa:** se han recogido los temas emergidos a lo largo de las transcripciones.

4.1. Mapas corporales narrados de personas con SD en proceso de envejecimiento.

A continuación, se recogerán los mapas corporales narrados, en los que se plasmarán las historias co-creadas entre los participantes y la investigadora:

Mapa 1: Jose María

Testimonio

Mi nombre es José María y tengo 65 años. Quiero contaros cómo ha sido mi vida hasta llegar a hoy.

Cuando era joven vivía con mis padres y con mi pareja, con la que luego tuve dos hijos, un niño y una niña. Todos vivíamos en la misma casa y me ayudaban cada vez que lo necesitaba.

En cuanto a los estudios, fui a la universidad y me licencié en historia, pero por unas cosas o por otras, terminé trabajando de policía.

Todavía recuerdo las cosas que me gustaban, y algunas de ellas todavía las sigo haciendo hoy en día, entre esas cosas, estaban pasear con mi pareja, viajar, tomar algo con mis amigos, sobre todo café, nos encantaba y cómo no...bailar.

Pero mi vida ahora a los 65 años ha cambiado en cierta parte.

Sigo siendo policía, pero ya no estoy patrullando tanto como antes y la mayor parte del tiempo estoy trabajando en la oficina.

Ahora estoy casado con mi pareja y en muchas ocasiones sigo viajando con mi familia y también con mis amigos. El baile ya no es lo mismo que antes, ahora paso de discotecas y nos vamos a un salón de baile con gente mayor como yo, pero cuando quiero algo más relajado, nos vamos al cine.

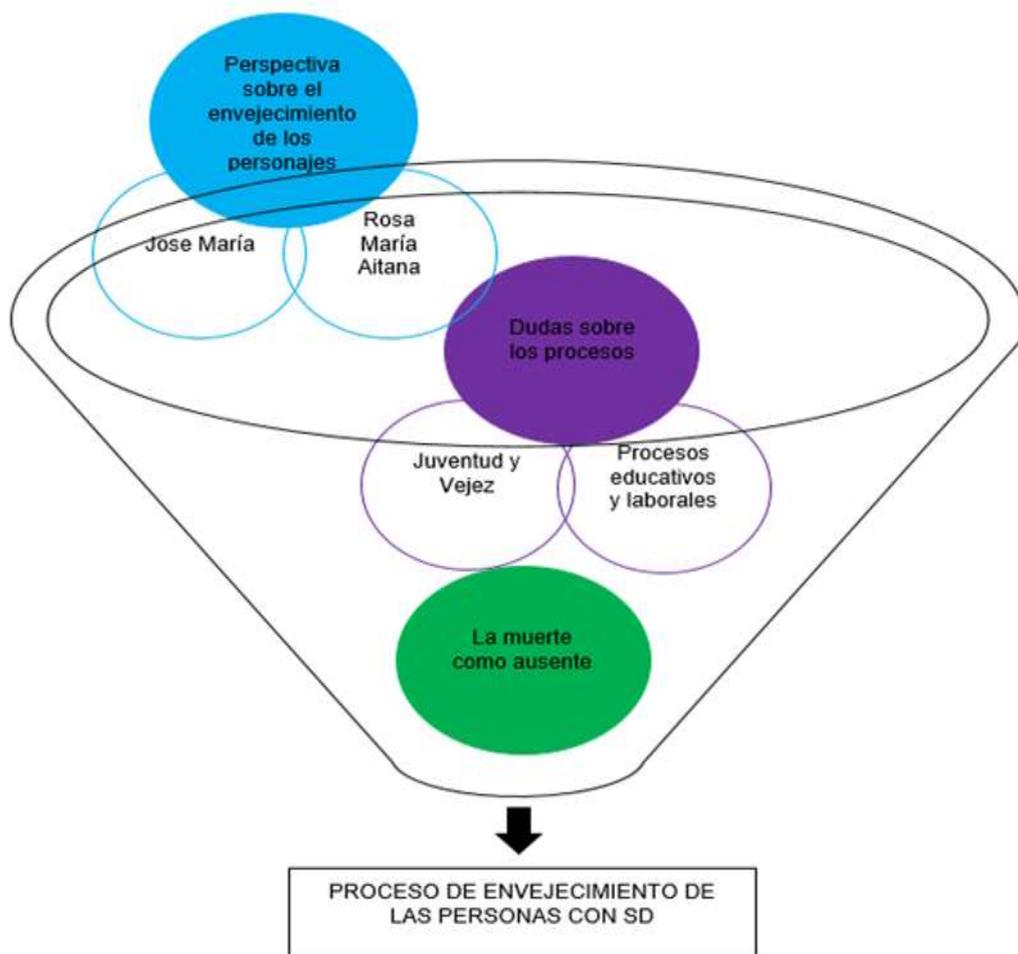
En mi casa han cambiado un poco las cosas, mis padres son muy mayores y una mujer viene a cuidarlos y ahora, son mi hermano y mi mujer quienes me ayudan.



4.2. Análisis temático de las narrativas de los participantes.

Emergieron 3 categorías que están relacionadas entre sí, que pueden ser observadas en la figura 1 y que se describen a continuación.

Figura 1. Temas analizados en el proceso de envejecimiento de las personas con SD.



Fuente: Elaboración Propia.

4.2.1. Perspectivas sobre el envejecimiento de los personajes.

4.2.1.1. Perspectiva de Jose María.

La primera sesión de esta investigación, se centró en el proceso de envejecimiento de Jose María.

Jose María es un hombre de 65 años, que ha envejecido, pero del que apenas se sabe nada si no se habla de su juventud, por eso, los participantes han ido creando su historia de vida a través de diferentes factores.

Factores Familiares

Jose María, en palabras de los participantes de la investigación, en su juventud, vivía con su familia, entre los que se encontraban sus padres **“con sus padres”** (E.1), su pareja **“con su pareja”** (E.2) y tenía familia propia **“estaba casado.... y tenía niños...”** (E.3). El vivir con sus padres, ha sido la respuesta inmediata de los participantes, y pese a que han existido otras alternativas, en sus respuestas, puede que el participante E.1, diga que vive con sus padres **“porque si era joven”** y cómo va a hacerlo solo *si es joven “¿Joven? ¿Solo?” “pues porque es joven y cuando eres joven no puedes vivir sólo”* o vivir con todos parezca impensable para el **“boh, como iba a vivir con todos, yo no me lo creo”**. Donde sí parece haber unanimidad es en el lugar donde reside, y es en la casa de la familia. En cuanto a las figuras de apoyo, que tiene Jose María, son las mismas con las que reside a excepción de los hijos que no son nombrados por ninguno de los participantes **“o su familia o su pareja”** (E.1) **“su familia”** (E.2) **“Eh lo que dijo E.1”** (E.2).

Una vez descrito como era Jose María, de joven y que tanto los participantes como la investigadora sabían más acerca de él, por tanto, comenzaron a hablar de cómo se produciría ese proceso de envejecimiento, en el que ellos, indican que se producen cambios como por ejemplo la ausencia de los padres. De este modo, son los hermanos, los que ejercerán cuidados hacia Jose María. Hablando de la convivencia ellos creen que Jose María no vive con las mismas personas, parece que E.1 lo tiene más claro: **“No... ahora que fue cambiando, no...”** **“A lo mejor con sus mismos amigos... pero se supone que los amigos como el... ahora ya todos mayores”** **“Ahora que ya es mayor... pues estará casado tendrá una hija...”** **“también puede tener dos padres, pero ya son más mayores que él”**, apoyando los

otros participantes sus palabras, pero parece que los progenitores no tienen la misma presencia, dándose la posibilidad de que vivan “**en la misma casa, pero con su familia...pero podemos poner a los padres en una residencia**”, lo que genera extrañeza en E.2 “**¿En una residencia?**”, lo pudo hacer cambiar de parecer a E.1, que termina dando otra posibilidad “**o una persona que los cuide.... en la misma casa...**”. Las figuras de apoyo también parecen haber cambiado, como bien se mencionaba al comienzo de este párrafo, pues los participantes dicen que los padres ahora son mayores y no podrán ayudarles y se preguntan si existen hermanos que puedan hacerlo o incluso un amigo, además de su pareja, “**pues si.... pero ahora como son.... sus padres son mayores... y seguro que no puedan... pues su pareja...**” (E.1), “**o un amigo o algo...**” (E.2), “**Oye una pregunta... ¿ahora que es mayor... tendrá hermanos?**” (E.1).

Factores Laborales

Jose María también ha sido una persona trabajadora a lo largo de su vida, y por ello, los participantes quisieron hablar de los estudios que realizó en su juventud, para hablar luego de su trayectoria laboral y compararla con la realizada en su envejecimiento.

Según lo mencionado por los participantes, Jose María fue un joven estudioso, que en su juventud ha estudiado “**más bien historia**” (E.1), pero han existido otras alternativas según el resto de participantes “**la E.S.O**” (E.2) o “**eh... creo...eh...hizo...para encontrar trabajo...**” (E.3), llegando a la conclusión los tres junto con la investigadora, de que se podrían realizar estas tres cosas y todo ello porque parece ser que le gustaba “**bueno... le gustaba muchísimo**” (E.2), aunque le pudo costar hacerla “**A lo mejor al principio le costó... sacar la carrera esa de historia**”, “**porque todo al principio nos cuesta**”(E.1) o “**eh...yo...se esforzó... le costaba un poco**” (E.3), comparándolo con Pablo Pineda “**mira yo conozco uno...que tiene síndrome de Down que se llama Pablo Pineda y al principio le costó... pero cuando cogió carrerilla...**” (E.1).

En cuanto a su trabajo, parece que Jose María, no pudo trabajar como historiador “**no tuvo mucha suerte con historia**” (E.1), porque los participantes, hablan de que trabajó como policía en su juventud “**pues mira**

de policía” (E.1) *“eh...yo... policía”* (E.3), pese a que se pudo hablar en otro momento de que fuese empresario *“de empresario”* (E.2).

A la hora de envejecer, parece que poco ha cambiado en la vida de Jose María en relación al ámbito laboral, pues los participantes, parece que siguen con la idea de que sigue siendo policía, pero algunas funciones no son las mismas que cuando era joven, apareciendo también la posibilidad de que pueda jubilarse, aunque se descarte esta idea posteriormente, *“yo creo...que sigue trabajando”* (E.2), *“pero como tuvo que cambiar...porque ahora ya no está de policía, ahora está en la oficina”* (E.1), puede que refiriéndose a un trabajo más administrativo, a lo que E.2 parece darle la razón, aunque E.3 al preguntársele por la posibilidad de que pueda estar dentro o fuera dice *“a lo mejor...sí”*, parece que refiriéndose a la posibilidad de que pueda hacer las dos cosas.

Factores Sociales

En el ámbito social, Jose María era una persona que tenía mucho ocio según nuestros participantes, tanto en su juventud como en su vejez, pudiendo mantenerse muchas de esas actividades durante su proceso de envejecimiento, aunque los participantes parece que dudan si realiza las mismas actividades o no.

En su juventud alguna de las actividades que le gustaban eran, *“mira ir de discotecas”, “viajar”* (E.1), *“pasear con su pareja”, “Bailar, tomar algo”* (E.2) o *“eh yo...digo... salir con sus amigos”* (E.3). En el momento de la transición al envejecimiento, en ese proceso los participantes, parecen mostrarse contrariados sobre si hacen o no las mismas cosas, diciendo finalmente que no *“¿Las mismas cosas? ¿que cuando era joven?... no”* (E.1) o *“que cuando era joven, yo creo que no eh”* (E.2), solo afirmando que sí E.3, tras lo que el resto de participantes dicen que, sí hace las mismas cosas, *“viajar, pero viajar con los amigos eh”, “tomar café”* (E.1), *“ir con su familia...a viajar...”*, parece que solo notan la diferencia en cuanto a bailar, pues dice uno de los participantes *“y las fiestas... dentro de las fiestas podemos poner salón de baile”* (E.1) puede que diferenciándolo de cuando era joven que iba a discotecas.

4.2.1.2. Perspectiva de Rosa María Aitana.

La segunda sesión de esta investigación, se centró en el proceso de envejecimiento de Rosa María Aitana.

Rosa María Aitana es una mujer de 66 años, que ha envejecido, que al igual que Jose María, apenas se sabe nada sobre su vida si no se habla primero de su juventud y por lo tanto se ha ido creando su historia de vida a través de diferentes factores

Factores Familiares

Rosa María Aitana, en base a las palabras descritas por los participantes, cuando era joven vivía con su familia y su pareja, **“con sus padres”** (E.1), **“a ver yo digo que...su familia”** (E.3), **“yo con pareja”** (E.2), ante lo que E.1, se extraña, **“eh...cuando era joven... ¿Con su pareja?”** (E.1). Rosa María Aitana, por tanto, vivía con sus padres y pareja en la casa de sus padres, ante la respuesta unánime que han dado los participantes. En cuanto a la ayuda que podía recibir Rosa María Aitana, son las mismas personas con las que vive quienes la ayudan, **“o su familia o su pareja”** (E.1), ante lo que están de acuerdo el resto de participantes.

A medida que envejece, Rosa María Aitana, parece que sigue viviendo en el mismo lugar, pero puede que el rol de sus padres haya cambiado **“con su marido está casada”**, **“vive con él en la casa familiar”**, **“yo pienso que vive con su marido y cuida mucho de sus padres”** (E.1), lo mismo que piensan el resto de participantes. Las figuras de apoyo, ahora que ha envejecido, sigue con la presencia de la pareja “el marido” (E.1), pero muestra la ausencia de los padres en este rol, y la aparición de los/as hermanos/as **“tiene hermanos”** (E.2), **“eh... a ver... la puede ayudar o su hermana... eh... y su hermano”** (E.3) y los amigos como dice E.2, ante lo que E.1 parece no estar de acuerdo **“¿mejor que con el marido? ¿sus amigos?”**.

Factores Laborales

Rosa María Aitana, en relación a su vida estudiantil, fue muy poco estudiosa y eso repercutió en el terreno laboral, en el que era auxiliar de profesora, a

lo largo del proceso de envejecimiento parece que eso cambió y se realizará una comparación entre ambas etapas.

En su juventud, Rosa María Aitana, no estudiaba mucho, **“poco estudiosa”** (E.1), **“estudiaba menos”** (E.2) y que no llegó a la universidad **“como mucho...eh...hizo...bachiller...no llegó...a la universidad”** (E.3) y que le costó si es que llegó **“si llegó a la universidad fue a empujones... más bien...”** (E.1), en este punto parece que los participantes generan un debate sobre si le gustaría o no pues unos piensan que sí y otros piensan que no, **“si...universidad”** (E.3), **“si... le gustaría ir a la universidad”** (E.2), **“estaba contenta”** (E.1), puede que diciendo que estaba contenta con no ir.

Esto repercutió en lo que quiso trabajar Rosa María Aitana, pues fue auxiliar de profesora de niños, **“yo... a lo mejor con los... con los... chicos... educación... niños pequeños”**, lo que en un principio parece no gustarle a E.1 **“ahí no estoy de acuerdo con E.3, porque si no pasas por la universidad...¿Cómo eres profesora?”** ante lo que lo que E.3 rectifica y dice **“ayudaba... a profesora”** (E.3), consiguiendo que su compañero esté de acuerdo. Se dieron otras alternativas como, **“administrativa”** (E.1), **“pudo hacer fotocopias”, “de enfermera...no”** (E.2) pero no fructificaron porque necesitaba ir a la universidad, y Rosa María Aitana no fue.

Pero en su envejecimiento parece que todo es diferente, Rosa María Aitana acudió a la universidad y ahora es funcionaria en un colegio, **“pues mira de funcionaria... en un colegio...”**, **“ahora que está un poco más centrada si... aprobó la universidad... y luego ya... lo otro”** (E.1), refiriéndose al trabajo, aunque E.3 y E.2 piensan diferente que **“eh de mayor... de mayor... sigue en el mismo ... trabajo...”** (E.3) **“empresaria”** (E.2).

Factores Sociales

Rosa María Aitana, era una joven que parecía tener una vida muy activa, en relación con el ocio que le gustaba, lo cual se reflejó, tanto en su juventud, como en su envejecimiento, pues la transición entre el ocio que le gustaba en una etapa u en otra varía bastante, según lo que mencionan los participantes.

En su juventud, las cosas que le gustaban eran, **“salir con las amigas”, “si el deporte de riesgo...mira la nieve...sky”, “el cine”** (E.1), **“salir con**

compañeros”, *“le gustaba mucho el deporte, andar con su móvil...”*, *“cantar, bailar”*, *“tomar café con las amigas”*, ante lo que E.1, dice *“sí, pero café cuando era joven no...a ver cuándo uno es joven...a ver...pues de botellón”* o que solo será Jose María quien tome café y ella no *“no café no... el hombre sí, pero la chica no...la chica toma café cuando ya es más mayor...”* y E.3 menciona *“pues le gustaría...eh... salir con los chicos...y jugar con los... niños...”* o *“eh... ir a tomar.... y con los chicos y las chicas tomar cerveza...y comer algo con las chicas...”*. Rosa María Aitana, según parece, en palabra de los participantes lo hacía *“porque era una cabra loca”* (E.1) o porque *“eh...yo creo que le mandaba...porque lo hacían los chicos”* (E.3), salvo E.2, que reconoce que lo hacía, *“porque le gustaba”*. Cuando envejece Rosa María Aitana, parece que hace cosas distintas, según los participantes *“no distintas... ahora si diría que le gusta tomar café ahora sí”*, *“juegos de mesa”*, *“viajar con los amigos”*, *“salón de baile con los amigos”* (E.1), *“dominó”* (E.2), *“le gustaba jugar con sus amigos”* (E.3). Uno de los debates surgidos en este punto puede surgir por que Rosa María Aitana, pueda no acudir con su marido al salón de baile, pues E.1 menciona la posibilidad de, *“salón de baile con los amigos...y con el marido...van juntos...”*, ante lo que E.2, da la posibilidad de que *“no con el marido no, con los amigos...y si el marido está en casa...y si está trabajando el marido...está bien también tener amigos”*.

4.2.1.3. Comparación entre mapas corporales.

Una vez se han analizado los dos mapas corporales, se puede observar que existen una serie de facilitadores y barreras en el proceso de envejecimiento de ambos personajes, así como una serie de demandas y necesidades.

Los facilitadores en ambos casos, son la familia como soporte de ayuda o apoyo, en los diferentes momentos de su vida, apareciendo las figuras de los progenitores y la pareja en la juventud, y en la vejez además de la pareja, los/as hermanos/as y los/as amigos/as. También aparecen facilitadores relacionados con el trabajo, con hacer una carrera y la participación.

Las principales barreras que se pueden encontrar en el proceso de envejecimiento, es como se realiza, puesto que, tras la descripción de ambas

historias, parece que los participantes, no ven el mismo envejecimiento en un personaje que en otro, pudiendo ser el envejecimiento de Jose María más lineal, que el de Rosa María Aitana, donde parece hacer un cambio más drástico. Así mismo, Rosa María Aitana, no participa en todos los procesos, de la misma forma que lo hace Jose María, por ejemplo, en relación a lo que le gustaba, lo hacía por los demás y no por ella *“eh...yo creo que le mandaba...porque lo hacían los chicos...”*(E.3), o que solo pueda ir con su marido al salón de baile *“salón de baile con los amigos...y con el marido...van juntos...”* o que en el ámbito de cuidados, parece ser la que tenga que cuidar a sus padres ya mayores, *“yo pienso que vive con... su marido y cuida mucho de sus padres...”* (E.1) lo que puede cuestionar su participación en otras actividades.

Como necesidades y demandas, en ambos mapas corporales la presencia familiar es algo que aparece a lo largo de su vida y por tanto de su proceso de envejecimiento, así como la necesidad de formar una familia o participar en la sociedad con otras personas de su edad, describiendo todas las actividades que quieren hacer durante ese proceso y en la educación, cuando el participante E.1, habla de que todo al principio cuesta, lo parece ser un elemento de reivindicación a la inclusión educativa.

4.2.2. Los diferentes procesos vitales, como duda constante.

4.2.2.1. Juventud y Vejez.

Tanto Jose María como Rosa María Aitana, han sido jóvenes y ahora se encuentran en proceso de envejecimiento, pero en ambos casos pueden haber surgido dudas a la hora de elaborar su relato.

Se puede observar a la hora de mencionar las edades de los participantes, hay similitudes, pero parece aflorar una confusión con ellas. En cuanto a Jose María, se hablan de edades que parece que ellos consideran vejez, *“eh...65”* (E.1), *“pues tendrá...79”* (E.2), *“eh yo...49”* (E.3), decidiendo finalmente que 65 años. Pero en el caso de Rosa María Aitana, parece que ha existido más tensión a la hora de adivinar su edad *“y si le ponemos el primer 6 el 8 y el 7”* (E.1), *“yo creo que 65...”* (E.2) o *“47 años”*, ante lo que parece que E.1 no está de acuerdo, diciendo que, *“A la...parece mi abuela...”*.

En cuanto a los relatos de ambos mapas, parece que hay una serie de dudas o preguntas por parte de E.1, en diferentes puntos, en el caso de Jose María, se duda si podrá vivir solo “*¿Joven? ¿Solo?*”, incluso debatiendo sobre otro asunto, parece que confunde 44 años de otro de los participantes, con la vejez, cuando antes consideraba 65 años, “*eh... tu eres más mayor...*”.

4.2.2.2. Procesos Educativos y Laborales.

Parece que existe confusión en las rutas de acceso al mercado laboral o la educación, esto puede ser debido a las dudas generadas en alguna de las preguntas realizadas en las sesiones.

Por ejemplo, en el caso de Jose María, el participante E.1 ante las respuestas dadas, por sus compañeros en las que mencionan que pudo estudiar algo para encontrar trabajo, la E.S.O. o lo que dice el sobre la historia, pregunta, “*Mira la cosa que dijo E.2, lo del colegio... de los estudios, historia más lo que dijo E.2, ¿puede hacerlo?*”.

En cuanto al ámbito laboral, pueden observarse dudas tanto en la juventud, como en la vejez. Por ejemplo, en el caso de Jose María, en su envejecimiento, se pregunta también E.1, “*¿Puede estar jubilado de la policía?*”, mientras que en el de Rosa María Aitana, el mismo participante parece tener dudas tanto en su juventud como en su vejez, “*¿Porque si no pasas por la universidad... ¿Cómo eres profesora?*” “*¿Empresaria? ¿De mayor?*”, o en el caso de Rosa María Aitana “*¿Empresaria? ¿De mayor?*”.

4.2.2.3. Conclusión sobre los procesos vitales.

Una vez conocidos los diferentes procesos vitales de ambos personajes, parece que existe dudas sobre determinados aspectos, que tienen que ver con el ámbito educativo y el acceso al mercado laboral, elementos que están estrechamente relacionados.

Las barreras que se muestran en este punto, pueden tener mucho que ver con los factores familiares y sociales, y laborales pues puede ser que las dudas que tienen los participantes acerca de los procesos, parecen no resueltas desde otros ámbitos.

En cuanto a las demandas, se ha de remitir al punto anterior, pues parecen reivindicar la inclusión en la educación y el trabajo.

4.2.3. La muerte como ausente.

En ambos mapas corporales, se puede apreciar una presencia constante de la familia a lo largo de los diferentes procesos de Jose María y Rosa María Aitana, así como una ausencia en el relato de la muerte

Se remarca en ambos mapas corporales, como los padres, siempre serán una constante, pues parece que los ven como personas envejecidas. En el caso de Jose María, E.1 menciona “*también puede tener dos padres, pero ya son más mayores que el...*”, “*pues si.... pero ahora como son.... sus padres son mayores... y seguro que no puedan...*”, mientras que, en el caso de Rosa María Aitana, también señala el mismo participante, “*si los padres son mayores*”, incluso en la búsqueda de imágenes, para la creación de este mapa corporal dice “*mira sus padres estos los del bastón...*”.

Por lo tanto, parece que la barrera encontrada, se encuentra en el proceso de envejecimiento, pues la presencia permanente de los padres, no estar asegurada. En este aspecto, al mismo tiempo puede apreciarse la importancia de factores familiares en los participantes, mencionando siempre la presencia de progenitores o hermanos/as.

Las necesidades, en ambos personajes, parece ser la presencia familiar a lo largo de su proceso de envejecimiento.

5. Discusión.

El objetivo principal de este trabajo fue explorar el proceso de envejecimiento de las personas con SD, a través del mapa corporal narrado. Explorando este proceso de envejecimiento, se tratará de describir la trayectoria vital de personas con SD, desde la perspectiva de personas con SD, a través de factores laborales, familiares y sociales, identificar los posibles facilitadores y barreras en el proceso de envejecimiento de las personas con SD e identificar las necesidades y demandas sociales de las personas con SD en relación a su proceso de envejecimiento.

Mapas corporales de “Jose María” y “Rosa María Aitana”

Cuando se realiza en análisis de los mapas corporales de Jose María y Rosa María Aitana, parece observarse la existencia de roles muy marcados en relación con una visión conservadora acerca de los procesos vitales de Rosa María Aitana, sobre todo en su envejecimiento, al estar destinada al cuidado de sus progenitores o que solo pueda realizar ocio en compañía de su marido, esto parece contrariar a lo mencionado por la OMS (2002), sobre el envejecimiento activo, donde, habla de optimización y oportunidades, en diferentes ámbitos, entre ellos la participación, y donde además puede observarse, una doble discriminación de las mujeres con diversidad funcional, en todos los ámbitos de su vida (Conde, Portillo y Shum, 2003 en Flores, Jenaro, Martinelli & Vega, 2014). Parece que los roles familiares, puedan tener importancia dentro de su desarrollo como persona, y esto repercute a la hora de adquirir determinados roles o pautas, que en cierta parte van a determinar sus experiencias vitales (Abella, 2013; Martín, 1997).

Quizás la implantación de la perspectiva de género de forma transversal en todas las etapas (juventud y envejecimiento), así como en todos los ámbitos, como pueden ser el educativo, laboral, familiar y social, puedan promover el empoderamiento, la participación y prestar atención a las necesidades y demandas de las personas con SD (Abella, 2013; Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad –CERMI-, 2012).

Por tanto, desde la perspectiva de los tres participantes, se habla de la necesidad de inclusión en diferentes esferas, como pueden ser el ámbito familiar (reivindicando la presencia de sus progenitores, hermanos/as, pareja y amigos), que además se considerarán facilitadores en el proceso de envejecimiento, laboral (hablando del trabajo que quiere realizar), educativo (manifestando las posibilidades educativas) y social (reivindicando su participación en el ocio). En cuanto a las barreras, la visión

conservadora de los participantes, puede manifestar una diferencia en el envejecimiento de Jose María y Rosa María Aitana. Por ejemplo, en cuanto al cuidado de los progenitores, cuando Jose María y Rosa María Aitana han envejecido y tienen que cuidar de sus padres, los participantes dicen que Jose María, tiene a una cuidadora que cuida de sus padres, mientras que, en el caso de Rosa María Aitana, será ella quien ejerza esos cuidados. Por ello, como propone Abella (2013), se hace necesaria una perspectiva de género en el envejecimiento.

Los procesos vitales, como duda constante

La duda en los diferentes procesos vitales, es un tema en el que parece que los participantes tienen confusión a la hora de relatarlos en los mapas corporales.

Estos procesos representan muchos ámbitos de la vida de las personas con SD, pues habla de la dificultad para entender situaciones que se pueden dar en la juventud, preguntándose si Jose María podría vivir solo de joven, o en la vejez, como cuando muestran los participantes dudas a la hora de hablar de la edad de los personajes que han creado, donde pese a las primeras dudas para definir una edad, finalmente acuerdan que tanto Jose María como Rosa María Aitana, tengan 65 y 66 años respectivamente. Lo que se corresponde, con las edades entendidas socialmente como vejez y jubilación (Bermejo, 2006).

También se expresan esas dudas el ámbito académico y laboral, a lo largo de los relatos. En el caso de Jose María, se han realizado preguntas relacionadas con su posible jubilación, y en el caso de Rosa María Aitana, si podría ser empresaria de mayor, o si se podría ser profesora sin pasar por la universidad, lo que parece manifestar, al igual que el punto anterior, la necesidad de los participantes por acceder al mercado laboral y educativo.

La educación inclusiva, podría ser un aspecto a tener en cuenta, para eliminar la confusión en los procesos vitales, pues como dice Yaraola (2016), las personas con SD, no llegan a tener el mismo tipo de formación, esto se ha podido manifestar en ambos mapas corporales, donde las dudas acerca de diferentes procesos, vienen de esta falta de formación, tanto en la educación, como en el ámbito familiar y social. Quizás esto tenga que ver con la escolarización limitada de las personas con diversidad funcional en las décadas anteriores y que se puede vislumbrar en los datos actuales, que afirman que las personas con SD, mayores de 36 años, según la encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de

Dependencia de 2008, en torno al 75% no sabe leer ni escribir, y un 20%, tiene estudios primarios (Down España, 2009).

Este tipo de educación puede permitir una inclusión en todos los ámbitos, como pueden ser el familiar, laboral, social, entre muchos otros, para así permitir que las personas con SD o con otro tipo de diversidad funcional, puedan formarse con las mismas oportunidades y conocimientos que tienen otros alumnos, y pueda desarrollarse como adulto auto determinado e incluido en la sociedad. Por lo tanto, al igual que otras personas, tendrán mayor concienciación de los diferentes procesos vitales, determinando su perfil en el envejecimiento (Berzosa, 2013; Yadarola, 2016).

La muerte como ausente

Finalmente, el último tema que se tratará en la discusión, habla sobre la muerte como ausente, en la que se muestra la ausencia de este tema en la familia de la persona con SD.

La familia parece ser el primer referente de las personas con SD, mostrándose así la importancia de los factores familiares a lo largo de los relatos, pues son parte de su crecimiento, así como su apoyo para su inclusión en los diferentes ámbitos (Marín, 1997), y los que fomentan que puedan desarrollarse plenamente en la sociedad (Hodapp, 2008). Eso es importante, puesto que, los familiares ayudan en su desarrollo como persona y los que determinarán sus experiencias vitales (Abella, 2012; Marín, 1997).

Así, lo han reflejado los participantes a lo largo de las sesiones, donde los progenitores y la pareja están presentes a lo largo de la vida, aunque los primeros aparezcan de una forma sobrevenecida, siendo una de las necesidades constantes de los participantes en esta investigación y al mismo tiempo una barrera, pues no siempre se podrá contar con la presencia de estas figuras.

Los progenitores parecen ser desde la perspectiva de nuestros participantes, los principales cuidadores, tal y como recoge Berzosa (2013), pese a que puedan tener más de 70 u 80 años (Morán, 2013). En la vejez hace aparición la figura de los/as hermanos, reconociendo de forma velada, que los padres no serán siempre los que les presten ayuda, esto puede ser debido a la presencia que sobre todo la familia, en los diferentes procesos de las personas con SD. Aunque esto en el proceso de envejecimiento no es siempre así. Muchas veces los cuidadores fallecen y se puede producir una situación de mayor vulnerabilidad, de la que los participantes parecen

no ser conscientes, una situación ante la cual no existen políticas adecuadas, en las que, por ejemplo, debería tener en cuenta que la institucionalización no es parte del proyecto de vida, al menos de estos participantes, quienes ven como más deseable envejecer en la comunidad, con su entorno familiar y social. Por eso, cabría preguntarse cómo se puede dar soporte a esto, formando y cuidando a los cuidadores y al mismo tiempo fomentando recursos comunitarios locales que puedan dar soporte día a día a estas personas, en continuidad con su proyecto local, proyectos que también menciona Berzosa (2013). Por ejemplo, en el caso de Jose María, se muestra a unos padres que viven en la casa familiar, recibiendo cuidados por parte de una cuidadora, mientras que, en el caso de Rosa María Aitana, los cuidados a sus padres, son ejercidos por ella, con ayuda de sus hermanos/as.

Otra de las figuras que aparecen en los mapas corporales, es la pareja, pues todos los participantes han reconocido, que tanto Jose María y Rosa María Aitana, han tenido pareja y más tarde se han casado, e incluso formado una familia. Garvía y Ruf (2014), hablan de que esta situación, se repite cada vez más, debido a su inclusión en ámbitos sociales, laborales y su participación en la comunidad, entre otros. Siguiendo la línea de este texto y en relación con las sesiones, los participantes hablaban de la posibilidad de vivir en la misma casa con sus padres tanto en la juventud como en la vejez, y Garvía y Ruf, lo reconocen diciendo que la tendencia a más habitual es que vivan de forma indefinida en casa de los padres, hasta que la situación de alguna de las personas con SD cambie, como puede ser con la muerte de algún familiar. Sin embargo, los participantes, hablan de esa vivencia con los padres, de una forma en la que ellos no tendrán en ningún momento variar su vida.

Parece necesario, por tanto, anticiparse a los hechos que puedan ocurrir en un futuro y concienciar a las familias sobre que la muerte no siempre es un tema tabú, pues es en el proceso de envejecimiento, donde esta situación puede darse, y afecta a la persona con SD y a su familia (CERMI,2012). El proyecto de futuro puede ser fundamental en este aspecto, pues puede asegurar el mantenimiento de su bienestar en el ámbito que la persona con SD quiera, no dejando la responsabilidad del futuro de la persona con SD, en manos de instituciones tal y como dice Berzosa (2013). Un proyecto vital, en el que se implique a la persona con SD en la toma de decisiones, marcando nuevos apoyos que puedan ayudarle en este punto de transición en su vida (Down España, 2016b).

5.1. Fortalezas, Limitaciones y futuras líneas.

En cuanto a las fortalezas que se han hallado en esta investigación, se puede destacar como punto fuerte, la adaptación de la metodología del mapa corporal narrado con pistas visuales y su simplificación, que parece haber ayudado a mantener la atención de los participantes, pues colocando ellos los elementos, que han creído oportunos y dando sus ideas se sienten protagonistas del proceso, lo que ha provocado que se sientan satisfechos con su “obra” y que además repercute en el ambiente del proceso, donde se han gastado bromas entre los participantes y la investigadora. Otras fortalezas que se mencionan, son el manifiesto de demandas o necesidades a través de los “personajes creados” y la reflexión sobre otras realidades.

En cuanto a las limitaciones hay que destacar, que, por un lado, la simbología del mapeo corporal, que parece no estar clara para los participantes, pues parecen no saber el significado de poner una imagen en un lugar u en otro, y de hacerlo parecen hacerlo por creencias preconcebidas, por ejemplo, las imágenes de familia y pareja, cerca del corazón, relacionándolas con el amor/cariño. Esto puede deberse a la dificultad que tiene para realizar reflexiones o pensamientos sobre conceptos abstractos (Troncoso & Del Cerro, 1998) o su baja capacidad en las respuestas (Flórez y Ruíz, 2004) y, por otro lado, quizás las infraestructuras y el personal para realizar el mapeo corporal grupal debería ser mayor. Por ejemplo, si hubiese un mayor presupuesto se hubiesen comprado soportes que no dañaran o deterioraran en exceso el papel continuo, o se hubiese comprado otro de mayor calidad. En cuanto al personal necesario, al ser un grupo, es necesario al menos dos personas, una que esté pendiente de la entrevista, para hacer las anotaciones pertinentes, y otra que ayude con el proceso creativo del mapa corporal, para captar todas las reacciones verbales y no verbales del proceso.

Por último, y tras recoger tanto fortalezas como debilidades y al considerarse un estudio exploratorio, existen muchas líneas que podrían tomarse en relación a la población con síndrome de Down y su envejecimiento:

- Mapeo corporal con más participantes, con grupos de diferentes edades, para poder estudiar las diferencias en el envejecimiento, trabajando la perspectiva intergeneracional.
- Realizar grupos mixtos, en este estudio, los voluntarios han sido hombres, pero sería interesante, la incorporación de mujeres.
- Para realizar cada proceso, se ha de tener un conocimiento de los participantes, pues cada persona con SD, tienen unas necesidades distintas, que no se pueden aplicar a la población en conjunto.
- Elaborar elementos de apoyo mejorar la comprensión sobre la simbología.

6. Conclusiones.

El envejecimiento de las personas con SD, pese a ser un tema que está emergiendo, está apenas reflejado en la literatura desde la perspectiva del envejecimiento activo.

El mapa corporal narrado, favorece la generación de datos en esta investigación, a través de una narración colectiva en la que los participantes expresan sus perspectivas acerca del proceso de envejecimiento de personas con SD.

El proceso de envejecimiento es percibido por los participantes como un proceso continuo vital, en el que no se identifican cambios bruscos, ni preparativos.

El envejecimiento, desde la perspectiva de los participantes, visibiliza elementos del ámbito familiar, laboral y social, en el que el envejecimiento del hombre parece no ser el mismo que el de la mujer.

La familia (padres y hermanos/as), la pareja y amigos, son una presencia constante y facilitadores de apoyo a lo largo de la vida de la persona con SD, así como en su envejecimiento, pero no siempre se podrá considerar como facilitador, pues la presencia de estas figuras no puede estar asegurada siempre. Los cuidados continúan, desde la perspectiva de los participantes, imaginando una vida activa e inclusiva, pero siempre contando con el apoyo de la familia o la pareja, que va a continuar.

7. Bibliografía.

- Abella, B. (2013). *Igualdad de género en las entidades de la discapacidad. La discapacidad tiene rostro de mujer. CERMI Estatal. Recuperado de: <http://semanal.cermi.es/noticia/Igualdad-genero-entidades-discapacidad-reportaje.aspx>* (Consultado el 20 de agosto de 2018)
- Amor, M., Arias, I., Cruz, J., Des, J.J., García, R., Gómez, I., González, A., Rodríguez- Arias, J.L. & Vaamonde, P. (2007). *Normas de boa práctica en investigación en seres humanos Guía para o investigador*. Xunta de Galicia. Recuperado de: <https://extranet.sergas.es/catpb/Docs/cas/Publicaciones/Docs/PIOrSanitaria/PDF7-92.pdf> (16 de abril de 2018)
- Asociación Americana de Psiquiatría (1995). *DSM-IV: Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (4ª edición)*. Washington, DC, Estados Unidos. (Trad. T. Flores i Formenti, J. Toro Trallero, J. Masana Ronquillo, J. Treserra Torres y C. Udina Abelló).
- Asociación Americana de Psiquiatría (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Washington, DC, Estados Unidos. (Trad. Dr. Ricardo Restrepo y Burg Translations, Inc).
- Barranco Avilés, M.C. & Bariffi, F. (2010) La Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su potencial aplicación a las personas mayores. *Informes Portal Mayores*, 105.
- Benavides, O. & Gómez-Restrepo, C. (2005). Métodos en investigación cualitativa: triangulación. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 23 (1), 118-124.
- Bermejo, L. (2006). Promoción del envejecimiento activo: programas de preparación para la jubilación En J. Giró (coord.) *Envejecimiento activo, envejecimiento en positivo*(pp.65-88). Logroño: Universidad de la Rioja, Servicio de Publicaciones.
- Berzosa G. (dir.) (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad, Down España.
- Brown, R., Taylor, J. & Matthews, B. (2001). Quality of life- Ageing and Down Syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 6 (3), 111-116.

- Campoy, T.J. & Gomes, E. (2015). Capítulo 10: Técnicas e instrumentos cualitativos de recogida de datos. En Pantoja, A. (Ed.) *Manual básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación* (pp.273-300). Madrid, EOS.
- Casaus, M.E. (2015/2016). *Envejecimiento activo en personas con síndrome de Down* (Trabajo de fin de grado). Universidad de Granada (Facultad de Ciencias de la Educación), Granada. Recuperado de: <http://digibug.ugr.es/bitstream/handle/10481/46363/Casaus%20Arcas%20M%AAEugenia.pdf;jsessionid=6A8CAA6F9EE9B93B96846248F92F1B2B?sequence=1> (Consultado el 12 de marzo de 2018).
- Clark, L. (2014). *Critical theory and constructivism: Theory and methods for the teens and the new media @ home project*. Recuperado de: <https://www.ihracs.ch/?p=92> (Consultado el 31 de mayo de 2018).
- Chenhall, R, Davison, B., Fitz, J., Pearse, T. y Senior, K. (2013). Engaging youth in sexual health research: refining a "youth friendly" method in the Northern Territory, Australia. *Visual Anthropology Review*, 29(2), 123-132.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI,2012). *El envejecimiento de las personas con discapacidad*. CERMI Estatal. Recuperado de: https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/colecciones/01.EL_ENVEJECIMIENTO_DE_LAS_PERSONAS_N_15.pdf (Consultado el 20 de agosto de 2018).
- Dew, A., Smith, L., Collings, S. & Dillon, I. (2018). Complexity Embodied: Using Body Mapping to Understand Complex Support Needs (60 paragraphs). *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 19(2), Art. 4, 1-24. DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.2.2929>.
- Down España (2009). *II Plan de Acción para las personas con síndrome de Down en España*. Down España. Madrid, España.
- Down España (2016a). *III Plan de Acción para las personas con síndrome de Down y sus familias en España. Retos y Apoyos*. Down España. Madrid, España.
- Down España (2016b). *Itinerario básico de autonomía y vida independiente*. Down España, España.
- Down, J.L.H. (1886). Observations on an Ethnic Classification of Idiots. *London Hospital Reports*, 3, 259-262.

- Fariols, C. (2012). Aspectos específicos del envejecimiento en el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 16 (1), 3-10.
- Federación Española de Síndrome de Down (16 de octubre de 2010). *Ideas generales del debate sobre envejecimiento*. Federación española de Síndrome de Down. Foro de Directivos y Gerentes Down España. Down España, Madrid, España.
- Flores, N., Jenaro, C. Martinelli, P. & Vega, V. (2014). Desigualdad de Género, Inclusión Laboral y Riesgos Psicosociales: Evidencias en trabajadoras con discapacidad intelectual. *Revistas Universidad de León*, 9, 89-114.
- Flórez, J. & Ruíz, E. (2004). El síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista Virtual 2004*. Recuperado de: http://www.down21.org/?option=com_content&view=article&id=2125%3Ael-sindrome-de-down-aspectos-biomedicos-psicologicos-y-educativos&catid=7 (Consultado el 7 de marzo de 2018)
- Flórez, J. (2010). *Bases biológicas del envejecimiento en el síndrome de Down*. Down España. Recuperado de: <http://www.centrodocumentaciondown.com/documentos/show/doc/1703/from/true> (Consultado el 7 de marzo de 2018)
- Flórez, J. (2016). El síndrome de Down en perspectiva 2016. *Revista Síndrome de Down*. 3, 16-23.
- Fondo de Población de Naciones Unidas (UNFPA, 2012). *Envejecimiento en el Siglo XXI: Una celebración y un Desafío*. Fondo de Población de Naciones Unidas, Nueva York, Estados Unidos. Recuperado de: <https://www.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/Ageing%20Report%20Executive%20Summary%20SPANISH%20Final0.pdf> (18 de mayo de 2018)
- Fuente, Y., Sotomayor, E.M. & Martín, M.C. (2016). Vulnerabilidad sobrevenida en personas mayores en situación de dependencia en España. *Scripta Nova: Revista Electrónica de Geografía y Ciencias Sociales*. 20.

- Fundación Iberoamericana Down21 (2018). *Qué es el síndrome de Down*. Santander, España.: Down21. Recuperado de: <http://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/115-que-es-el-sindrome-de-down.html> (Consultado el 15 de marzo de 2018).
- Garvía, B. & Ruf, P. (2014). La vida en pareja con el síndrome de Down. *Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down*, 18(1), 13-17.
- Gastaldo, D., Magalhães, L., Carrasco, C., & Davy, C. (2012). Body-Map Storytelling as Research: Methodological considerations for telling the stories of undocumented workers through body mapping. Recuperado de: <http://www.migrationhealth.ca/undocumented-workers-ontario/body%20mapping> (Consultado el 6 de febrero de 2018).
- Gastaldo, D., Magalhães, L., Carrasco, C., & Davy, C. (2018a). *Mapas corporales narrados como investigación. Consideraciones metodológicas para contar las historias de trabajadores indocumentados a través del mapeo corporal*. (Trad. N. Rivas-Quarneti, S. Sánchez-Pérez, V. Vinzón y S. Veiga-Seijo). Recuperado de <http://> (pendiente nueva url) (Original en inglés, 2012).
- Gastaldo, D., Rivas-Quarneti, N. & Magalhães, L. (2018b). Body-Map Storytelling as a Health Research Methodology: Blurred Lines Creating Clear Pictures (60 paragraphs). *Forum: Qualitative Social Research/Forum Qualitative Sozialforschung*, 19 (2), Art.3, 1-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-19.2.2858>.
- Giró, J. (2004). El significado de la vejez. En J. Giró (coord.) *Envejecimiento y sociedad. Una perspectiva pluridisciplinar* (pp.19-45). Logroño: Universidad de la Rioja, Servicio de Publicaciones.
- Historias de la Medicina (2017). *John Langdon Down. El médico que describió y dignificó el síndrome de Down*. Recuperado de: <https://arqueologiadelamedicina.com/2017/04/05/8849/> (Consultado el 27 de marzo de 2018).
- Hodapp, R. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down*, 25, 17-32.
- IMSERSO (2011). *Libro Blanco sobre el Envejecimiento Activo*. Madrid.

- Marín, J.M. (1997). Manifestaciones físicas, psíquicas y sociales del envejecimiento en Rodríguez, P & Valdivieso, C., *El servicio de ayuda a domicilio. Programación del servicio*. Editorial Médica Panamericana, Madrid.
- Jefatura del Estado (13 de diciembre de 1999). *Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal*. BOE 298.
Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
(Consultado el 13 de abril de 2018).
- Lincoln, Y.S. & Guba E. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N.K. Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed, 163-188). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Martínez, A. (2001). *Atención educativa a la diversidad en el nuevo milenio* (XVIII Jornadas de Universidades y Educación Especial), 863-868.
Recuperado de: <http://ruc.udc.es/dspace/handle/2183/11111>
(Consultado el 15 de marzo 2018).
- Morán, J. (2013). *Envejecimiento y Síndrome de Down. Una guía de salud y bienestar*. National Down Síndrome Society.
- Moreno, A. (2015). Síndrome de Down: Comunicación, habla y lenguaje. *Revista Arista Digital*, 52, 1-16.
- Motte, C. & Muñoz, J. (2002). Envejecimiento social. En J. Muñoz (Ed.) *Psicología del envejecimiento* (pp.95-108). Madrid: Pirámide.
- O'Brien, G. y Rosenbloom, L. (2009). *Developmental Disability and Ageing*. Mac Keith Press, London.
- OMS (2002). *Active Ageing. A Policy Framework*. Ginebra, OMS. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8.pdf?sequence=1 (Consultado el 15 de marzo 2018).
- Organización de las Naciones Unidas (ONU,2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: Organización de las Naciones Unidas. Recuperado de: <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf> (Consultado el 16 de marzo 2018).

- Pérez, M. & Pla, M. (2016). La participación plural de las personas mayores en el siglo XXI. Desafíos y respuestas. En S. Ezquerro, M. Pérez, M. Pla y J. Subirats (Ed.) *Edades en transición. Envejecer en el siglo XXI. Edades, condiciones de vida, participación e incorporación tecnológica en el cambio de época* (pp.95-114). Barcelona: Ariel.
- Ramos, C.A. (2015). Los paradigmas de la investigación científica. *AV. PSICOL*, 23 (1), 9-17. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/publication/282731622_LOS_PARADIGMAS_DE_LA_INVESTIGACION_CIENTIFICA_Scientific_research_paradigms
(Consultado el 27 de marzo de 2018).
- Rodríguez, A. (2013). *La integración e inclusión escolar de los niños con Síndrome de Down* (Trabajo de fin de grado). Universidad de Valladolid (Facultad de Educación y Trabajo Social), Valladolid. Recuperado de:
<http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3937/6/TFG-G310.pdf>
(Consultado el 9 de marzo de 2018).
- Rodríguez, G.; Gil, J. & García, E. (1996). *Métodos de investigación cualitativa*, Málaga, Ediciones Aljibe.
- Rodríguez, V., Rodríguez, L., Sancho, M.& Díaz, R. (2012). Envejecimiento. La investigación en España y Europa. *Revista de Geriatría y Gerontología*, 47(4), 174-179.
- Ruiz, J.I. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa* (5ª ed.). Bilbao, España: Universidad de Deusto.
- Sanmartín, G., (Coord.), Martínez, A.I., Méndez, I., Mosquera, X.M., Pino, S., Pita, M.L. & Ríos, M. (2012). *Criterios para o uso da lingua*. Recuperado de:
https://www.udc.es/export/sites/udc/sn/ galeria_down/documentospdf/Libro_Criterios_lingua.pdf_2063069239.pdf (Consultado el 31 de mayo de 2018).
- Serbia, J.M. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *UNLZ*, 7 (3), 123-146.
- Signo, S., Bruna, O., Guerra-Balic, M., Fernández, R. & Canals, G. (2015). El proceso de envejecimiento de las personas con síndrome de Down: estudio multicéntrico para la detección de los cambios neuropsicológicos. *Revista Síndrome de Down*. 33, 82-93.

- Skop, M. (2016). The art of body mapping: A methodological guide for social work researchers. *Aotearoa New Zealand Social Work*, 28(4), 29-43.
- Subirats, J. (2016). Cambio de época y personas mayores. Una concepción de ciudadanía abierta e inclusiva. En S. Ezquerro, M. Pérez, M. Pla y J. Subirats (Ed.) *Edades en transición. Envejecer en el siglo XXI. Edades, condiciones de vida, participación e incorporación tecnológica en el cambio de época* (pp.21-65). Barcelona: Ariel.
- Troncoso, M.V. & Del Cerro, M. (1998). *Síndrome de Down: Lectura y escritura*. Barcelona, Masson.
- Vaismoradi, M., Turunen, H. & Bondas, T. (2013). Content analysis and thematic analysis: Implications for conducting a qualitative. *Nursing and Health Sciences*, 15, 398–405
- Verdugo, M. A (2002). Calidad de vida en el envejecimiento de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo. En R. Pérez Gil. (Ed.). *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 79-100). Madrid: FEAPS.
- Vicepresidencia y Consellería de Presidencia, Administraciones Públicas y Justicia (12 de febrero de 2015). *Decreto Legislativo 2/2015, de 12 de febrero, por el que se aprueba el texto refundido de las disposiciones legales de la Comunidad Autónoma de Galicia en materia de igualdad. DOG 32. Recuperado de:*
<https://www.boe.es/caa/dog/2015/032/q05581-05647.pdf> (Consultado el 25 de junio de 2018).
- Xunta de Galicia (2017). *Censo de personas con Discapacidad de la Xunta de Galicia en 2017: Síndrome de Down en Galicia*.
- Yadarola, M. E. (2016). Educación inclusiva como parte de un proyecto inclusivo de vida (IV Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down “Derecho al futuro, un futuro de Derechos”). Recuperado de: <http://cddown-inico.usal.es/docs/116.pdf> (Consultado el 20 de agosto de 2018).

8. Anexos.

8.1. Anexo I: Carta para los familiares de las personas usuarias.

Estimadas Familias:

Mi nombre es Sonia Sánchez Pérez, alumna del Máster de Políticas Sociales e Intermediación Sociocomunitaria de la UDC.

Estoy cursando la especialidad de Envejecimiento y Transformaciones Familiares, en relación al cual estoy realizando una investigación.

Con este motivo os envío este documento para pedir vuestra autorización para que vuestros familiares puedan participar en este trabajo que estoy realizando.

Mi trabajo consistirá en la creación de dos historias sobre dos “personajes ficticios” con síndrome de Down, para saber cómo ha sido en el pasado y a partir de ahí construir un posible proceso de envejecimiento para cada personaje.

Este estudio pretende dar voz a vuestros familiares y que puedan dar su perspectiva, sobre el envejecimiento que quieren tener y las cosas que les gustaría hacer y que pueden demandar de la sociedad, perspectivas que faltan en otros estudios.

Como varias personas se han prestado voluntarias, me gustaría que fuese realizado en grupo, porque sería beneficioso obtener la mayor información sobre el envejecimiento de las personas con síndrome de Down, pero de no conseguirse las personas suficientes, será realizado de forma individual.

En los documentos que les envío, junto a esta información, les adjunto los documentos de información de la investigación y la autorización, donde se recogen todos mis datos, por si ustedes tuviesen alguna duda o quisieran más información del proceso. Igualmente, si sus familiares me comentan que ustedes están de acuerdo o quieren más información puedo llamarlos sin ningún problema.

Aunque hayan dicho que quieren participar, lo principal es que ustedes también estén de acuerdo, por lo tanto, tanto, aunque se hayan prestado voluntarios, no tienen que porque participar si ustedes no lo desean.

Decirles, que cualquier dato personal que sus familiares puedan decir en la entrevista será **omitido** para asegurar que **nadie los identifique**, por lo tanto, es totalmente **confidencial**.

Por último, si deciden que sus familiares forman parte de este proceso y ellos me entregan su consentimiento, firmarán un informe de consentimiento adaptado, que explicará lo mismo que ustedes han leído en estos documentos, para clarificar que efectivamente ellos se prestan voluntarios.

Fdo: Sonia Sánchez Pérez.

8.2. Anexo II: Hoja de información para las familias.

TÍTULO DEL ESTUDIO: *Perspectivas de personas con Síndrome de Down sobre procesos de envejecimiento en Galicia: un estudio a través del mapeo corporal narrado.*

INVESTIGADORA: Sonia Sánchez Pérez, alumna del Máster de Políticas Sociales e Intermediación Sociocomunitaria en la Universidad de A Coruña.

- Teléfono: 6XX-XXX-XXX
- Correo electrónico:

DIRECTORAS:

- **Natalia Rivas Quarneti:** Profesora de la Facultad de Terapia Ocupacional, de la Universidad de A Coruña. Terapeuta Ocupacional.
- **Lilian Magalhães:** Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de Wersten, Ontairo, Cánada. Terapeuta Ocupacional.

Antes de leer el documento con la información de la investigación, puede saber que, ante cualquier duda, puede consultar tanto a la investigadora principal, como a las directoras del mismo.

La participación de su familiar es totalmente voluntaria, por lo tanto, usted puede decidir si participará o no dentro de este estudio. Si desea, consultar cualquier información con otra persona, para decidirlo así podrá hacerlo. Si cambian de opinión a lo largo de este proceso, su familiar podrá abandonarlo en cualquier momento, sin problema alguno.

OBJETIVO DEL ESTUDIO:

Explorar la perspectiva que tienen personas con SD en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con SD.

Por lo tanto, se pretenderá conocer la perspectiva personal que tienen sus familiares ante el envejecimiento a través de la creación de dos personajes ficticios de los cuales se tratará de descubrir su historia de vida y como ha cambiado al llegar a la vejez.

A través de las respuestas obtenidas en el estudio, se podrá conocer una serie de factores que pueden aparecer en este proceso y tratar de promover un envejecimiento satisfactorio.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Las personas que han querido participar en este estudio, cumplen con los criterios de inclusión.

- Persona adulta
- Persona con Síndrome de Down
- Conocimiento de la comunidad
- Nivel de comprensión suficiente

PARTICIPACIÓN DE MI FAMILIAR

La participación que realizará mi familiar, consistirá en la realización de 3 sesiones grupales, en las que se realizaran entrevistas semiestructuradas, donde se obtendrá la información del objeto de estudio. Durante la entrevista se podrán negar a responder cualquier pregunta que los haga sentir incómodos.

La persona encargada de realizar la investigación, grabará las sesiones con una grabadora y omitirá cualquier dato que pueda revelar la identidad de la persona entrevistada o cualquier persona externa a la investigación. Esto se hará de acuerdo a lo que se establece en la **Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de datos de Carácter Personal.**

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Si ustedes lo desean, se le facilitará los resultados que se obtengan al finalizar la investigación.

PUBLICACIÓN DE LOS RESULTADOS:

Los resultados de esta investigación serán incluidos en el Trabajo de Fin de Máster del Máster de Políticas Sociales e Intermediación Sociocomunitaria de la Universidad de A Coruña (UDC), siendo posiblemente publicados en el repositorio de la UDC, así como como diferentes revistas de investigación.

Recordarles una vez más, que ningún dato de su familiar será público, asegurándose su anonimato.

CONFIDENCIALIDAD:

Sus datos serán tratados, según lo dictado por la **Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal**. En cualquier momento, podrán acceder a los datos de su familiar, oponerse, corregirlos o cancelarlos, avisando a la investigadora.

Solo la investigadora principal conocerá los nombres y datos de las personas que participan, siendo codificada su identidad en el estudio con un código que solo conocerá la persona que está realizando la investigación.

La responsabilidad de la custodia de los datos la tendrá solamente Sonia Sánchez Pérez, y al finalizar el estudio, serán destruidos.

Gracias por su colaboración,

Fdo:

8.3. Anexo III: Documento de consentimiento para la participación de mi familiar en el estudio de investigación.

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo _____
declaro que:

- He leído la hoja de información para la familia que se me entregó y que, en el caso, que tuve que solicitar información sobre la investigación, pude hablar con Sonia Sánchez Pérez, pudiendo hacerle todas las preguntas que estimé oportunas.
- Comprendo que la participación de mi familiar es voluntaria, y que podrá negarse o negarme a que participe en cualquier momento, sin ningún perjuicio.
- Los datos de mi familiar, no serán utilizados por ninguna otra persona que sea ajena al estudio.
- Doy mi conformidad para que mi familiar participe en este estudio.
- Accedo a que los datos de mi familiar se codifiquen y respeten su anonimato, cumpliendo con lo descrito en la hoja de información. Permitiendo que los resultados del estudio, puedan utilizarse en futuras líneas de investigación relacionadas con el objetivo de este trabajo.

Los resultados del estudio:

Deseo conocer los resultados de la investigación en el que va a participar mi familiar.

No deseo conocer los resultados de la investigación en el que va a participar mi familiar.

..., a ... dede 2018

Fdo: El/la tutor/a legal

(Nombre, apellidos y firma)

8.4. Anexo IV: Documento de consentimiento adaptado para mi inclusión en el estudio.

TÍTULO DEL ESTUDIO: *Perspectivas de personas con Síndrome de Down sobre procesos de envejecimiento en Galicia: un estudio a través del mapeo corporal narrado.*

INVESTIGADORA: Sonia Sánchez Pérez, alumna del Máster de Políticas Sociales e Intermediación Sociocomunitaria en la Universidad de A Coruña.

- **Correo electrónico:**

DIRECTORAS:

- **Natalia Rivas Quarneti**
- **Lilian Magalhães**

Si tienes alguna pregunta durante las sesiones puedes pedirme ayuda en esas sesiones o fuera de ellas.

A parte de mí, si necesitas preguntar algo o tienes necesidad de hablar con otra persona, puedes hablar con cualquier persona de... (nombre de la entidad).

En este estudio, tu participación es voluntaria, así que en cualquier momento si te sientes incómodo, puedes dejar de participar.

OBJETIVO DEL ESTUDIO:

Explorar la perspectiva que tienen personas con síndrome de Down en Galicia, sobre el proceso de envejecimiento de personas con síndrome de Down.

Esto se hará creando la historia de dos personas con síndrome de Down que están envejeciendo.

El resultado de vuestras opiniones, permitirá ver qué cosas pueden necesitar las personas mayores que tienen síndrome de Down y cómo se puede mejorar su envejecimiento.

CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Las personas que pueden participar en este estudio:

- Persona adulta
- Persona con Síndrome de Down
- Conocimiento de la comunidad
- Nivel de comprensión suficiente, para la respuesta de preguntas.

PARTICIPACIÓN

Tu participación se realizará en 3 sesiones.

Se realizarán varias preguntas a cerca de 2 personas y se construirá su historia a partir de vuestras respuestas.

Grabaré vuestra voz en una grabadora, porque necesito pasar vuestras respuestas para recogerlas en el estudio.

Si decís cualquier nombre de otra persona, lo eliminaré de las grabaciones, para así asegurarme de que no aparece en el estudio y se protege su identidad y la vuestra.

La protección de la identidad está recogida en la ***Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre, de Protección de datos de Carácter Personal.***

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Si quieres saber qué resultados obtenidos al final de la investigación os los puedo facilitar tanto yo, como cualquier persona de... (nombre de la entidad).

PUBLICACIÓN DE LOS RESULTADOS:

Los resultados de esta investigación se publicarán en mi Trabajo de Fin de Máster de mi Máster de Políticas Sociales e Intermediación Sociocomunitaria de la Universidad de A Coruña (UDC), y posiblemente se pueden publicar en una página de trabajos de la Universidad o en revistas de investigación.

CONFIDENCIALIDAD:

Tus datos serán protegidos como dice la ***Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.***

Solo yo, Sonia Sánchez Pérez, conozco tu nombre o cualquier otro dato.

En la investigación cambiaré tu nombre y le pondré una letra y un número, para que nadie te reconozca.

Toda la información de la investigación la guardo yo misma y al finalizar destruiré cualquier prueba de tu identidad.

Gracias por participar.

Fdo:

8.5. Anexo V: Documento de consentimiento adaptado para mi participación en la investigación.

TÍTULO DEL ESTUDIO:

Yo _____ (nombre y apellidos)

declaro que:

- He leído la hoja de información y que si necesité ayuda de Sonia Sánchez Pérez, pude hablar con ella.
- Comprendo que, si participo, soy voluntario al hacerlo, y si quiero dejarlo, no pasará nada.
- Mis datos no serán utilizados por ninguna persona a parte de Sonia Sánchez Pérez.
- Estoy de acuerdo en participar en este estudio.
- Accedo a que, en caso de aparecer algún dato, este se cambie o se elimine. Permito que los resultados del estudio, se puedan utilizar para futuros trabajos.

Los resultados del estudio:

- Deseo conocer los resultados del estudio
- No deseo conocer los resultados del estudio

..., a ... dede 2018

Fdo: La persona que participa.

(Nombre, apellidos y firma)

8.6. Anexo VI: Planificación de las sesiones.

Sesión 1



¿ Como creéis que fue ... cuando era más joven?



Estudios

- ✓ ¿ Creéis que estudió algo?
- ✓ ¿ Le gustaría estudiar eso o quería estudiar otra cosa?

4

¿ Con quien vivía?



Relaciones

- ✓ ¿ Con quien vivía?
- ✓ ¿ Donde vivía?
- ✓ Si necesitó ayuda en algún momento, ¿ Quien creéis que pudo ayudarle?

5

Trabajo

✓ ¿ Trabajó en algo?



7

Aficiones y ocio:

✓ ¿ Qué cosas le gustaba hacer?

✓ ¿ Las hacía porque le gustaba?



8

Pasaron varios años y ahora tiene años
y no sabemos como es su vida en este
momento, vamos a pensar en como está
ahora...

• ¿Cómo creéis que se siente ... ahora que es más mayor?:

- ✓ Feliz
- ✓ Triste
- ✓ Enfadado
- ✓ Pensativo
- ✓ Sorprendido
- ✓ De otra forma ¿Cuál?:



¿Por qué se siente así?:

Trabajo

- ✓ ¿Está trabajando? ¿De que?
- ✓ ¿Está jubilado?

JUBILACIÓN



¿Creéis que viven con las mismas personas que cuando eran jóvenes?

¿Con quienes viven?

- Solo/as
- Familia: ¿Quién?
- Pareja
- Amigos/as
- Vecinos/as
- Otras personas





¿Dónde creéis que vive ahora?

- En su casa
- En casa de sus familiares
- En una residencia

13



¿ Si ahora necesita ayuda? ¿Quién creéis que puede ayudarlo? ¿ Serán las mismas personas?



14

¿Qué cosas les gustará hacer?

✓ Bailar	✓ Tocar instrumentos
✓ Tomar algo o ir a restaurantes	✓ Aprender idiomas
✓ Escuchar música	✓ Fiestas
✓ Pasear	✓ Viajar
✓ Hacer ejercicio	✓ Hacer cosas que le gustan
✓ Pintar	✓ Otras cosas: ¿Qué cosas?

15

Sesión 2

Hoy vamos a hablar sobre la vida de esta mujer
¿Que cosas podríais decirme sobre su vida?



1



- ✓ ¿Cómo creéis se llama?:
- ✓ ¿Cuántos años creéis tiene?:

2



¿ Como creéis que fue ... cuando era más joven?



Estudios

- ✓ ¿ Creéis que estudio algo?:
- ✓ ¿ Le gustaba estudiar eso o quería estudiar otra cosa?:

3



Relaciones

- ✓ ¿ Con quien vivía?:
- ✓ ¿ Donde vivía?:
- ✓ Si necesitó ayuda en algún momento, ¿Quien creéis que pudo ayudarle?:

4



Trabajo

✓ ¿Trabajó en algo?



7



Alficiones y ocio:

✓ ¿Qué cosas le gustaba hacer?
✓ ¿Las hacía porque le gustaba?



8

Pasaron varios años y ahora tiene años
y no sabemos como es su vida en este
momento, vamos a pensar en como está
ahora...

7



• ¿Cómo creéis que se siente ... ahora que es más
mayor?:

- ✓ Feliz
- ✓ Triste
- ✓ Enfadada
- ✓ Pensativa
- ✓ Sorprendida
- ✓ De otra forma ¿Cuál?:



¿Por qué se siente así?:

8



Trabajo

- ✓ ¿Está trabajando? ¿De que?
- ✓ ¿Está jubilada?

JUBILACIÓN



10



¿Con quienes puede vivir?

- Solo/as
- Familia: ¿Quién?
- Pareja
- Amigos/as
- Vecinos/as
- Otras personas



11



¿Dónde vive?

- En su casa
- En casa de sus familiares
- En una residencia

12



¿ Si ahora necesita ayuda? ¿Quién creéis que puede ayudarle? ¿ Serán las mismas personas?



13

¿Qué cosas les gustará hacer?

<input checked="" type="checkbox"/> Bailar	<input checked="" type="checkbox"/> Tocar instrumentos
<input checked="" type="checkbox"/> Tomar algo o ir a restaurantes	<input checked="" type="checkbox"/> Aprender idiomas
<input checked="" type="checkbox"/> Escuchar música	<input checked="" type="checkbox"/> Fiestas
<input checked="" type="checkbox"/> Pasear	<input checked="" type="checkbox"/> Viajar
<input checked="" type="checkbox"/> Hacer ejercicio	<input checked="" type="checkbox"/> Hacer cosas que le gustan
<input checked="" type="checkbox"/> Pintar	<input checked="" type="checkbox"/> Otras cosas: ¿Qué cosas?

19

8.7. Anexo VII: Sesiones llevadas a cabo.

Sesión de 1ª Persona

1. Explicación de lo que va a ser el proyecto de investigación las personas que forman parte del estudio, se les explicará que se van a ver dos casos de personas con síndrome de Down que están envejeciendo y que, a partir de sus aportaciones, se construirá la historia de estas personas.
2. Se dibujará una figura corporal neutra, en la que se les dirá a los participantes de la investigación, que a partir de esa figura con los elementos que ellos vayan incluyendo en el mapeo corporal se formará la historia de esta persona. Se solicitará un voluntario/a para dibujar la silueta corporal.
3. Se empezará a mostrarles la presentación PowerPoint en la que se empezará a crear la historia. Las preguntas que se han realizado aparecen recogidas en la siguiente tabla:

PERFIL			
Área	Preguntas	Simbología	Preguntas de seguimiento
¿Qué cosas podríais decirme sobre su vida			
Perfil	¿Cómo creéis que se llama?		¿Estáis todos de acuerdo?
	¿Cuántos años tiene?		

PREGUNTAS PASADO			
Área	Preguntas	Simbología	Preguntas de seguimiento
¿Cómo creéis que fue ... cuando era más joven?			
Estudios	¿Creéis que estudió algo?	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo podríamos representar esto? • ¿Por qué elegisteis este símbolo? • ¿En qué lugar queréis ponerlo? • ¿Cómo habéis escogido ese lugar y no otro? 	Si: ¿Qué estudió? ¿Le gustaba estudiar eso o prefería otra cosa? No: ¿Por qué no estudió? ¿Estáis de acuerdo? ¿Por qué?
	¿Con quién vivía? ¿Dónde vivía? Si necesitó ayuda en algún momento ¿Quién le ayudó?		¿Estáis de acuerdo? ¿Por qué?
Trabajo	¿Trabajó?		Si: ¿De qué trabajo? No: ¿Por qué no trabajó?, ¿Que estuvo haciendo? ¿Estáis de acuerdo?
Aficiones y Ocio	¿Qué cosas le gustaba hacer?		¿Estáis de acuerdo? ¿Por qué?
	¿Las hacía porque le gustaba?		

PREGUNTAS PRESENTE			
Área	Preguntas	Simbología	Preguntas de seguimiento
¿Cómo creéis que será la vida de... ahora que es más mayor?			
Sentimiento	¿Cómo creéis que se siente ahora... que es más mayor?	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cómo podríamos representar esto? • ¿Por qué elegisteis este símbolo? • ¿En qué lugar queréis ponerlo? 	¿Estáis de acuerdo? ¿Por qué?
Trabajo	¿Creéis que está trabajando ahora o está jubilado?		
Relaciones	¿ Con quién creéis que quienes vive ahora?		
	¿Dónde creéis que puede vivir ahora?		
	Si ahora necesita ayuda ¿Le ayudarán las mismas personas? ¿Quiénes?		
Aficiones y Ocio	¿Creéis que le gustan las mismas cosas que cuando era joven?		
	¿Qué cosas le gustan?		

4. Se hará una recapitulación de lo sabido hasta ahora por el personaje haciéndoles la siguiente pregunta: ¿Que creéis que (nombre del personaje) querría decir con su historia si alguien mirara esta imagen?

Sesión 2ª Persona

1. Recordatorio del día anterior y explicación del siguiente caso que se va a realizar y que en este caso se tratará de una mujer que está envejeciendo, se ha traído la silueta corporal dibujada a petición de los participantes, por lo que en este caso no será necesario ningún participante voluntario.
2. Se empezará a mostrarles la presentación PowerPoint en la que se empezará a crear la historia. Las preguntas que se van a realizar son las mismas que en el caso anterior, variando solo el género de las preguntas y tratando de preguntar en la simbología ¿Porque en ese lugar y no en otro?
3. Se hará una recapitulación de lo sabido hasta ahora por el personaje haciéndoles la siguiente pregunta: ¿Que creéis que (nombre del personaje) querría decir con su historia si alguien mirara esta imagen?

Sesión 3

1. Sesión recordatoria de los mapas corporales y en ella se les preguntará a los participantes si desean añadir alguna cosa en los diferentes mapas corporales, así como la incorporación de las imágenes solicitadas por los participantes. Se dedicará una hora a cada personaje.
2. Se hará una recapitulación de la totalidad del mapa corporal de nuevo, pero con la incorporación de las imágenes que faltaban, para que así hagan el testimonio completo: ¿Que creéis que (nombre del personaje) querría decir con su historia si alguien mirara esta imagen? (Creación del testimonio completo)
3. Se les hará una pregunta para dar un mensaje al público para cada mapa corporal: ¿Qué os gustaría que pusiéramos como mensaje para la gente, si este mapa corporal se expusiera en un sitio público?
4. Agradecimiento a las personas participantes por su interés y su participación en el estudio.

8.8. Anexo VIII: Cuadro resumen de los materiales utilizados en el proyecto de investigación.

MATERIALES			
• Papel continuo tamaño natural		• Tijeras	
• Folios		• Cartulinas de Colores	
• Rotuladores		• Imágenes de internet	
• Témperas sólidas		• Grabadora/ móvil	
• Lápiz		• Bloc de Notas	
• Pegamento		• Ordenador (Presentaciones e imágenes)	

8.9. Anexo IX: Leyenda de los mapas corporales narrados.

8.9.1. Leyenda del mapa corporal narrado de Jose María.

Postura corporal: En nuestro corporal masculino hemos puesto una postura neutral, pues no se sabe nada acerca de cómo va a ser el envejecimiento de Jose María.

Colores: Elegimos tonos azules y verdes, para el contorno del cuerpo de nuestro personaje, porque son colores nos gustan. Lo mismo ha pasado para pintar los brazos, el suéter de nuestro protagonista, su corbata y el casillero que muestra como era de joven y de mayor, pues hemos relacionado estos colores, con los colores que tiene que llevar nuestro personaje masculino. El rojo que veis en la imagen de la pareja, lo relacionamos con la pasión y el amor de la pareja.

Nombre y Edad: Hemos decidido llamarle Jose María, porque ha sido el nombre elegido por la mayoría de nosotros. En cuanto a la edad, hemos decidido que tenga unos 65 años ahora, aunque cada uno decíamos una edad, unos pensábamos que más de 60 y otros menos, pero al final por consenso decidimos que tenía que ser más de 60. Lo hemos representado con el nombre y la edad arriba de nuestro mapa corporal para que la gente vea como se llama y que edad tiene, y no solo eso, decidimos poner un casillero con una imagen de nuestro personaje en su juventud y de mayor, para que puedan saber cómo ha sido en esas dos etapas.

Juventud: Cuando pensamos en la juventud de nuestro personaje hemos puesto nuestra perspectiva sobre él. Las cosas que relacionamos con la juventud de nuestro protagonista, se recogerá sobre todo por la parte de arriba, pues la relacionamos con la juventud, aunque habrá algunas excepciones.

En relación a los estudios que realizó nuestro personaje, hemos puesto la imagen de unos libros a los dos lados de la cabeza, puesto que lo relacionamos, con que era algo que era de pensar. Nuestro personaje era un personaje que estudiaba mucho, aunque al principio le costaba y se esforzaba, y por eso hablamos de Pablo Pineda, una persona con síndrome de Down, que tiene una carrera, y que, aunque al principio le costó un poco luego aprobó sin problemas. Pese a nuestra sorpresa inicial vimos cómo podía dedicarse a todo eso que estudio, y es que estuvo en la E.S.O., fue a la universidad a estudiar historia y además luego hizo cursos para encontrar empleo.

En cuanto a las relaciones, hablamos de diversos temas. Por ejemplo, hemos reflejado en el mapa corporal que vivía con sus padres y su pareja, con la cual tenía un niño y una niña en casa de sus padres, porque nos parecía raro que nuestro personaje pudiese vivir solo, porque era joven, y además tanto sus padres como su pareja eran las personas que le ayudaban en ese momento, en cualquier situación que necesitase ayuda. Hemos reflejado todas estas cosas de la siguiente forma, encima del hombro hemos puesto la imagen de la familia, que ha formado nuestro personaje con su pareja, su hijo y su hija, poniéndole además las palabras que lo representen, porque le ayudan y son un soporte. Los padres los hemos relacionado con personas mayores y que tienen un bastón poniéndolos debajo del brazo con la palabra familia, junto con la casa en la que viven todos, puesto que de la misma forma que con su familia creada, sus padres les ayudan. La pareja, también decidimos representarla de otra forma cerca del corazón y en rojo para representar el amor.

En el trabajo, ya que la carrera de historia no fue fructífera, porque no tuvo mucha suerte, decidimos que pudo ser policía jefe de policía en su juventud, y por lo tanto, lo representamos de dos formas, pero con imágenes parecidas, en ambas las representamos con el uniforme de policía, debajo del brazo derecho lo representamos para decir que todavía trabaja fuera de la oficina, pues está patrullando, y la otra imagen del traje, al lado de su casa, porque si tiene familia, pareja y trabajo, tiene que estar todo cercano.

El ocio y tiempo libre es algo importante para nosotros, puesto que hemos tenido multitud de ideas. Por la parte superior del mapa de nuestro personaje hemos decidido poner imágenes relacionadas con ese ocio, por ejemplo, a personas bailando encima del hombro, porque nos encanta bailar, en cuanto a salir con sus amigos, hemos puesto una imagen cercana al corazón, con la palabra amigos, porque creemos que son una parte importante del personaje y tienen que estar ahí, al igual que pasear con su pareja, representándolo con dos personas tomadas de la mano. Referente a que le guste tomar algo, lo hemos representado al lado del brazo derecho, con la imagen de un bar, muy cercana a otras cosas que le gustan, aparte hemos puesto una imagen del café, en la parte intermedia, en el ombligo, porque era algo que le gustaba cuando era joven y cuando era mayor. Por último, también hemos representado que le gusta viajar, en la parte superior, cercana al cuello, con una imagen que muestra una bola del mundo, una maleta y un avión, muy cercana a otras cosas que le gustan.

Proceso de envejecimiento: El proceso de envejecimiento de nuestro personaje no varía en demasía, solo en algunos aspectos. Como veremos muchos de las cosas que representarán su envejecimiento tenderán a ir hacia abajo, salvo casos específicos, esto se debe a que los años van pasando para nuestro protagonista.

Para comenzar hemos querido mostrar que nuestro personaje está feliz ante su proceso de envejecimiento, porque tiene un trabajo, familia y tiene todo lo que uno puede desear, por lo que se le ha dibujado una sonrisa. Uno de los rasgos que hemos querido añadirle para certificar su proceso de envejecimiento es la calva que tiene en la cabeza.

Su trabajo ha cambiado parcialmente, así que, para representar que sigue siendo policía pero que trabaja en la oficina y a veces también patrulla, hemos puesto la comisaría que está debajo de la casa y de la familia, porque su trabajo tiene que estar cerca de estos elementos, al igual que en su juventud. El traje que habíamos puesto, también está ahí porque, aunque trabaje ahora en la oficina, en ocasiones también le gusta seguir patrullando fuera de comisaría.

Sus relaciones son prácticamente las mismas que cuando eran joven, ahora que es mayor está casado, con la madre de sus hijos, y, por lo tanto, está representado de la misma forma a como cuando era joven, pero le añadimos una imagen de un corazón debajo de la pareja, para reforzar que era un elemento que le ayudaba y lo importante que era en su vida. Sus padres siguen siendo un elemento esencial en su vidas, y pese a tener la misma imagen que cuando eran jóvenes, hay dos elementos que entran en acción en este aspecto, por un lado, tenemos a una mujer que esta con una persona mayor, debajo de la casa familiar y que representa a la persona que cuida de sus padres mayores, así mismo esta ayuda no queda solo ahí, pues aparece la figura del hermano que está representada más abajo en la pierna izquierda, en el que se pueden observar dos personas y pone la palabra hermano debajo de la imagen.

El ocio y el tiempo libre es otra de las cosas que han variado parcialmente, y también se tratará de ponerlo hacia la zona baja, con algunas excepciones que se han explicado con anterioridad. Aunque al principio pensábamos que había cosas que habían cambiado de la juventud a ahora que está envejeciendo, nos hemos dado cuenta de que solo en parte. Como ya tenemos una imagen de viajar, decidimos poner una imagen de los amigos en la parte de abajo, para representar que le gustaba viajar con sus amigos cuando es mayor, aunque en

ocasiones también con su familia, pero ya está también representada esa parte familiar en el mapa. Otras cosas que le gustan eran los salones de baile, hemos decidido poner un salón de baile con otras personas mayores, porque ahora nuestro personaje va a salones de baile y no a discotecas, y va con gente mayor como él, por lo tanto, lo hemos puesto en la parte baja del mapa corporal. Otra de las cosas que hemos creído que le puede gustar a nuestro personaje es el cine, en un primer momento creímos que podía gustarle de joven, pero decidimos ponerlo para cuando era más mayor, por eso hemos representado una sala de cine en las piernas, cerca del salón de baile y los amigos. El café sigue estando en el medio porque para nosotros es algo que el personaje va a hacer a lo largo de toda su vida.

Mensaje para otros: Nuestro mensaje para la sociedad en general es *“Tenemos derecho a ser felices y envejecer como los demás”*, este mensaje muestra que tenemos derecho a tener las mismas cosas y envejecer como el resto de la población, y ser felices mientras lo hacemos. Un ejemplo de lo que queremos representar con la historia de Jose María, es que se necesita tener igualdad en el trabajo, pues es una cosa vital para nosotros.

8.9.2. Leyenda del mapa corporal narrado de Rosa María Aitana.

Postura corporal: En nuestro corporal femenino, hemos puesto una postura neutral, pues no se sabe nada acerca de cómo va a ser el envejecimiento de Rosa María Aitana.

Colores: Elegimos un tono rosa para pintar el contorno de nuestro personaje, porque creemos que el rosa es un color que le gusta mucho a las chicas. Esa creencia nos ha hecho que pintemos sus manos y sus piernas con tonos rosas y violetas. Otros colores que aparecen en el mapa como el negro y el verde, o el pelo castaño, son colores para decorar a nuestra protagonista.

Nombre y Edad: Hemos decidido llamarle Rosa María Aitana, porque cada uno hemos elegido un nombre que nos gustaba, y para que así no tuviésemos que elegir entre unos y otros. En cuanto a la edad hemos decidido que tenga unos 66 años ahora, al igual que con nuestro personaje masculino, teníamos dudas a la hora de poner una edad y cada uno decíamos una distinta, incluso hemos tenido problemas a la hora de verla como una persona mayor, pero al final decidimos ponerle 66 años, para que todos estuviésemos de acuerdo con una edad. Al igual que el anterior mapa, decidimos ponerlo en la parte de arriba de nuestro mapa corporal, recogiendo tanto su nombre como su edad, así como realizamos un casillero, en el que también mostrábamos el cambio de nuestra protagonista, mostrando una imagen de cuando era joven y otra ahora que ha envejecido.

Juventud: Cuando pensamos en la juventud de nuestra protagonista hemos puesto nuestra y otras perspectivas en cuanto a su juventud. Las imágenes que están relacionadas con su juventud, estarán en la parte superior del mapa corporal hasta sus caderas.

En relación a los estudios hemos dibujado una interrogación al lado de la cabeza, para mostrar la incertidumbre que ha marcado esta área en nuestra protagonista, porque no estudiaba mucho y no llegó a la universidad, pero le hubiese gustado.

En cuanto a las relaciones de nuestra protagonista, sobre todo ha sido con sus padres y su pareja y todos han vivido en la misma casa cuando era joven. Por eso en el mapa corporal se representan una casa en la parte de arriba cercana al pecho, con sus padres con bastón en la parte de abajo, la pareja se refleja en la zona del corazón con una imagen que muestra a dos personas y la palabra pareja por abajo, la palabra familia está en la parte superior de la casa, también

cercana al pecho, relacionado todo con sentimientos. Todas esas imágenes, sirven para representar que también la ayudaban cuando era joven.

En el trabajo, aunque en un primer momento pensamos en que podía trabajar de otras cosas, decidimos que lo que le gustaban eran los niños, con lo cual quisimos representar que era auxiliar o ayudante de profesora, por lo tanto, decidimos poner una imagen debajo de la interrogación que representase a una mujer trabajando en una escuela, por eso se puede ver una pizarra detrás de ella.

Ocio y tiempo libre ha sido una de las áreas en las que nuestra protagonista más ha tenido, como se puede observar esa “cabeza loca” de la que hablábamos, le gustaba hacer multitud de cosas, y todas ellas las hemos representado en la parte superior de nuestro mapa corporal, por ejemplo, cantar lo hemos representado con un micrófono cercano a la boca, el cine muy cerca del cuello, con unas palomitas y un rollo de metraje, un poco más abajo por la mitad del brazo derecho, hemos representado con unas imágenes de bebidas, porque le gustaba hacer botellón, y también salir con sus amigas a tomar algo. Otras cosas que también le gustaban cuando era joven, eran bailar e ir a las discotecas y por lo tanto hemos puesto dos imágenes en una se ve a gente bailando, para representar que salía con sus amigas, por eso se ha puesto esa palabra en la imagen, y en la otra una bola de discoteca, muy cerca de las caderas porque movía mucho las caderas. Por último, también hemos puesto una imagen de un móvil en la mano derecha, pues a nuestra protagonista le gustaba mucho Facebook, entre otras redes sociales.

Proceso de envejecimiento: El proceso de envejecimiento de nuestra protagonista ha variado bastante en relación a su juventud. Todos aquellos elementos que hemos relacionado con su envejecimiento se encontrarán sobre todo en la parte inferior del mapa corporal, por lo mismo que el protagonista masculino, porque los años van pasando.

En nuestro mapa corporal hemos decidido ponerle una sonrisa porque está feliz, alguno de los motivos que hemos mencionado del porqué, de está felicidad, es debido a que está más centrada, porque cambio de trabajo y porque está cumpliendo años y está muy bien.

En cuanto al trabajo, sigue trabajando, pero ahora no trabaja de lo mismo, por lo que hemos decidido representar con unos libros por la parte inferior izquierda de

nuestro mapa, más concretamente debajo de las caderas, que ahora sí que fue a la universidad a lo largo de estos años y que ahora es profesora.

Las relaciones que tiene ahora de mayor, es lo único que no ha variado mucho, ahora está casada, y vive en la casa familiar, por lo que hemos representado estos elementos, por la parte inferior derecha, cerca de la cadera y a la altura de donde estaba la imagen relacionada con el trabajo. De la imagen de la casa hacia abajo hemos puesto diferentes imágenes que se relacionan con los lazos familiares que tiene nuestra protagonista cuando es mayor, por tanto, empezamos a poner dos palabras, hermano y hermana, luego hacia abajo fuimos poniendo unas manos, para representar que la ayudaban, así como dos imágenes de personas mayores que representan a los padres, una está más arriba que otra. La primera imagen de personas mayores, que tienen una mano debajo de la casa, están muy cerca de esas personas que ayudan, para así mencionar que ella era quien cuidaba a sus padres, y la otra está debajo de todo cercana a los pies, pues representan a los padres en la vejez.

El ocio y el tiempo libre, las actividades que le gustan ahora que ha envejecido varían en comparación a cuando es joven, por eso hemos representado diferentes imágenes a lo largo del mapa corporal, pero sobre todo en la parte de inferior, por lo mismo que en otro mapa corporal, puesto lo relacionamos con la vejez, y las cosas que representan cuando es mayor tienen que ir en la parte de abajo. Por ejemplo, para empezar ahora que es mayor si que va a tomar café con sus amigas y por eso lo hemos representado en la parte cercana a las piernas, por la parte izquierda, con una imagen de un café y que ponga la palabra cafetería, también le gustan los juegos de mesa y por eso al otro lado por la parte de las piernas, en el lado derecho, decidimos dibujar una ficha de dominó escribiendo además que se refería a ese juego con unas palabras. Viajar, está por la parte izquierda de nuestro personaje hacia debajo de la cadera representado con una maleta y un avión volando alrededor del mundo. Otra de las cosas que sigue realizando, pero de otra forma, es bailar, y se ha representado en un salón de baile, y se ha representado, en la parte derecha por encima de la ficha de dominó.

Mensaje para otros: Nuestro mensaje para el público, para representar lo que quiere decir Rosa María Aitana, es que *“Todos somos diferentes y envejecemos en diversidad”*, este mensaje muestra que todos somos diferentes y también que se puede envejecer con diversidad, con diferentes tipos de personas.