

DISEÑO DE UNA EXPOGRAFÍA BASADA EN LA HISTORIA DE VIDA DE DORIS BEATRIZ
ESTEBAN CASTILLO COMO APOYO PARA CONOCER Y SOBRELLEVAR LA DEMENCIA
FRONTOTEMPORAL EN SAN JUAN DE PASTO.

DAVID LEONARDO HABRAN ESTEBAN

UNIVERSIDAD CESMAG
FACULTAD DE ARQUITECTURA Y BELLAS ARTES
PROGRAMA DE DISEÑO GRÁFICO
SAN JUAN DE PASTO
2025

DISEÑO DE UNA EXPOGRAFÍA BASADA EN LA HISTORIA DE VIDA DE DORIS BEATRIZ
ESTEBAN CASTILLO COMO APOYO PARA CONOCER Y SOBRELLEVAR LA DEMENCIA
FRONTOTEMPORAL EN SAN JUAN DE PASTO.

ASESOR
CARLOS JIMENEZ

UNIVERSIDAD CESMAG
FACULTAD DE ARQUITECTURA Y BELLAS ARTES
PROGRAMA DE DISEÑO GRÁFICO
SAN JUAN DE PASTO
2025



REFLEJOS

Somos iguales y diferentes



REFLEJOS

Somos iguales y diferentes



“La realidad de nuestra vida es el **reflejo** de nuestras creencias y experiencias.”



En este trabajo se presenta una investigación que se llevó a cabo como parte del proyecto de grado para la carrera de Diseño Gráfico en la Universidad CESMAG. La investigación se centró en la Demencia Frontotemporal, una enfermedad crónica y progresiva que antes se consideraba como una consecuencia natural del envejecimiento, pero que hoy en día se sabe que tiene múltiples causas y puede afectar a personas jóvenes.

El objetivo del trabajo fue generar conciencia sobre esta condición, a través de la exposición de la vida cotidiana de una paciente diagnosticada con Demencia Frontotemporal hace unos 10 años. Para ello, se utilizó una metodología cualitativa, que permitió capturar el contexto en el que se desarrollan los hechos y producir explicaciones conceptuales. La metodología de Bruce Archer se dividió en tres fases: Fase analítica, Fase creativa y Fase de ejecución. La historia de vida de la paciente se documentó desde el 20 de junio de 2017 hasta la actualidad.

Como resultado de la investigación, se creó una exposición que muestra el día a día de la enfermedad, así como una aplicación. Este elemento se integró cuidadosamente al proyecto para ofrecer una experiencia completa y accesible a los espectadores.



“Muchos de nosotros, la mayor parte del tiempo no nos escuchamos, sino que escuchamos las voces introyectadas de mamá, papá, el sistema, los mayores, la autoridad o la tradición.”

Abraham Maslow

NOTA ACEPTACIÓN

El proyecto titulado diseño de una expografía basada en la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo como apoyo para conocer y sobrellevar la demencia frontotemporal en San Juan de Pasto. de el autor David Leonardo Habran Esteban cumple con los requisitos para ser aprobado como trabajo de grado.

Firma de Jurado

Firma de Jurado

NOTA DE RESPONSABILIDAD

El proyecto titulado diseño de una expografía basada en la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo como apoyo para conocer y sobrelevar la demencia frontotemporal en San Juan de Pasto. De el autor David Leonardo Habran Esteban cumple con los requisitos para ser aprobado como trabajo de grado.

Contenido

1 Capítulo

Expografía

- 1. Expografía.
- 1.2. Exposición Permanente.
- 1.3. Exposición Temporal.
- 1.4. Exposición Itinerante.
- 1.5. Montaje.
- 1.6. Elementos Del Montaje.
- 1.7. Iluminación.
- 1.8. Guión.
- 1.9. Manual Expográfico
- 1.10. Interacción Del Público
- 1.11. Curador De Arte
- 1.12. Uso De Color
- 1.13. Ejemplos

2 Capítulo

DFT (Demencia Frontotemporal)

- 2. Demencia Frontotemporal.
- 2.1. Vida Social En Personas Con Demencia Frontotemporal.
- 2.2. Vivencias Con Demencia Frontotemporal.
- 2.3. ¿Cómo Afecta La Vida De Un Cuidador De Un Paciente Con Demencia Frontotemporal?.
- 2.4. Negación De La Enfermedad.
- 2.5. La Música Como Estímulos Sensoriales.
- 2.6. Marco Legal

3 Capítulo

Historia De Vida

- 2. Demencia Frontotemporal.
- 2.1. Vida Social En Personas Con Demencia Frontotemporal.
- 2.2. Vivencias Con Demencia Frontotemporal.
- 2.3. ¿Cómo Afecta La Vida De Un Cuidador De Un Paciente Con Demencia Frontotemporal?.
- 2.4. Negación De La Enfermedad.
- 2.5. La Música Como Estímulos Sensoriales.
- 2.6. Marco Legal

4 Capítulo

Proolípado

5 Capítulo

ANEXOS

Resumen Analítico de Estudio - RAE

Código: E023218

Programa Académico: Diseño Gráfico

Fecha de elaboración del RAE: xxxx

Autor del proyecto: David Leonardo Habran Esteban

Título del proyecto: Diseño De Una Expografía Basada En La Historia De Vida De Doris Beatriz Esteban Castillo Como Apoyo Para Conocer Y Sobrellevar La Demencia Frontotemporal En San Juan De Pasto.

Palabras clave: Demencia Frontotemporal, Historia de Vida, Expografía, Familia, Museología.

Resumen Analítico de Estudio - RAE

OBJETIVO GENERAL

Diseñar una expografía basada en la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo como apoyo para conocer y sobrellevar la demencia frontotemporal en San Juan de Pasto.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS



1 Analizar las características estéticas, formales y comunicacionales de una expografia.



2 Estudiar los aspectos clínicos, médicos y emocionales de la enfermedad denominada Demencia Frontotemporal.



3 Examinar las características estéticas, formales y comunicacionales de la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo.



4 Diseñar los elementos conceptuales, simbólicos e interactivos para la expografia.

ENFOQUE

Esta investigación tiene un enfoque de origen cualitativo porque está basada en la recolección de los datos de manera subjetiva, favoreciendo la comparación de resultados y la interpretación de las emociones al momento de observar la expografía, generando una catarsis en los espectadores.

MÉTODO

Este proyecto tiene como enfoque la investigación, acción y participación (IAP), el cual resultó como una propuesta que pretende integrar la investigación, la acción social y la participación activa, justificado en un análisis crítico del desconocimiento general que se tiene de la Demencia Frontotemporal, con una historia de vida mostrando su proceso evolutivo de dicha enfermedad.

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

Instrumentos: Para el desarrollo de la presente investigación se van a llevar a cabo entrevistas a diferentes expertos en el tema relacionado con la demencia frontotemporal, se realizarán videos de su historia de vida actual, así como registros fotográficos para sus vivencias pasadas y la encuesta a sus familiares.

Criterios de selección: La presente investigación se realizará considerando la necesidad del estudio es decir diagnosticada con demencia frontotemporal, presentar los signos o síntomas de la enfermedad.

ÁREA DE INVESTIGACIÓN

Área: Humanidades según el portal DINA-OCDE sub área Arte – Disciplina Diseño

LINEA DE INVESTIGACIÓN

Diseño, Innovación, Cultura y Sociedad, La línea de investigación Diseño, Innovación, Cultura y Sociedad del grupo de Investigación Ideograma Colectivo según su justificación y pertinencia como lo expresan (LINEA Ideograma Final, n.d.):

Es importante indicar también la fuerte vinculación del diseño a las nuevas perspectivas de la globalidad y como se le ha cargado una enorme responsabilidad y ha asumido el gran compromiso de ser elemento configurador de los procesos de innovación propuestos y aceptados en modelos políticos, sociales y de desarrollo; este camino ha permitido entender las nuevas formas de cómo el diseño se comporta e interactúa dentro de una sociedad dispuesta a la renovación, según se menciona en el documento (Ón et al., 2018) La práctica del diseño como modelo de gestión y como método creativo de resolución de problemas conocido como pensamiento de diseño que en la actualidad ha asumido un importante rol como iniciativa de innovación social y productiva. Estos nuevos modos de sentir al diseño que ha ejercido un cambio rotundo en su naturaleza colaborativa y multidisciplinar.



Img. 02 - Doris Esteban - Fuente: Elaboración Propia.

POBLACIÓN

La población de estudio para la presente investigación es una mujer con diagnóstico de enfermedad de demencia frontotemporal residente en la ciudad de San Juan de Pasto, quien presenta la conducta y el deterioro de la patología en mención.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Para el desarrollo de la presente investigación se van a llevar a cabo entrevistas a diferentes expertos en el tema relacionado con la demencia frontotemporal, se realizarán videos de su historia de vida actual, así como registros fotográficos para sus vivencias pasadas y la encuesta a sus familiares.

INSTRUMENTOS

La presente investigación se realizará considerando la necesidad del estudio es decir diagnosticada con demencia frontotemporal, presentar los signos o síntomas de la enfermedad.



MACROCONTEXTO

La OMS (2017) define la salud como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades en un individuo, al igual define a la salud mental como un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades y puede afrontar las tensiones normales en la vida, puede trabajar de forma productiva y satisfactoria y es capaz de hacer una contribución a su comunidad.

En la actualidad las enfermedades mentales han cobrado gran importancia porque están afectando las capacidades de trabajo y productividad, siendo definida la enfermedad mental como afecciones que impactan el pensamiento, los sentimientos, el estado de ánimo y comportamiento. Pueden ser ocasionales o duraderas, llegando a afectar su capacidad de relacionarse con los demás y funcionar cada día.

Dentro de las enfermedades mentales se encuentra la Demencia Frontotemporal de acuerdo a la definición dada por la revista (MAYO CLINIC, 2021), La demencia frontotemporal es un término general para un grupo de trastornos cerebrales poco comunes que afectan principalmente los lóbulos frontales y temporales del cerebro. Estas áreas del cerebro están generalmente asociadas con la personalidad, la conducta y el lenguaje. En esta afección los lóbulos se encogen y los síntomas varían y dependen de la parte del cerebro que está alterada.

Su diagnóstico se realiza de forma tardía porque sus síntomas se disfrazan de otras afecciones mentales. Es por esta razón que sus hábitos y estilos de vida se van modificando, requiriendo de un cuidador permanente y llegando a depender totalmente para realizar sus actividades básicas como lo es la higiene personal.

MICROCONTEXTO

La historia de vida se define como el análisis y la colección de los documentos o registros de vida que evidencien o describan puntos cambiantes en la vida de un individuo como se citó en (Landau & Castoriadis, 2006), es por esto que es importante el evidenciar por medio de una expografía la evolución de una patología tan agresiva como lo es la demencia frontotemporal, puesto que la historia de vida es significativa por esos cambios presentados que impactan de una forma negativa en su accionar diario.

La expografía, entendida como el montaje expositivo que organiza gráficamente el contenido para transmitirlo de manera didáctica al público, es el enfoque adoptado en esta investigación. Su objetivo es narrar la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo, evidenciando la evolución de su enfermedad mental. A través de este relato visual, se busca provocar una catarsis en el espectador y fomentar la sensibilización hacia un tema tan relevante como la salud mental.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La demencia presenta una carga emocional, social, y económica para la familia de quienes padecen esta enfermedad y para los países en general, de acuerdo a la OMS el 60% de esta carga se concentra en países de ingresos medianos y bajos. El informe mundial sobre envejecimiento de la OMS reportó que en los países de alto ingreso la primera causa de Años de Vida Saludable por Discapacidad (AVSPD) es la enfermedad de Alzheimer y la demencia en general, seguido de los dolores de cuello y las caídas.

En tal sentido se podría afirmar que la demencia se puede considerar como: Un síndrome clínico causado por un amplio número de enfermedades, las cuales afectan diferentes dominios cognitivos como la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, el comportamiento; la etiología y el estadio del trastorno neuro cognitivo (demencia) determina el compromiso de las actividades de la vida diría en menor o mayor grado.

Definitivamente esta es una enfermedad que tiene varios síntomas, los cuales se presentan al mismo tiempo y dependen de la fase en la cual se encuentren. De acuerdo a lo manifestado en el (Boletín de Salud Mental Demencia Subdirección de Enfermedades No Transmisibles Grupo Gestión Integrada Para La Salud Mental Bogotá, Octubre de 2017, n.d.) la demencia es una enfermedad con un costo social y económico alto, y produce en las familias de quienes la padecen, efectos abrumadores, estas personas requieren de cuidados y apoyo permanente, generando un alto nivel de estrés en quienes lo rodean. Los cuidadores a su vez pueden llegar a necesitar ayuda para mantener en equilibrio su salud mental.

De acuerdo con las proyecciones del (Departamento Administrativo Nacional de Estadísticas) DANE, para el año 2020 la población de Colombia será de 51 millones de personas, de las cuales 4 millones y medio serán mayores de 65 años; con una prevalencia de demencia de 6% se podrían esperar unas 260.000 personas afectadas. Ahora bien, si se considera la población en riesgo con trastorno cognitivo, y se mantiene la cifra hallada de 39%, se podrían esperar cerca de 1.700.000 sujetos, lo que sin duda puede representar un número importante y todo un reto para su adecuado manejo.

FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

¿Cómo llegar a entender la Demencia Frontotemporal por medio de una exposición basada en la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo en San Juan de Pasto?

JUSTIFICACIÓN

La expografía se define como una formulación de ideas, conceptos, problemas y significados, expresados a través de vectores materiales, llevándonos a la conclusión que el punto central de una expografía es mostrar el objeto que está en constante comunicación con el público.

Es importante tener claro que la expografía no solo hace parte de los museos sino de todos aquellos que presentan o producen un proyecto expositivo, empleando la exposición como medio comunicativo e interactivo partiendo del intercambio de experiencias entre este y el espectador.

Al igual es importante mencionar a sus familiares lo que se puede conocer como estigma familiar reflejando el hecho de que el fenómeno no solo afecta a la persona estigmatizada, sino también se extiende a las personas de su entorno. Algunos de los síntomas psicológicos y conductuales frecuentes en la demencia, tales como la agitación y la incontinencia, el uso de ropas inapropiadas y des inhibición conductual, puede generar sentimientos de vergüenza en sus familiares y conductas de evitación social para no exponerse al juicio de los demás esto según (Franco et al., 2015).

Por lo que la OMS ha declarado la demencia como una prioridad para la Salud Global y ha instado a los países a abordar la condición por medio del desarrollo de planes o estrategias nacionales para la demencia.

Es por esto que considero de gran importancia mostrar la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillos una paciente que fue diagnosticada con demencia Frontotemporal desde hace más o menos 10 años y quien se encuentra en el estadío más avanzado de la enfermedad, quien presenta todos los síntomas y signos propios de la misma.

Al mostrar la historia de vida por medio de la expografía se pretende generar en el espectador una empatía que permita conocer y entender más esta patología y a la vez ser un apoyo para aquellas personas y familiares que están iniciando su travesía en esta patología.



Capítulo 1

Expográfia

I. EXPOGRAFÍA

El desarrollo de la expografía busca fomentar la apertura de nuevos espacios de exhibición que promuevan la interacción entre el público y las obras de los artistas. De este modo, cada pieza contará con un lugar específicamente asignado. Según (Soto 2015), en su obra *El papel de la expografía en el discurso museológico*, la expografía comprende un conjunto de conocimientos técnicos y prácticos que abarcan desde la iluminación y la conservación, hasta aspectos más sutiles como el diálogo entre el objeto y la arquitectura, la disposición de las piezas, su interrelación, la percepción del visitante y el estudio de los diferentes puntos de vista.

La expografía se ha desarrollado a lo largo de la historia moderna como la técnica para la correcta exhibición de las colecciones de los museos, tanto en razón de la conservación de las piezas, como del aspecto didáctico de la relación con el público. Lo que lleva a que la expografía combine criterios para garantizar la seguridad de las piezas, pero también criterios ergonómicos, antropométricos, históricos y didácticos, que permitan la claridad de la exhibición presentada al público que no son expertos ni tienen acceso en algún momento a la totalidad de las obras.

Para (da Silva, 2019), la historiografía y la expografía son disciplinas que en muchos casos tienen en el pasado su gran objeto de trabajo y análisis. Diversidad de lecturas y posiciones sobre un mismo pasado pueden tomar direcciones diferentes. Eso es lo que hace que la historia cobre vida y es la diversidad de perspectivas lo que hace que el pasado sea interesante y cambiante, pero también está sujeto al juego de los intereses políticos que pueden tanto aproximar como distanciar la historiografía y la expografía.

Como espacio dedicado a preservar y divulgar la memoria histórica, el Museu da Inconfidência, en la búsqueda de acercar a los visitantes al pasado de Minas Gerais en los siglos XVIII y XIX, donde cuenta la historia que a través de su expografía para justificar el progreso social, económico y demográfico de la región contribuye directamente al desenlace del movimiento conocido como Inconfidência Mineira, esto a partir de la construcción de una narrativa lineal y cronológica del pasado. La institución cuenta con 16 habitaciones, las cuales se dividen en dos pisos; en el primer piso, se presentan los orígenes de la capitánía de Minas Gerais, con objetos indígenas, objetos de construcción civil y transporte colonial regional, así como la economía minera y el movimiento Inconfidência Mineira, consagrados con nostalgia en la sala Panteão dos Inconfidentes, además de presentar salas dedicadas al Periodo Imperial Brasileño y la vida social en la colonia; la segunda planta, está dedicada a la exposición de obras de arte de carácter religioso y artistas de Minas Gerais como Aleijadinho y Ataíde, lo que demuestra la máxima evolución de la sociedad minera colonial, consumidora de arte.



En la sala Mineração, un panel exhibe un texto histórico que admite el episodio en que el mulato Duarte Lopes habría llegado a la región de los indios Cataguase con la expedición de José de Camargo Pimentel y al buscar agua, quedó impresionado por una piedra negra que en São Paulo se representó como un ser de oro, a partir de este evento, una serie de banderas y entradas fueron dirigidas a la región, teniendo como referencia el Pico do Itacolomi, en busca de enriquecimiento a través de la minería y otras actividades necesarias en la capitánía. Pero la historiografía, del descubrimiento del oro todavía es bastante divergente en cuanto a quién encontró tal riqueza originando resultados exactos al extraer la primera pepita.

Como lo expresa (Soto, 2015), la expograffía llega a ser el instrumento que ayuda a que se generen estos nuevos espacios culturales que no son en museos y así puedan llegar a cumplir con una función social esencialmente museística; a pesar de que ninguna de ellas constituye un museo, por lo que llega a facilitar el acercamiento entre el público y el arte. Al igual, la importancia de distribuir de forma didáctica las exhibiciones de manera que se maximice su impacto de distracciones e interferencias en la exhibición de las piezas. Al diseñar una exposición, esta debe tener una interacción con un público no experto y una buena distribución museográfica puede contribuir a que las piezas logren una adecuada interacción con los mismos logrando así el objetivo principal de la expograffía.

Así como lo afirma (Fabris, & de Oliveira, 2018) en su trabajo *A Expografia E O Arquiteto: Reflexões Sobre A Montagem De Uma Exposição*, la exposición *Puras Misturas* estuvo en exhibición en el Pavilhão das Culturas Brasileiras en São Paulo-SP de abril a noviembre de 2010, tenía como objetivo presentar un panorama de la cultura material de Brasil, con enfoque de las producciones de las culturas populares del país. Al optar por trabajar con diferentes tipos de documentos, puede presentar interesantes alternativas a la forma de tratar las colecciones y construir exposiciones museológicas. Por tanto, puede articular y relacionar distintas narrativas en distintas exposiciones, valorando la característica plástica de una pieza y destacando su sesgo histórico.

Esta amplitud del acervo de la colección y de la taxonomía del museo presenta también un desafío para el montaje y organización de los artefactos en el ámbito de las exposiciones, así como para las formas de estructurar narrativas en el campo expositivo. En la solución, es posible percibir que el arquitecto propone un montaje que construye argumentos en el área de exhibición, alejándose, sobre todo, de una presentación silenciosa de los objetos en la forma predicada por la noción de cubo blanco. En el caso presentado, se asignaron las partes y la instalación, lo cual producía arreglos escenográficos y significados que interferían directamente en la narrativa curatorial preestablecida.

De acuerdo con (Couto, 2016), en su trabajo titulado *EXPOGRAFIA: DESIGN DO ESPAÇO EXPOSITIVO*, argumenta que el diseñador, a partir de sus herramientas de recursos sensoriales del lenguaje, despertará y sensibilizará la escenografía expositiva y que con la práctica de la integración del diseño, se podrá agregar valor y aumenta la planificación en este contexto, con el fin de despertar la sensibilidad y la conciencia crítica del diseñador en la creación de espacios museísticos, a partir de ideas y conceptos del lenguaje sensorial expositivo en las tendencias contemporáneas y en el Diseño.



La exposición de colecciones y la creación de las mismas en un entorno expográfico se concibe como una práctica de organizar y guiar con la ayuda de interfaces profesionales preparadas para producir y traducir novedades capaces de emocionar a los usuarios. Siendo así, los usuarios necesitan sentirse estimulados por la atmósfera del conjunto creado, ofreciéndoles lo inesperado, superando las expectativas, transformando la experiencia en algo placentero e inusual, además guiados por la interactividad y las sensaciones que despierta esta percepción.

En este orden de ideas, se implementan acciones estratégicas, como la interfaz de diseño interdisciplinario, que tienen como objetivo no solo atraer el ojo humano, sino también despertar emociones a través de la estimulación de los demás órganos de los sentidos, decisivos en los procesos de visita, en la creación de vínculos emocionales, con lo que se está exhibiendo. Es por esto que en la expografía el concepto y la atmósfera del entorno deben ser atractivos y coherentes entre sí, debe transmitir el mismo mensaje al usuario visitante, con el fin de comunicar claramente el objeto, los valores y la identidad institucional de la exposición.

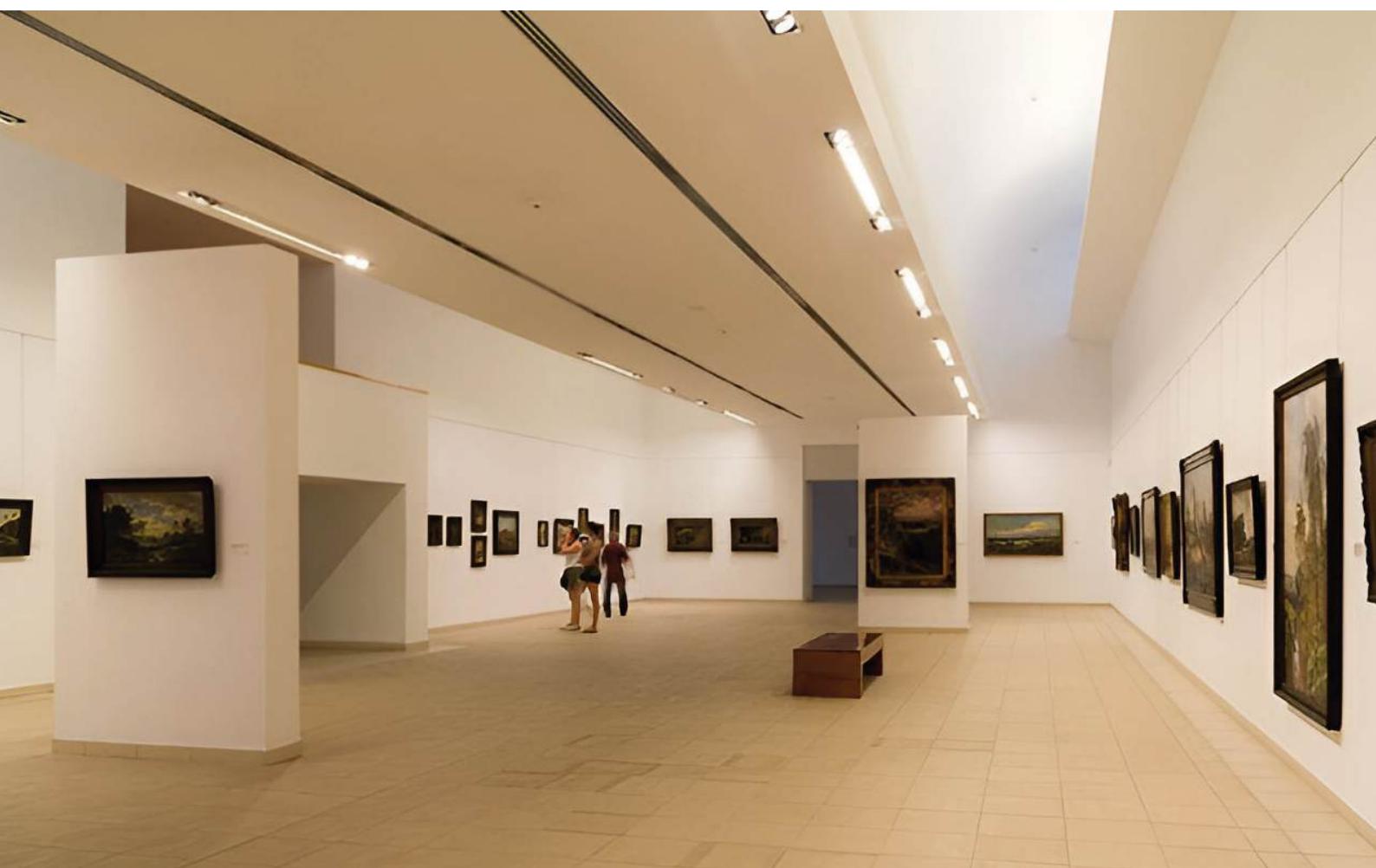
De acuerdo con (Cunha, 2020), en su trabajo *A expografia como protagonista ou como um projeto expográfico* define o carácter de uma exposição, manifiesta que el diseño de exhibición o expografía es el proceso del desarrollo de una idea que va desde el concepto hasta la estructuración de una exhibición física tridimensional, donde se desarrolla a partir de narrativas simbólicas, construidas dentro de una organización preestablecida de carácter multidisciplinario, en el cual hay un diálogo directo y totalmente articulado entre la curaduría, la arquitectura local y el espacio expositivo dentro de una intencionalidad.

Por medio de la expografía se puede exhibir cualquier colección, se pueden contar cualquier tipo de historias, pero teniendo en cuenta que la proposición sea la mejor que se adapte a las intenciones del curador y considerando las limitaciones del proyecto, así como los recursos necesarios y disponibles, valorando el tipo de espacio que se requiere para el desarrollo de la misma necesidad de la presencia o no de elementos gráficos, al igual que el uso o no de equipos tecnológicos o interactivos, así como la necesidad de mobiliario específico, siendo estas unas de muchas decisiones que se deben tener en cuenta a la hora de definir los elementos que compondrán la narrativa de una exposición.



1.2. EXPOSICIÓN PERMANENTE

Este se presenta en jornada diurna en un museo que está abierto al público, por lo general se ajustan individualmente para cumplir su misión durante mucho tiempo, por lo tanto, su diseño debe ser muy estricto porque requiere una inversión perceptible que asegura su duración, tiempo, investigación y altos costos montaje del guión del programa de este tipo, especifica que su idoneidad es tener 8-10 años. De ahí la necesidad de crear una configuración suficiente para su comunicación, preservación de las piezas, necesidades destacadas e interactivas y tecnología que permite al público disfrutar muy largo plazo, lo anterior fue tomado de (Restrepo & Carrizosa, 2017).



Img. 05 - Sala Arte en la colonia - Fuente: Museo Nacional de Bellas Artes de Cuba



1.3. EXPOSICIÓN TEMPORAL

Están diseñadas para ser exhibidas por un tiempo limitado, que pueden variar de dos semanas a tres meses; su duración depende del significado, nivel de exposición y la asistencia pública, este suele realizarse en estancias que necesitan ser adaptadas con facilidad o en poco tiempo al igual que las necesidades específicas de montaje de cada muestra. La inversión en mobiliario museístico suele ser limitada, y una vez hecho el inventario básico de tarimas, vitrinas y paneles, se puede organizar una exposición con costos muy bajos para un museo (Restrepo & Carrizosa, 2017).



Img. 06 - Sala de Exposiciones Temporales - Fuente: Museo de la Ciencia y el Agua



I.4. EXPOSICIÓN ITINERANTE

Se realizan en lo posible por descentralizar el museo, ya que a través de estas se envían partes de sus obras a áreas remotas donde el público pueda tener acceso y que si no se lograría difícilmente estos no tendrían la posibilidad de conocerlo, por lo que al realizar esta exposición contribuye al desarrollo de la educación y la cultura (Restrepo & Carrizosa, 2017). Su diseño debe ser simplificado, ayudando en su transporte y montaje, ya que este se debe adaptar a diferentes espacios expositivos por ejemplo: museos, centros culturales, bibliotecas, centros educativos, plazas, parques, entre otros (Restrepo & Carrizosa, 2017).



Img. 07 - Exposición itinerante “Galaicos. Un pueblo entre dos mundos” Deputación de Pontevedra. - Fuente: Proasur



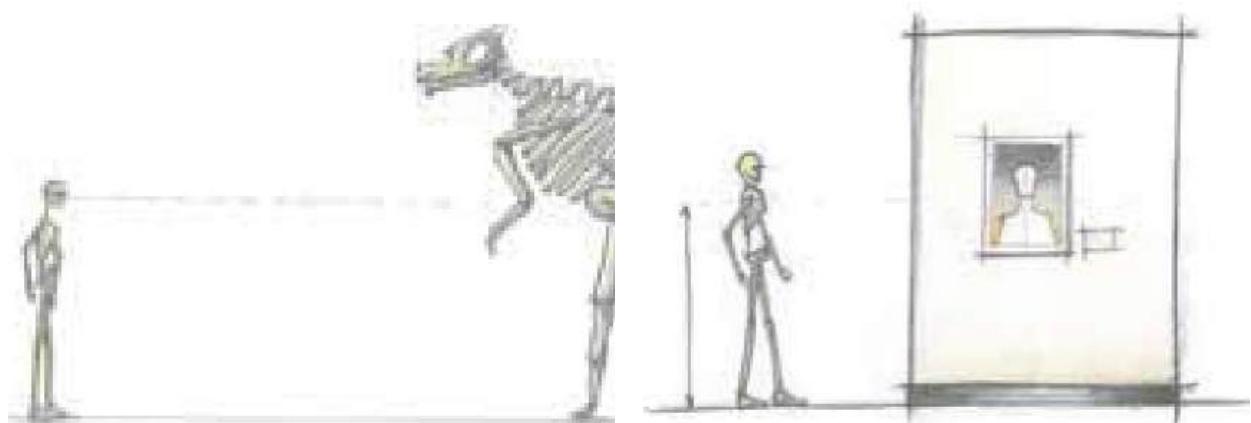
I.5. MONTAJE

En la sala de distribución principal de las obras dada por los planos del montaje, se realizan las correcciones y ajustes en el lugar, en la distribución de las obras, el tamaño y ubicación de las proyecciones (curador y/o artistas) esto lo supervisa el museo durante el montaje y asegura el cumplimiento de las directrices establecida (Jaime Cerón, 2012). De acuerdo con los requerimientos de una expografía se puede definir el contenido que tendrán las piezas, con la observación de un curador, el tiempo que dura una expografía en un museo o espacio, en todo caso si será permanente, temporal o itinerante con el fin de garantizar el acceso al público con lo expuesto (Pereira, 2018).

I.6. ELEMENTOS DEL MONTAJE

En relación al montaje de las piezas, se debe tener en cuenta unas especificaciones sobre el espacio que faciliten la visita de los espectadores, en efecto los elementos son importantes como la escala que consisten en marcar las proporciones que cada obra debe seguir en su montaje, teniendo en cuenta la unidad de medida promedio de una persona que podría ser un usuario de la exposición, en Colombia esa altura es de 1,50 m. Otro elemento a tener en cuenta es la línea del horizonte, que determina la altura de piezas colgantes, soportes de pared, vitrinas, revistas técnicas y textos de apoyo que coinciden con el nivel del ojo humano (Restrepo & Carrizosa, 2017).

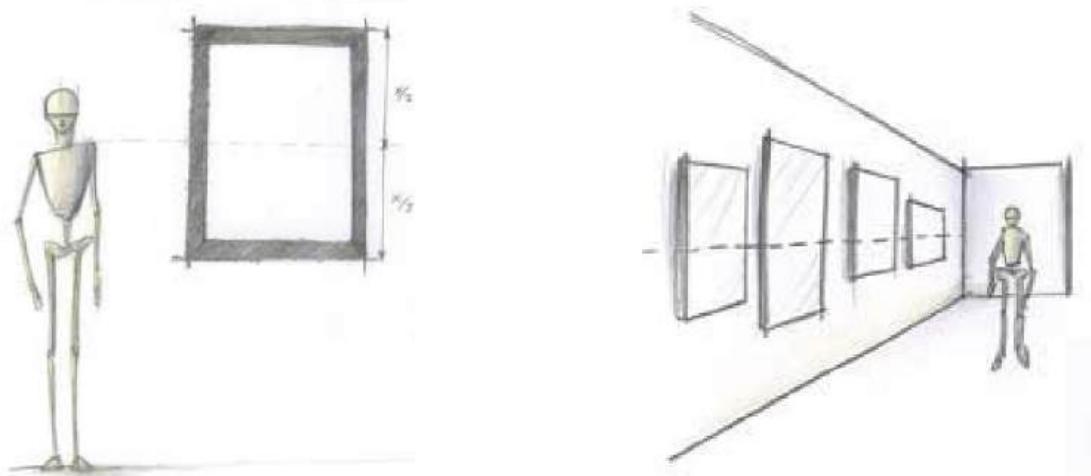
La distribución de objetos o colección en las paredes, suele centrarse en el eje visual que es más común y utilizado, que permite la composición general y equilibrio suficiente en la pared en su conjunto, las obras se instalan 10 cm por encima o por debajo de la línea del horizonte alrededor de 1,50 metros, esto se justifica por la altura a la que se utiliza en estancias donde techo es bajo para conseguir un mayor efecto óptico. Desde el otro lado, se aplica baja justificación cuando un elemento arquitectónico está presente fuerte para marcar un horizonte bajo como barandillas, estribos o límites.



Img 08 - Dever, P. y Carrizosa, A. (2010). Manual básico de montaje museográfico. Museo Nacional de Colombia. Fuente: <http://www.museoscolombianos.gov.co/>



En relación a la distancia de la pared, la distancia entre visitantes es de al menos 70 cm y la pared, protege a las personas y evita que se proyecten sombras en las obras. En cuanto a la distribución lineal en pared, si hay poco espacio y es funcional, si las piezas son pequeñas, entonces la distribución en pared suele ser una composición que forma parte del criterio general. montaje del museo (Restrepo & Carrizosa, 2017).



Img 09 - Dever, P. y Carrizosa, A. (2010). Manual básico de montaje museográfico. Museo Nacional de Colombia. Fuente: <http://www.museoscolombianos.gov.co/>

1.7. ILUMINACIÓN

Hay cuatro fuentes principales de luz que son: la luz natural, luz artificial, lámpara fluorescente y lámpara incandescente. La luz natural es lo que ofrece un rendimiento de color excelente, pero es difícil de controlar debido al cambio climático y no debería verse afectado directamente por la luz solar. Funciona porque su radiación puede afectar y quemar el material o los pigmentos. Cuando se emplea luz natural en una exposición, es fundamental evitar que la incidencia directa del sol dañe las piezas. Para ello, se recomienda utilizar elementos de protección como: cortinas, vidrios con filtro UV, telas especializadas o acrílicos blancos, entre otros. Estos materiales ayudan a difuminar la luz y reducir su impacto, garantizando la conservación de las obras sin comprometer su visibilidad. (Restrepo & Carrizosa, 2017).

Hay que tener en cuenta la luz artificial para poder utilizarla correctamente teniendo en cuenta el brillo, el control UV y el rendimiento de la pintura, se debe investigar y consultar a un profesional para obtener esta información. Al diseñar un sistema de iluminación para museos, la iluminación adecuada se selecciona de acuerdo con la conveniencia de la exhibición y conservación. Para este tipo de iluminación se recomienda utilizar proyectores y rieles para el uso de diferentes tipos de bombillas para adaptar las necesidades de iluminación de cada espacio y pieza. (Restrepo & Carrizosa, 2017).

La iluminación fluorescente se difunde por toda la habitación y sus sombras son más frescas en el exterior y a veces tiene mala regeneración de calor. Es menos agotador, produce más rayos UV, es el más económico y se recomienda su uso con lámparas incandescentes. El tipo de bombilla que se utiliza en lámparas fluorescentes llamadas luz diurna porque está cerca de la luz natural. Este tipo de luz se utiliza para iluminar las obras sobre pedestales y vitrinas. (Restrepo & Carrizosa, 2017).

Por último, las lámparas incandescentes, también conocidas como tungsteno, se encuentran en bombillas ordinarias con un tinte amarillo difuso. Hay luz en todas las direcciones, algunas cercanas a la luz natural. Difunde la luz y elimina las sombras perceptibles. La luz puede estar fuera de foco. Los objetos deben utilizar bombillas reflectantes. No dejes que el techo se acerque demasiado a la pared. (Restrepo & Carrizosa, 2017).



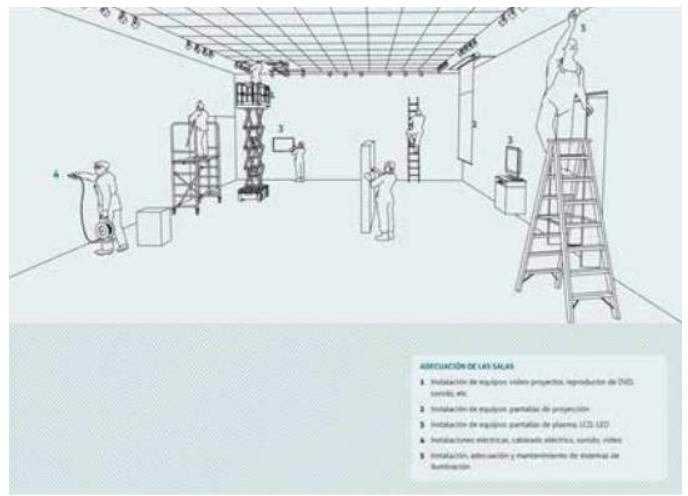
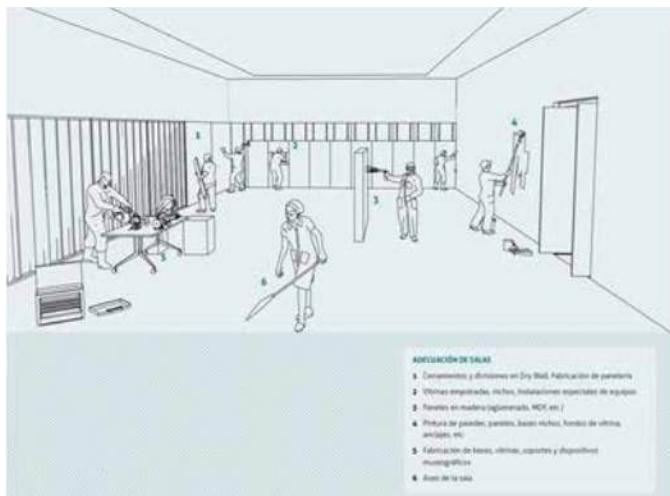
1.8. GUIÓN

Un guión es una herramienta metodológica creada por un curador para que esto sea posible se tiene en cuenta: Planificación, construcción y coordinación de una expografia: qué es el recorrido y cómo se ve la iluminación, el tráfico, el montaje, la asignación de espacios y superficies. Contar una historia, incluyendo valores, conceptos e ideas, dependiendo del propósito del ensayo. Visitantes planificando cuánto tiempo la expografia guiará el discurso exposición y comunicación. Finalmente, el guión facilita el registro y la evaluación, promoción y sistematización del proceso creativo (Pereira, 2018).

1.9. MANUAL EXPOGRÁFICO

Un manual es una herramienta que describe de manera detallada el procedimiento relacionado con una temática específica. En su contenido, se incluyen guías, actividades, instrucciones paso a paso, explicaciones y descripciones sobre cómo realizar o llevar a cabo una determinada acción (Vivanco, 2017).

En este sentido, un manual expográfico tiene como propósito orientar y explicar detalladamente el proceso para desarrollar y coordinar una expografia. Este tipo de manual suele ser revisado por el curador y el equipo de trabajo. Un ejemplo de ello es el Manual de producción y montaje para las Artes Visuales, elaborado por el Ministerio de Cultura (2012), donde se detallan aspectos como la adecuación del espacio expositivo, la instalación de equipos necesarios, el ingreso de materiales, así como la distribución de las obras y del espacio, acompañado también por ilustraciones aclaratorias.



Img 10 a 14 - Dever, P. y Carrizosa, A. (2010). Manual básico de montaje museográfico. Museo Nacional de Colombia. Fuente: <http://www.museoscolombianos.gov.co/>

Por su parte, el Manual básico de montaje museográfico de Dever y Carrizosa (2010) incluye definiciones y conceptos fundamentales, tipos de exposiciones, elementos de diseño, elaboración del guion museográfico, organización del espacio, así como los componentes esenciales del montaje. También aborda los distintos recorridos que pueden realizar los visitantes y los textos de apoyo que acompañan la exposición, brindando pautas para crear un montaje básico. Este puede incluir elementos como mesas, estanterías, paredes, cuerdas, vitrinas, entre otros.

I.IO. INTERACCIÓN DEL PÚBLICO

Es esencial que exista una conexión significativa entre las colecciones y el público visitante, sin importar su edad, género o nivel socioeconómico. Todas las personas deben tener la posibilidad de interactuar y comunicarse con las piezas expuestas. En una expografía, se busca transmitir ideas capaces de generar un impacto en los visitantes; por ello, se utilizan complementos y recursos de apoyo que permiten explicar el contenido, comunicar los conocimientos adquiridos y transmitir el valor del mensaje (UNESCO, 2017).

El desarrollo de una expografía es un proceso extenso que requiere la colaboración entre el curador y un equipo de trabajo. Cada pieza que la compone se crea y construye con un propósito específico, un contexto y un mensaje que desea ser compartido con el mundo. Se espera que quienes visiten la exposición puedan interpretar, reflexionar y analizar lo que cada obra expresa. Por esta razón, la relación entre el contenido expuesto y el público debe ser clara, directa y con una orientación pedagógica (Rodríguez, 2011)

I.II. CURADOR DE ARTE

El curador desempeña un papel fundamental en la legitimación de las prácticas artísticas y culturales, ya que, a través de herramientas de análisis, comprensión e interpretación, permite que los visitantes se apropien del significado de las piezas. Por ello, es esencial que el curador mantenga una práctica discursiva que oriente al público en su recorrido (Betancur, 2015).

Su labor incluye el desarrollo conceptual del proyecto o de las obras, la elaboración de fichas técnicas, la redacción de textos informativos, la creación del guion museográfico, así como el acompañamiento en el proceso creativo, el montaje, la conservación de las piezas y la participación en espacios de diálogo (Ministerio de Cultura, 2012).

De esta manera, la curaduría no se limita únicamente a la fase expográfica, sino que está presente en todas las etapas: desde la selección del contenido y su presentación, hasta la definición del propósito y del público al que va dirigido. Además, esta labor puede ser desempeñada por una persona o por un equipo curatorial (Pereira, 2018).





Img 15 - Dever, P. y Carrizosa, A. (2010). Manual básico de montaje museográfico. Museo Nacional de Colombia. Fuente: <http://www.museoscolombianos.gov.co/>

1.12. USO DE COLOR

Se puede incluir que existen dos reglas que ayudan a solucionar inconvenientes y eliminan riesgos: trabajando preferiblemente con una misma gama, en donde se reemplaza la combinación de colores por la combinación de tonos; bien sea la gama de los grises o los azules, los verdes, los amarillos o los rojos. (Restrepo & Carrizosa, 2017).

Por ende, si se requiere hacer composiciones de color, teniendo como regla general evitando los tonos encendidos, trabajar mejor con los tonos opacos o pastel. Así mismo se debe tener presente que el uso del color no debe interferir con la observación directa y plácida del objeto (Restrepo & Carrizosa, 2017).



1.13. EJEMPLOS

1.13.1 DESIGN CENOGRÁFICO: EXPOGRAFIA ITALO FERREIRA, UMA VIDA SOBRE AS ONDAS

Esta expografia tiene como finalidad enaltecer el deporte como medio de innovación social, asimismo valorar la cultura y exponer una realidad de superación de prejuicios y barreras sociales, esto implica a que las personas se puedan sentirse identificadas y animarse para alcanzar también sus sueños, como lo realizo Italo Ferreira. Por ende, la historia de vida de este surfista obtiene una especial atención por sus más recientes logros, que se robustece con la presentación del documental A Curiosa Historia de Italo Ferreira, el 8 de septiembre de 2021, que narra la trayectoria del deportista. Este proyecto fue realizado de un objeto escénico que se asimila a la forma de un pedestal olímpico bajo una ola acuática en una dimensión cilíndrica, que se iría constituyendo sobre este pedestal.

Se complementa con otros objetos para concertar la escenografía, un revestimiento de poliestireno, una puerta de madera y una tabla de surf, cada uno de estos simbolizando hitos importantes a la historia de Ítalo Ferreira. Como resultado de este proyecto es un producto en donde los visitantes pueden transitar, pisar elementos para activar multimedia con efectos audiovisuales y crear tus propios registros del momento.



Img. 16 -Fuente: tomada del proyecto design cenográfico: expografia italo ferreira, uma vida sobre as ondas



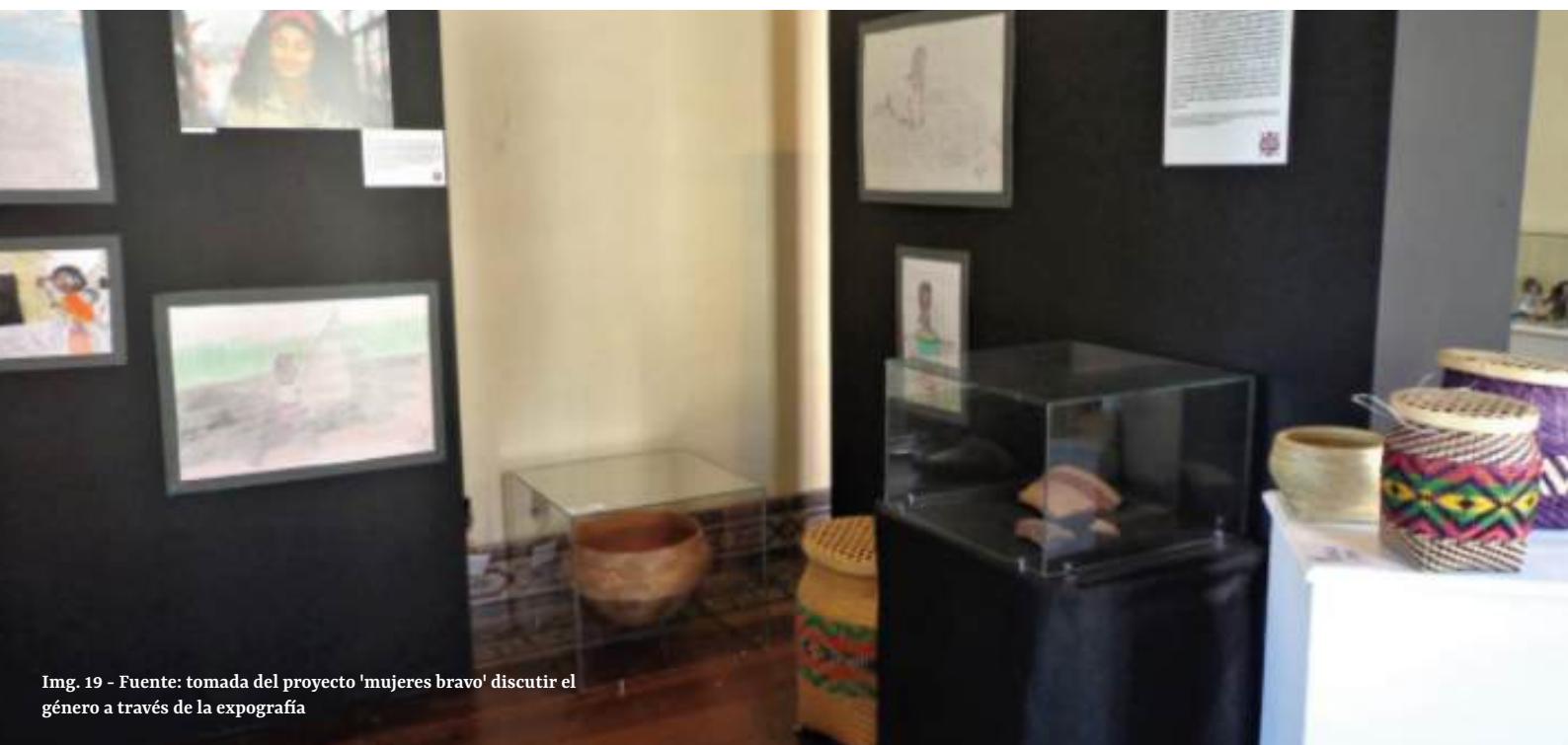
Img. 17 -Fuente: tomada del proyecto design cenográfico: expografia italo ferreira, uma vida sobre as ondas

1.13.2 MUJERES BRAVO DISCUTIR EL GÉNERO A TRAVÉS DE LA EXPOGRAFÍA

“Mujeres bravo” es una expografia basada en género que examina el potencial de las recopilaciones arqueológicas y etnográficas para inducir a la reflexión y el debate de temas como lo son: el sexism, el racismo, la homofobia y otras costumbres de dominación cotidiana. Imaginada a partir de dos fragmentos transversales de discusión, la narrativa expográfica, refuta las alocuciones hegemónicos y elitistas del patrimonio como indagación, fomentar la crítica al masculinismo del discurso científico/académico que construye representaciones del pasado supuestamente neutrales, conllevan a neutralizar las desigualdades de sexo, género, raza-ethnia, sexualidad y clase que existen hoy. Esta exhibición fue diseñada, organizada y exhibida en menos de 50 días implicando el diálogo con personas de diferentes argumentos sociales y en ocasiones muy distantes entre sí, incluso geográficamente.



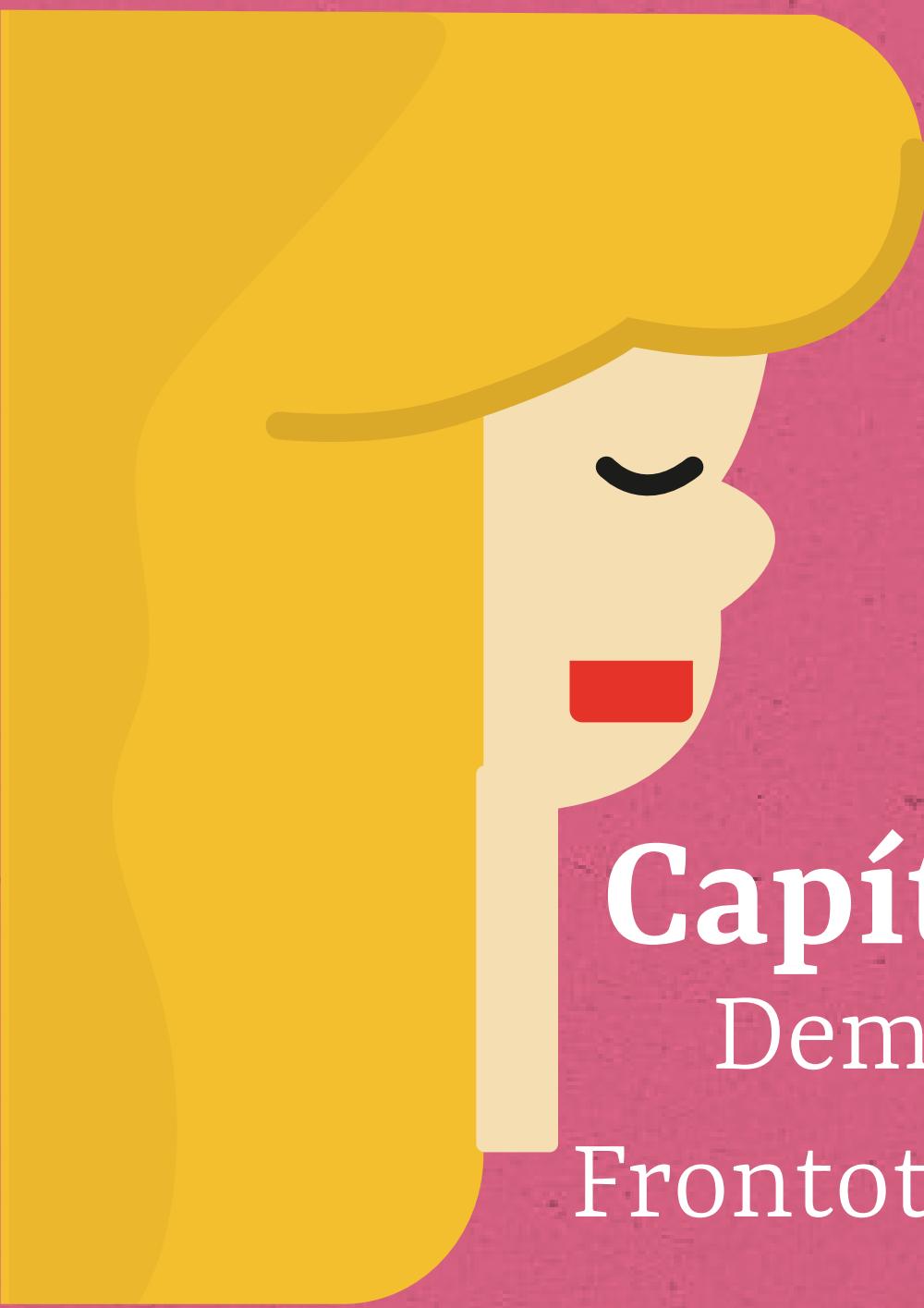
Img. 18 - Fuente: tomada del proyecto 'mujeres bravo' discutir el género a través de la expografia



Img. 19 - Fuente: tomada del proyecto 'mujeres bravo' discutir el género a través de la expografia



Img. 20 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.



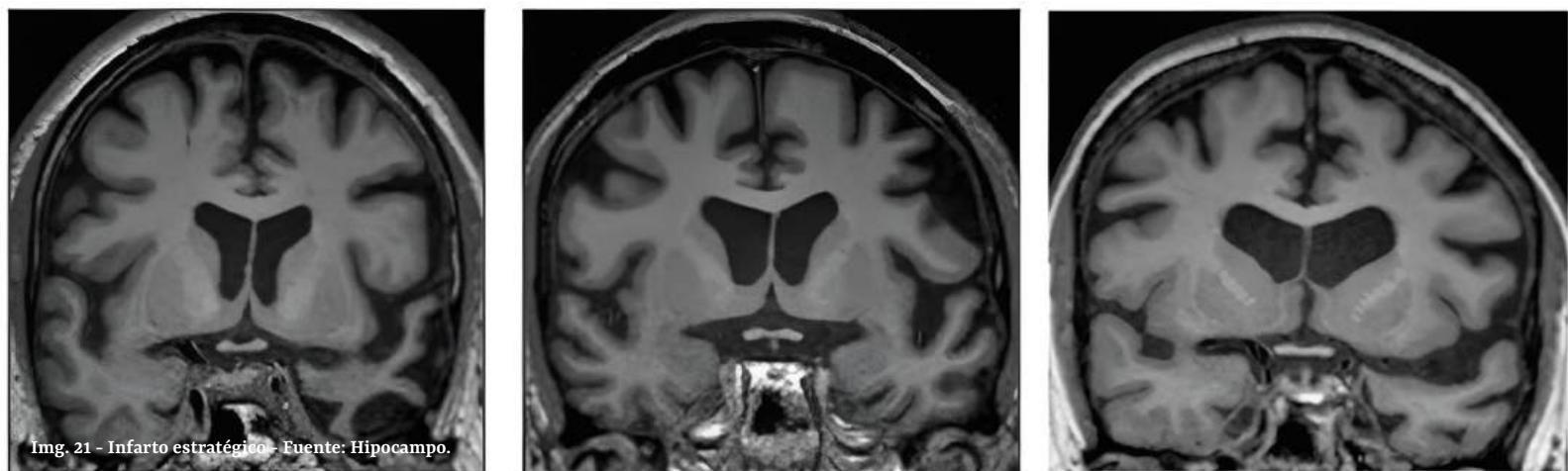
Capítulo 2

Demencia

Frontotemporal

2. DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

En relación con la enfermedad mental, (María & Cucalón, s.f.) señalan que la demencia frontotemporal, aunque presenta una prevalencia inferior a la de la enfermedad de Alzheimer, representa un porcentaje significativo de las demencias degenerativas. Fue Arnold Pick quien identificó inicialmente las características clínicas de esta enfermedad en un paciente con atrofia en los lóbulos frontal y temporal.



Para (MAYO CLINIC, 2021), la demencia frontotemporal es un término general para un grupo de trastornos cerebrales poco comunes que afectan principalmente los lóbulos frontal y temporal del cerebro. Estas áreas del cerebro están generalmente asociadas con la personalidad, la conducta y el lenguaje. Así mismo es importante reconocer que en la enfermedad de Demencia Frontotemporal los lóbulos se atrofian, variando la sintomatología y los signos que presente la persona que padece esta enfermedad; lo que ocasiona que la persona que presente esta alteración tenga cambios dramáticos en su personalidad, ocasionando que se vuelvan socialmente inapropiadas, impulsivas o emocionalmente indiferente, incluso en otros pacientes pierden la capacidad del lenguaje llegando a presentar comportamientos inapropiados.

Así como es debido a que la sintomatología y los signos mismo de la enfermedad suelen disfrazarse o incluso confundirse con problemas psiquiátricos o con la enfermedad de Alzheimer, llevando a que sea el motivo principal de que esta enfermedad se diagnostique tarde. Cabe resaltar que la demencia frontotemporal tiene sus inicios en edades muy tempranas que oscilan entre los 40 y 65 años de edad.

Es decir, el estigma que estos pacientes presentan posterior a su diagnóstico genera en ellos y en sus familiares sentimientos de temor, vergüenza y culpa, lo que conlleva a un progresivo aislamiento social por parte de estos pacientes y sus familias, esto de acuerdo con (Franco et al., 2015).

Según los datos epidemiológicos reportados en el Boletín de Salud Mental —basados en información de la Organización Mundial de la Salud (OMS)—, actualmente hay 47 millones de personas con demencia en el mundo. Las proyecciones indican que esta cifra ascenderá a 75 millones para 2030 y podría alcanzar los 132 millones en 2050, reflejando una clara tendencia al aumento. Además, cada año se registran 10 millones de nuevos casos.



En cuanto a la prevalencia, se estima que entre el 5% y el 8% de las personas mayores de 60 años desarrollan demencia. En el 9% de los casos, la enfermedad se manifiesta de forma temprana (antes de los 65 años), condición conocida como demencia precoz.

Como reporta (Boletín de Salud Mental Demencia Subdirección de Enfermedades No Trasmisibles Grupo Gestión Integrada Para La Salud Mental Bogotá, Octubre de 2017, n.d.) el estado en Colombia, que al ser consultada la bodega de datos de SISPRO, se encontró que si se agrupan todos los diagnósticos CIE10 vinculados a demencia, se encuentran que en la serie disponible (2009 a 2015), se atendieron un total de 252.577 personas con demencia en el país, de los cuales, el 64,1% fueron mujeres y el 35,9% fueron hombres, el promedio de personas atendidas en la serie estudiada fue de 36.082.

En COLOMBIA

Entre el 2009 a 2015, se atendieron un total de 252.577 personas con demencia en el país, de los cuales, el 64,1% fueron mujeres y el 35,9% fueron hombres

DEMENCIA



64,1%

Mujeres

35,9%

Hombres



● 2030
● 2050

Actualmente más de
47 millones de personas
sufren de demencia en todo el mundo,
se espera que en los siguientes años



75 millones
de personas
[Tengan Demencia](#)



132 millones
de personas
[Tengan Demencia](#)

2.1. VIDA SOCIAL EN PERSONAS CON DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

Un estudio realizado por (Musa G, Slachevsky A, Muñoz-Neira C, Méndez-Orellana C, Villagra R, González-Billault C, Ibáñez A, Hornberger M, 2020) concluyó que los factores que influyen en la calidad de vida de las personas con demencia frontotemporal y sus cuidadores. Los resultados mostraron que la calidad de vida de las personas con demencia frontotemporal encontráose significativamente con su capacidad para participar en actividades sociales y su capacidad para mantener relaciones sociales significativas.



2 .2. VIVENCIAS CON DEMENCIA FRONTOTEMPORAL.

Cambios en la personalidad: Las personas con demencia frontotemporal pueden experimentar cambios significativos en su personalidad y comportamiento, lo que puede afectar negativamente su capacidad para relacionarse con los demás. Pueden volverse menos empáticas, menos preocupados por las normas sociales y más impulsivos.

Dificultades en la comunicación: Las personas con demencia frontotemporal pueden tener dificultades para comunicarse efectivamente con los demás, lo que puede hacer que las interacciones sociales sean más difíciles. Pueden tener problemas para encontrar las palabras adecuadas, seguir una conversación o interpretar las señales sociales.

Problemas de interacción social: Las personas con demencia frontotemporal pueden tener dificultades para leer las emociones y los estados mentales de los demás, lo que puede dificultar la comunicación y la interacción social. También pueden tener dificultades para interpretar las normas sociales y los roles, lo que puede llevar a comportamientos inapropiados.

Pérdida de habilidades sociales: Las personas con demencia frontotemporal pueden perder gradualmente sus habilidades sociales y emocionales a medida que la enfermedad avanza. Esto puede hacer que se sientan aislados y desconectados de los demás.

Impacto en los cuidadores: Los cuidadores de las personas con demencia frontotemporal también pueden verse afectados por los cambios en la vida social de sus seres queridos. Pueden sentirse aislados y estresados debido a la carga emocional y física del cuidado de alguien con una enfermedad neurodegenerativa.

2.3. ¿CÓMO AFECTA LA VIDA DE UN CUIDADOR DE UN PACIENTE CON DEMENCIA FRONTOTEMPORAL?

Ser el cuidador principal de un paciente con demencia frontotemporal puede ser una tarea desafiante y estresante. Existen varios factores que afectan la calidad de vida de los cuidadores de pacientes con demencia frontotemporal.

Un estudio llevado a cabo por Mento et al. (2014) analizó la calidad de vida de las personas cuidadoras de pacientes con demencia frontotemporal. Los resultados revelaron que quienes asumen este rol experimentan niveles elevados de estrés, sobrecarga física y emocional, dificultades económicas y trastornos del sueño.

Un análisis adicional de (Baharudin et al., 2019) examinó los efectos de la demencia frontotemporal en la vida de los cuidadores y encontró que la enfermedad afecta la relación del cuidador con el paciente, su propia salud física y mental, y sus relaciones con familiares y amigos.

Una investigación de (Piña-Escudero et al., 2021) examinó los efectos de un programa de apoyo para cuidadores de pacientes con demencia frontotemporal y encontró que el programa mejoró la calidad de vida y redujo el estrés de los cuidadores.

En general, ser el cuidador de un paciente con demencia frontotemporal puede ser una tarea exigente que puede afectar la calidad de vida y la salud del cuidador. Es importante que los cuidadores reciban el apoyo adecuado y la educación para manejar los desafíos que enfrentan.

El cuidado de Doris Esteban, una paciente diagnosticada con demencia frontotemporal (DFT), ejemplifica los desafíos que enfrentan muchas familias ante esta enfermedad neurodegenerativa. Su hijo, como cuidador principal, comenzó a experimentar altos niveles de estrés, agotamiento emocional y alteraciones en su vida personal, tal como señalan (Mento et al. 2014). Los cambios de conducta, la pérdida de empatía y la dificultad para comunicarse afectaron profundamente la relación entre Doris y su familia, generando tensiones y un sentimiento de desconexión, en línea con lo descrito por Baharudin et al. (2019).

La participación en un programa de apoyo para cuidadores, como los propuestos por (Piña-Escudero et al. 2021), permitió a la familia comprender mejor la enfermedad y desarrollar estrategias para afrontarla con mayor empatía y menor desgaste. En este proceso, se hizo evidente que el cuidado de una persona con DFT no solo requiere atención médica, sino también contención emocional, educación continua y redes de apoyo,



2.4. NEGACIÓN DE LA ENFERMEDAD

Los pacientes con demencia frontotemporal suelen presentar una negación o falta de conciencia de su enfermedad, fenómeno que ha sido analizado desde múltiples perspectivas disciplinarias. Entre los enfoques más destacados se incluyen la neuropsicología, la neuroimagen, la neurobiología y la psiquiatría. A continuación, se presentan algunas de las teorías más relevantes al respecto:

Teoría de la disfunción ejecutiva: La disfunción ejecutiva se refiere a la dificultad para planificar, organizar y controlar el comportamiento. Se ha propuesto que la negación de la enfermedad en pacientes con demencia frontotemporal puede deberse a una disfunción ejecutiva que afecta la capacidad de autoevaluación y de reconocimiento de los síntomas.

Teoría del déficit de empatía: Se ha sugerido que la negación de la enfermedad en pacientes con demencia frontotemporal puede estar relacionada con un déficit de empatía, donde el paciente tiene dificultades para entender los sentimientos y perspectivas de los demás, lo que dificulta su capacidad para reconocer la enfermedad y sus efectos en los demás.

Teoría de la alteración de la teoría de la mente: La teoría de la mente se refiere a la capacidad de inferir los estados mentales de los demás, como sus creencias, deseos e intenciones. Se ha propuesto que la negación de la enfermedad en pacientes con demencia frontotemporal puede deberse a una alteración en la teoría de la mente, lo que dificulta su capacidad para reconocer y comprender sus propios síntomas.

Teoría de la desconexión prefrontal: La desconexión prefrontal se refiere a la pérdida de conexiones entre los lóbulos frontales y otras áreas cerebrales. Se ha propuesto que la negación de la enfermedad en pacientes con demencia frontotemporal puede estar relacionada con una desconexión prefrontal que afecta la capacidad de autoevaluación y de reconocimiento de los síntomas.



2.5. LA MÚSICA COMO ESTÍMULO SENSORIAL

Las personas con demencia frontotemporal han presentado desequilibrios cognitivos que les impiden socializar, hablar y recordar, a pesar de esto se han tenido hipótesis de ¿ como la musicalidad ayuda a la demencia frontotemporal ? con los resultados de búsqueda proporcionados. Sin embargo, la música se ha utilizado como terapia no farmacológica para pacientes con demencia, incluida la demencia frontotemporal. La música parece ser capaz de mejorar la memoria, la cognición, el estado de ánimo y la calidad de vida en general. Los estudios también sugieren que la música puede activar ciertas áreas del cerebro que son menos susceptibles a la demencia. En general, la música puede ser una herramienta útil en el manejo de la demencia en personas con demencia frontotemporal y otras formas de demencia.

De acuerdo con la memoria emocional se refiere al aprendizaje, almacenamiento y recuperación de información relacionada con emociones y sensaciones corporales asociadas con experiencias pasadas. En otras palabras, se trata de la capacidad del cerebro para recordar eventos que han tenido un impacto emocional significativo en nosotros. Se cree que juega un papel importante en la capacidad de regular las emociones.(Veronika Diaz Abrahan, Maria Benitez, 2020).

Los beneficios de la música en pacientes con demencia frontotemporal se han abordado desde diferentes enfoques, incluyendo la neuropsicología, la neuroimagen, la neurobiología y la psicología. Algunas de las teorías más relevantes son las siguientes:

Teoría de la estimulación multisensorial: La música puede involucrar múltiples sentidos, como la audición, el tacto y la vista. Se plantea que la música enriquece la experiencia sensorial y puede mejorar la atención y la memoria en pacientes con demencia frontotemporal.

Teoría de la reserva cognitiva: La reserva cognitiva se refiere a la capacidad del cerebro para compensar el daño neuronal. Se ha propuesto que la música puede aumentar la reserva cognitiva y retrasar la progresión de los síntomas en pacientes con demencia frontotemporal.

Teoría de la estimulación emocional: La música puede evocar emociones positivas y mejorar el estado de ánimo en pacientes con demencia frontotemporal. Se ha demostrado que la música puede reducir la ansiedad, la depresión y el comportamiento agitado en estos pacientes.

Teoría de la plasticidad neuronal: La música puede promover la plasticidad neuronal y la regeneración celular en el cerebro. Diversas investigaciones respaldan que la música favorece la conectividad neuronal y la neurogénesis en pacientes con demencia frontotemporal.

La musicalidad es clave para Doris, ya que le permite experimentar breves momentos de lucidez y conexión con el presente, aunque de manera fugaz.



2.6. MARCO LEGAL

"Desde el Ministerio de Salud y Protección Social se ha gestionado un aumento progresivo de los contenidos de salud mental en el Plan de Beneficios en Salud con cargo a la Unidad de Pago por Capitación UPC (antiguo POS), que garantiza la atención del Alzheimer y otras enfermedades que comprenden la salud mental como la demencia frontotemporal, la enfermedad de Parkinson y la enfermedad por cuerpos de Lewy entre otras", explicó Bautista. (Minsalud, 2020).

Sentencias de la Corte Constitucional Colombiana que reconocen derechos a personas con discapacidades mentales.

T: Sentencia de tutela

C: Sentencia Constitucional

Sentencia	Año	Garantías Constitucionales
C-021	2015	Capacidades jurídicas de las personas con discapacidad mental.
C-091	2017	Actos de discriminación por discapacidad.
C-589	2012	Porcentaje de discapacidad para pensión de invalidez.
T-012	2017	Sustitución pensional o pensión de sobreviviente.
T-043	2017	Normas para la protección de personas con discapacidad mental y régimen de la representación legal de incapaces emancipados.

T-108-A	2014	Personalidad jurídica de persona con discapacidad mental.
T-124	2020	Derecho a la educación de personas mayores de edad en situación de discapacidad-Procede excepcionalmente servicio de transporte escolar con acompañamiento.
T-195	2016	Capacidad jurídica de las personas en situación de discapacidad mental absoluta frente a la acción de tutela.
T-285	2012	No discriminación.
T-444	2018	Derecho a la salud de niños y niñas en situación de discapacidad mental.
T-503	2017	Requisito de semanas de cotización para pensión de invalidez.
T-574	2010	Prestación de medicamentos y tratamientos no incluidos en pos.
T-818	2008	Servicio médico domiciliario.
T-885	2009	Derecho al mínimo vital de persona con discapacidad.
T-933	2013	Diferencia entre discapacidad e invalidez.
T-951	2003	Concepto pensión de invalidez.



Capítulo.3

Historia De Vida

3. HISTORIA DE VIDA

En relación con lo anterior la historia de vida de una persona permite apreciar las características de los aspectos externos como son los vínculos emocionales y significativos con personas, grupos y lugares y al mismo tiempo con sus aspectos internos como son los valores, deseos, sueños o conflictos que tenga la persona. Esto de acuerdo con (López, 2010), donde manifiesta que la evolución de la vida es el producto de procesos no lineales que tienden al orden porque se autoorganizan permanentemente.

Es importante reconocer que el uso de la historia de vida se remonta a principios del siglo XX, donde originalmente se concibió como una técnica. Según (Veras, 2010), no fue hasta la década de 1930 cuando Gilberto Freyre comenzó a emplearla como un método sistemático.

Asimismo, el autor señala que toda narrativa, ya sea oral o escrita, constituye una forma de historia: la historia de una persona, de un grupo, o incluso una historia real o mítica. En este contexto, destaca que la perspectiva del informante se centra únicamente en los acontecimientos relevantes para el trabajo del investigador.

Para (Ferrarotti, n.d.) la historia de vida es un texto. Siendo el texto un “campo”, un área más bien definida. Es algo “vivido”: con un origen y un desarrollo, con progresiones y regresiones, con contornos sumamente precisos, con sus cifras y su significado. Que se debe aproximar a este texto con atención humilde, silenciando el “aventurero interior”. Que requiere acercarse al texto con el cuidado y el respeto.

Se debe tener en cuenta que una historia de vida es importante por las siguientes circunstancias:

Ayuda a entender el contexto y las circunstancias que han influido en la vida de una persona. Conocer la historia de vida de alguien puede proporcionar información valiosa sobre su origen, su cultura, su educación y las experiencias que han tenido un impacto en su vida.

Permite conocer mejor a una persona. Al conocer la historia de vida de alguien, se pueden entender mejor sus motivaciones, intereses y perspectivas. También puede ayudar a establecer una conexión más profunda con esa persona.

Facilita la reflexión y el aprendizaje. Una historia de vida puede proporcionar una oportunidad para reflexionar sobre las propias experiencias y aprender de las lecciones que se han aprendido a lo largo del camino.

Puede ser una fuente de inspiración y motivación. Las historias de vida pueden ser inspiradoras y motivadoras, especialmente si se trata de personas que han superado adversidades o han logrado grandes cosas a pesar de los obstáculos que se les han presentado.



3.1. PERSONA

(Delgado, 1949) manifiesta que la persona no es un objeto ni una manifestación independiente, sino al contrario es una estructura de actos y de cualidades. por lo cual una persona no es una realidad hecha, sino que es un proceso en marcha con infinitas posibilidades, el cual se encuentra en movimiento constante y en contradicción hasta el día de su muerte.

En el cual se abarcan sus aspectos psíquicos y emocionales como, los físicos los cuales son considerados como singulares y únicos en cada individuo. Mientras que para la parte jurídica la persona es un sujeto portador de derechos y obligaciones.



Img. 25 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.



Img. 24 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.

3.2. ESTILO DE VIDA

(Guerrero & León, 2010) lo definen como una construcción del individuo la cual es moldeada por su familia, la educación que el individuo recibe a lo largo de su vida y lo que la misma sociedad le aporta.

Siendo un constructo como lo dicen (igual a la anterior) el cual se ha empleado de una forma general, como un equivalente de la forma de vivir, y en el que se expresan los hábitos del comportamiento fundamentalmente las costumbres, las tradiciones, los hábitos, las conductas del individuo.

De acuerdo a (Liu, 2003) los estilos de vida son dinámicos porque no solo se componen de acciones o comportamientos del individuo, sino también de acciones de naturaleza social. los cuales terminan siendo determinados por la presencia de factores de riesgo o por los factores protectores para el bienestar del mismo.



3.3. HISTORIA DE VIDA A TRAVÉS DE LA MUSEOLOGÍA

Para (Kavanagh, G., & Anderson D,2016) , abordar una historia de vida en el ámbito museológico es necesario seguir ciertos principios y técnicas que aseguren su autenticidad, relevancia y sensibilidad cultural. Algunos de estos principios y técnicas son:

Respeto a la voz del narrador: La historia de vida debe ser narrada por la persona que la ha vivido, y su voz debe ser respetada y preservada en su forma original. Los museos deben evitar la edición excesiva y la interpretación arbitraria de estas historias.

Contextualización: Es importante situar la historia de vida en su contexto histórico, social y cultural para que el público pueda comprender mejor su significado y relevancia. Los museos deben proporcionar información adicional sobre los acontecimientos y las condiciones que rodearon la vida del narrador.

Sensibilidad cultural: Los museos deben ser conscientes de las diferencias culturales y de las sensibilidades culturales de sus visitantes. Es importante evitar la estereotipación, la simplificación excesiva y la explotación de las historias de vida para fines comerciales.

Protección de la privacidad: Los museos deben obtener el consentimiento explícito de los narradores antes de utilizar sus historias de vida en exposiciones y programas educativos. También deben tomar medidas para proteger la privacidad y la seguridad de los narradores y sus familias.

3.5. ¿CÓMO INFLUYE LA FAMILIA EN UNA HISTORIA DE VIDA?

La historia de vida de una persona está influenciada por una serie de factores familiares que pueden determinar en gran medida su trayectoria y desarrollo personal. A continuación, se presentan algunos elementos familiares que pueden influir en una historia de vida, junto con referencias relevantes:

Estructura familiar: La estructura familiar, incluyendo el número de miembros de la familia, la presencia de padres, hermanos, abuelos y otros parientes, puede influir en el desarrollo emocional y social de una persona (Amato, 2014).

Funcionamiento familiar: La calidad del funcionamiento familiar, incluyendo la comunicación, la cohesión, el apoyo y el conflicto, puede afectar la salud mental y el bienestar de un individuo (Kaminski et al., 2008).



Estilo de crianza: El estilo de crianza de los padres, como el autoritario, permisivo o democrático, puede influir en la personalidad y el comportamiento de un niño (Baumrind, 1991).

Relaciones entre padres e hijos: La calidad de la relación entre los padres y los hijos puede afectar el desarrollo social, emocional y cognitivo de los niños (Belsky, 1984).

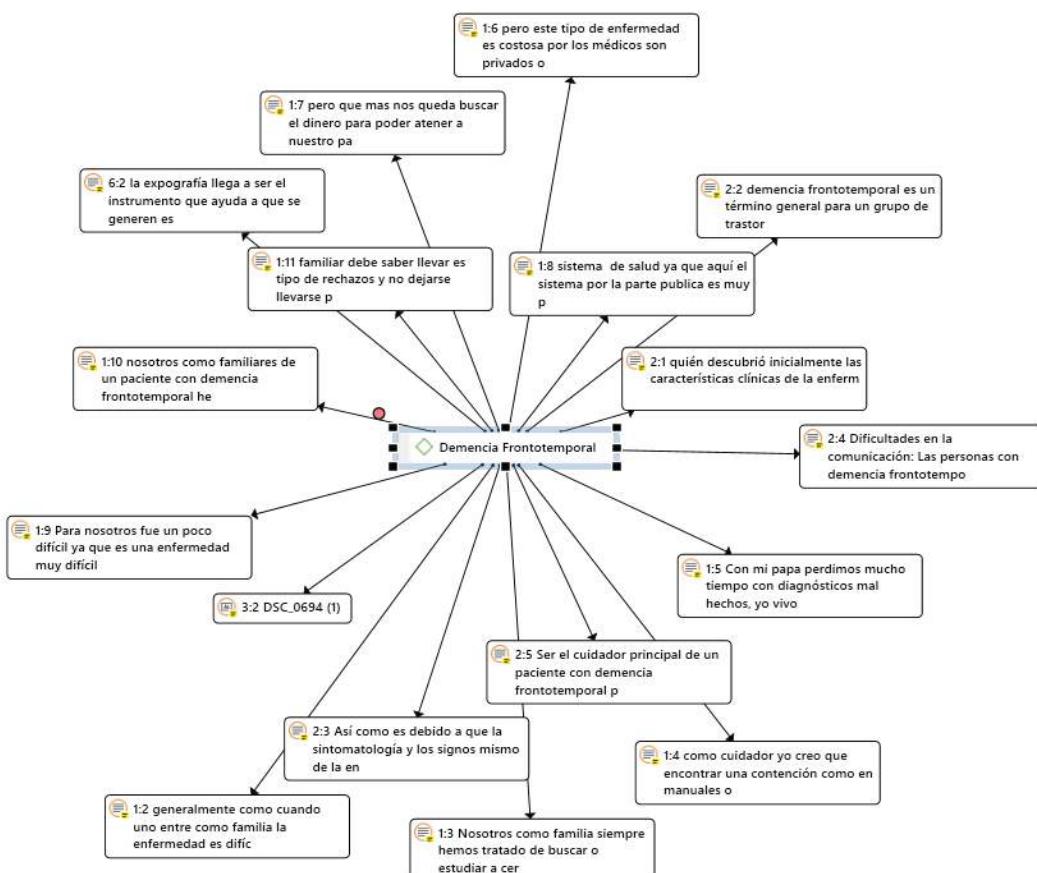
Eventos de la vida familiar: Los eventos de la vida familiar, como el divorcio, la muerte de un miembro de la familia, la enfermedad o el desempleo, pueden tener un impacto significativo en el bienestar de un individuo (Lavee & McCubbin, 1993).

Prototipado



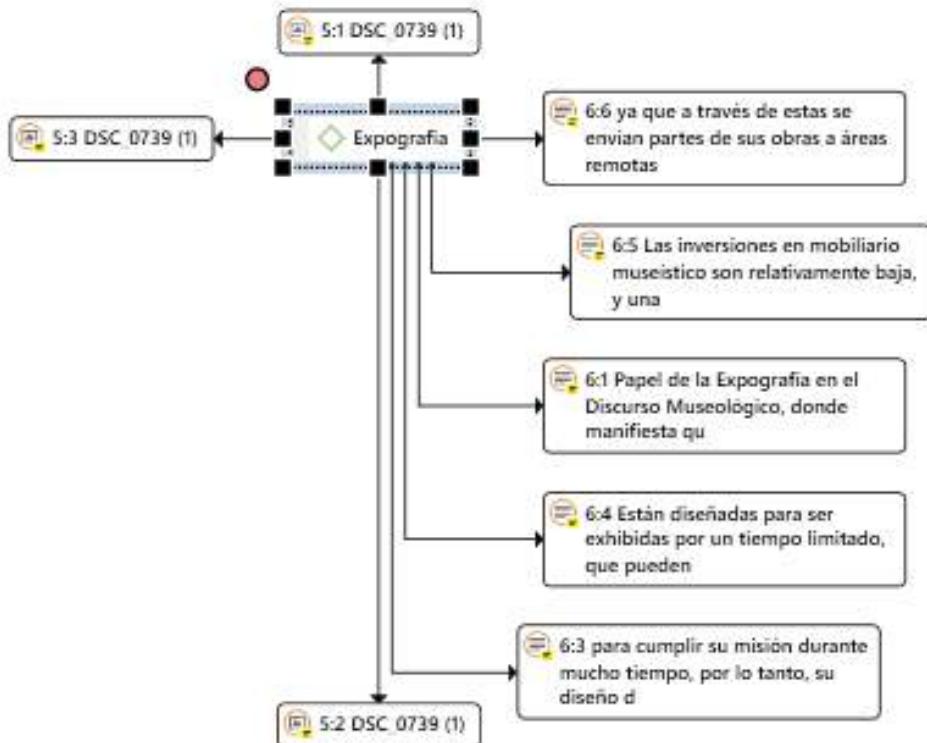
CONCEPTO DE DISEÑO

Para llevar a la práctica el concepto de diseño de una expografía sobre la demencia frontotemporal, se apoyó en el software Atlas.ti, junto con documentos bibliográficos, entrevistas y fotografías. Estos elementos son significativos para la comprensión del visitante, ya que un buen diseño puede aumentar la conciencia y comprensión sobre la demencia frontotemporal, así como fomentar la empatía hacia las personas que la padecen y sus familiares. De esta manera, se genera un mapa de relaciones que permite identificar palabras clave que describan el proyecto y le otorguen una identidad propia.



En el primer mapa se evidenció la relación entre la información recopilada en las entrevistas a distintos médicos y familiares, y los datos obtenidos a partir de las consultas en diversas fuentes bibliográficas. Esta comparación permitió reafirmar las condiciones clínicas y emocionales que experimentan tanto las personas con demencia frontotemporal como sus familiares.





En el segundo mapa se evidenció una profunda conexión entre la historia de vida del sujeto de estudio y su entorno social, a través del análisis de fotografías cargadas de significado. En ellas se hace evidente el rechazo y la exclusión por parte de la sociedad hacia personas con discapacidades similares, una situación que no solo resuena con lo narrado en los textos consultados, sino que también pone en evidencia las barreras sociales y emocionales que enfrentan estos individuos en su día a día.





Después de analizar los vínculos generados por la plataforma se concluyó que la palabra clave que impulsó el desarrollo de la expografia es:

“Resistencia”

Resistencia abarca todos los ejes narrativos:

Infancia reprimida pero llena de energía.

Luchas por el auto-mejoramiento en el trabajo y la educación.

Lucha emocional, social y psicológica dentro del matrimonio.

Superación de una devastadora enfermedad neurodegenerativa.

La quieta fortaleza de su identidad incluso cuando todo a su alrededor cambia.

La lucha de su familia para brindar cuidados sin rendirse.

Esta palabra engloba tanto problemas íntimos como estr

Mujer, madre, paciente y memoria perdurable.



METODOLOGÍA

Para esta investigación se emplea la metodología de Bruce Archer, que recopila tres fases esenciales: analítica, creativa y de ejecución. Estas fases desarrollan fórmulas adecuadas para satisfacer las necesidades sociales y estéticas dentro de las limitaciones de la producción disponible.

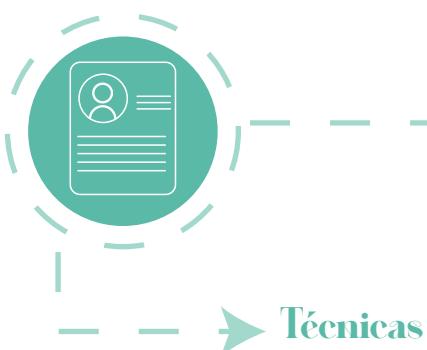
Esta metodología es un modo de hacer las cosas con orden, ya que implica una enumeración descriptiva y racional de las dimensiones de un proceso de acción y de las relaciones entre ellas. Según Archer (2005), se trata de "una indagación sistemática cuyo objetivo es el conocimiento, la incorporación y la configuración de la composición, estructura, propósito, valor y significado en las cosas artificiales (o hechas por el ser humano) y en los sistemas".

Por ello, se adoptó la metodología de Bruce Archer como herramienta de recolección de información, ya que es fundamental para el proyecto resaltar las enfermedades mentales, en específico la demencia frontotemporal, mediante términos descriptivos y racionales que sirvan como fuente para el desarrollo gráfico.

A continuación, se presentan las etapas de la metodología de Bruce Archer denominadas en este proyecto como Antecedentes, Exploración, Resultados y Productos. En primer lugar, se explicará la metodología y sus pasos correspondientes. Posteriormente, se detallarán los resultados obtenidos en cada una de las etapas.



ANTECEDENTES

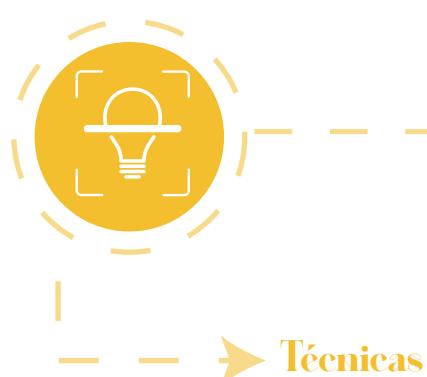


Etapas

- 1. Definir:** Determinación de la problemática y su contexto.
- 2. Empatizar:** Acercamiento y recolección de información por medio de entrevistas y observación
- 3. Determinar:** Análisis del problema y la información, comparación de los datos, causa y efecto.

- Mapa de actores
- Árbol de problemas
- World Café
- Matriz FODA
- Entrevista estructurada
- Historia de vida

EXPLORACIÓN

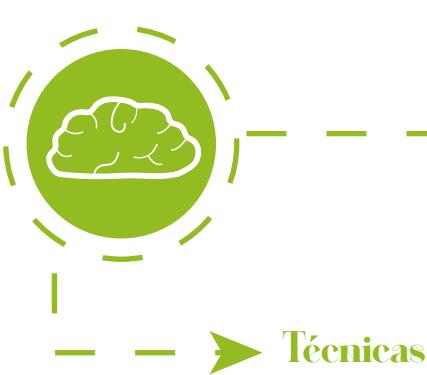


Etapas

- 1. Idear:** Búsqueda de las soluciones y alternativas, por medio de la herramienta brainstorming.
- 2. Elegir:** Toma de decisiones, viabilidad de la solución.
- 3. Procesar:** Etapa creativa, desarrollo y ejecución de la idea.

- Moodboard
- Paleta Cromática
- Tipografías
- Prototipo de Apps en papel
- Prototipo en imagen
- Marca
- Referentes Gráficos
- Expografía

RESULTADOS Y PRODUCTOS



Etapas

- 1. Testear:** Poner a prueba el prototipo en el contexto.
- 2. Valorar:** Analizar su funcionamiento y reconocer fallas para su mejoramiento.
- 3. Enriquecer:** Mejorar carencias y reforzar el resultado.

- App
- Manual
- Fotografías proyecto
- Focus group
- Prototipo en bruto



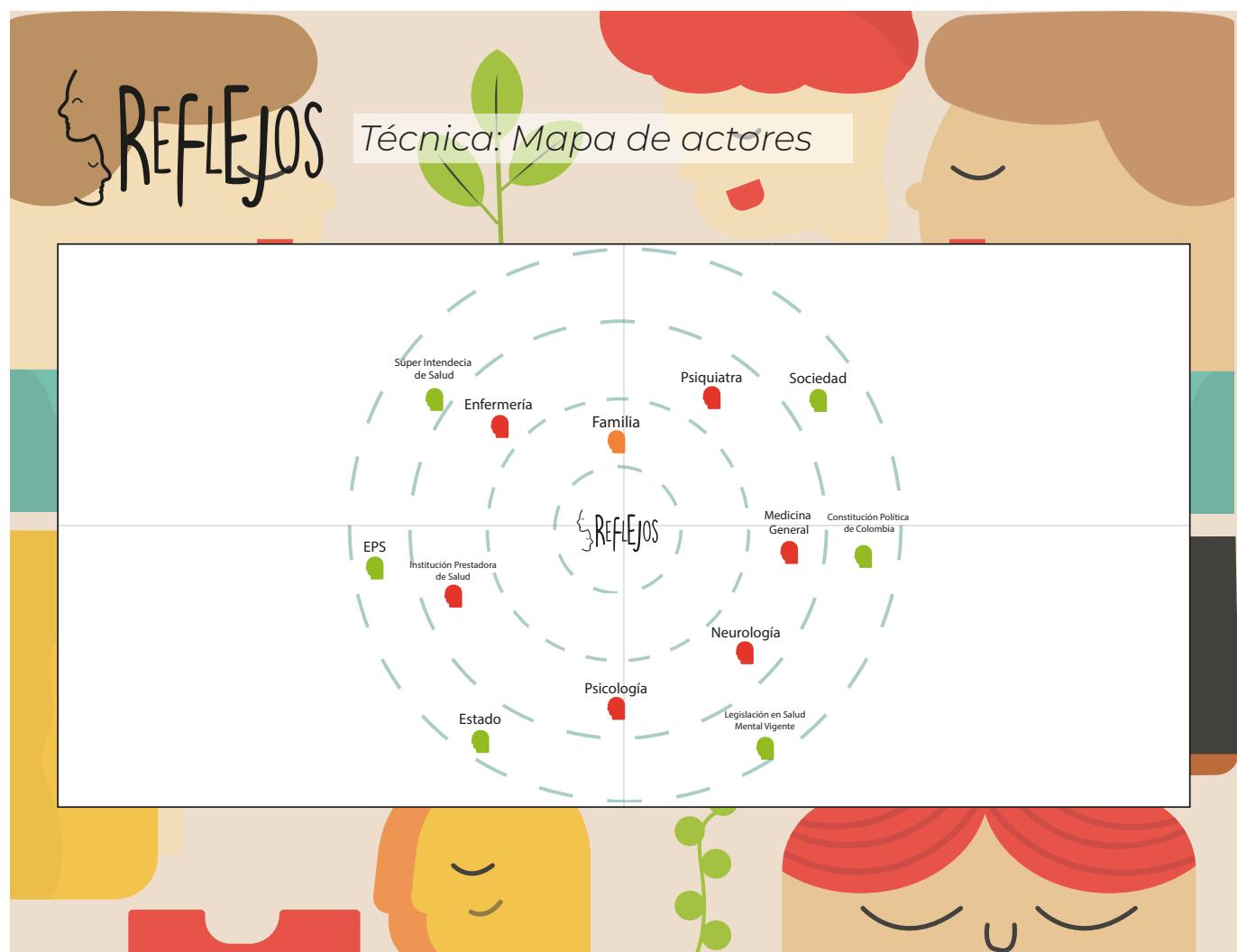
ANTECEDENTES

Durante esta etapa, se recolectó información valiosa sobre la demencia frontotemporal con el objetivo de comprender los factores y comportamientos que originan esta patología y cómo progresiona con el tiempo, afectando al cerebro. Se llevó a cabo un análisis exhaustivo del problema de estudio y del contexto de la persona a estudiar, mediante la revisión de historias similares y la realización de entrevistas con especialistas en el área de la salud, como psicólogos, nutricionistas y neurólogos. Este proceso de exploración nos permitió obtener un conocimiento más profundo de la patología, sus etapas y los cuidados necesarios en cada una de ellas. Además, se realizó un análisis del entorno de la persona para entender cómo influyen los factores externos en su condición y cómo se pueden manejar para mejorar su calidad de vida.

En síntesis, esta etapa resultó fundamental para el desarrollo del estudio y para obtener información valiosa que permitió comprender mejor la demencia frontotemporal y su impacto en la vida de las personas afectadas.

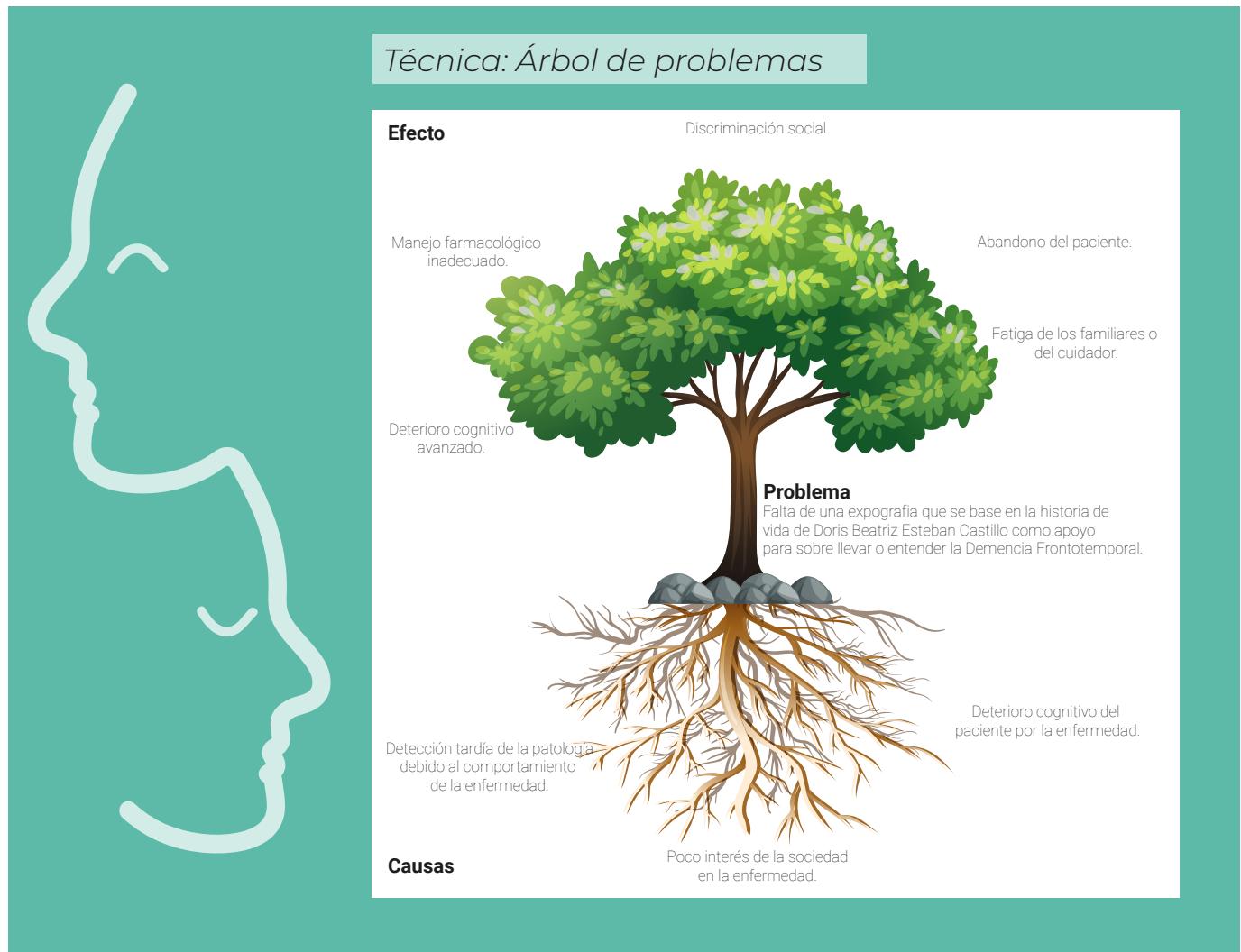


MAPA DE ACTORES



A través del mapa de actores se logra identificar los principales responsables que intervienen, ya sea para asegurar los derechos de Doris Esteban o para contribuir a mantener su estado de salud. Estos actores aportan la información necesaria para el desarrollo del presente trabajo. Es por esto que se identificó que el grupo principal de interés es la familia, quien asume la carga de la enfermedad de Doris. Como actores indirectos, se encuentran el personal de salud, como psiquiatría, psicología y neurología, quienes, mediante sus valoraciones, contribuyen a mantener la estabilidad mental de la patología a través de diferentes tratamientos. Por su parte, el personal de enfermería brinda apoyo en el día a día para el desarrollo de sus actividades básicas, como bañarse, vestirse y caminar. Las EPS e IPS, por otro lado, son los medios a través de los cuales se presta el servicio de salud a Doris. Finalmente, en el último círculo, se ubican los actores indirectos, como la Secretaría de Salud, la Superintendencia de Salud, el Estado, la Constitución y las legislaciones vigentes en salud mental, que garantizan los derechos y la prestación adecuada de los servicios de salud para Doris. Todos estos actores son fundamentales para el desarrollo del presente trabajo.

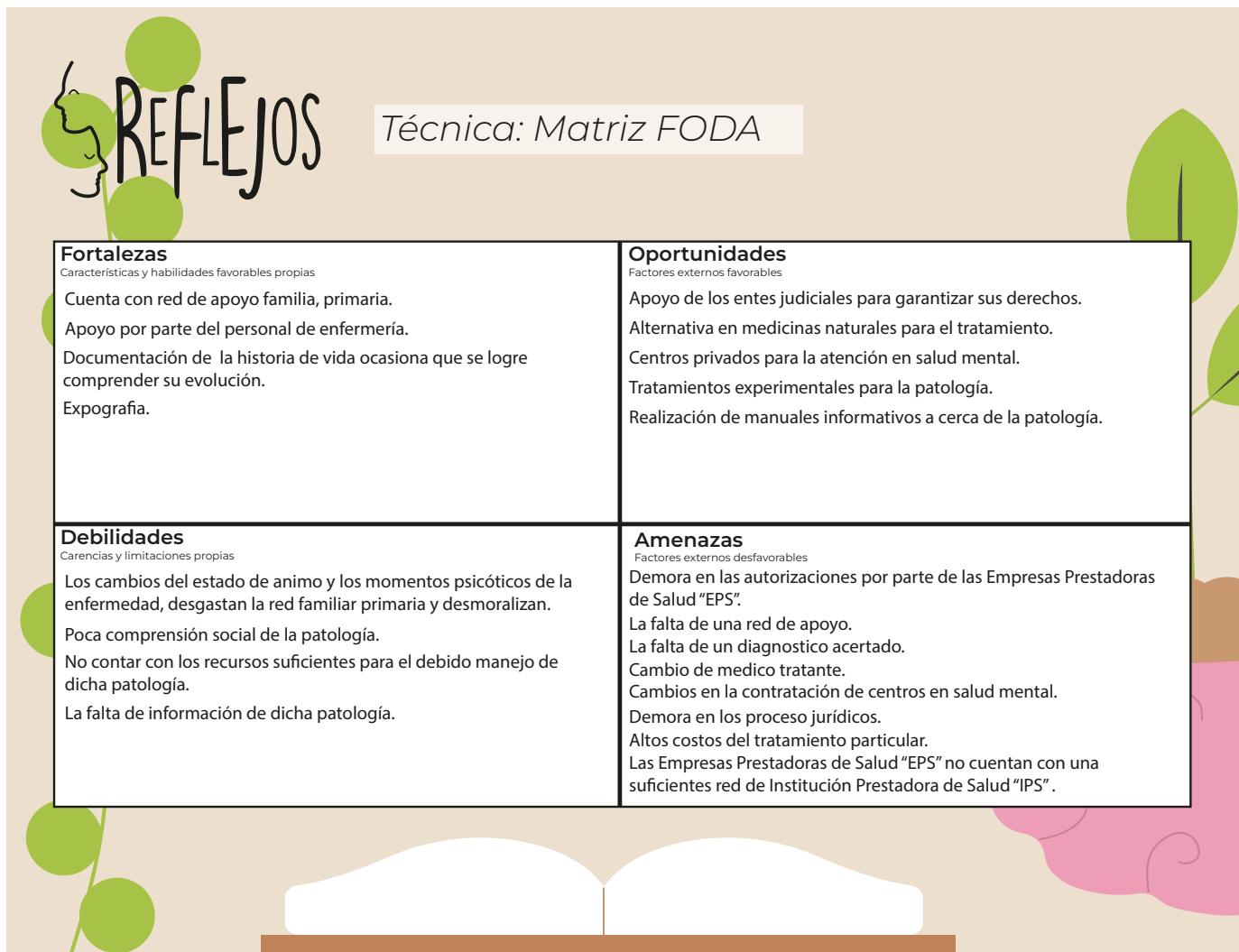
ÁRBOL DE PROBLEMAS



Al ser la demencia frontotemporal menos frecuente que la enfermedad de Alzheimer, sigue siendo responsable de un porcentaje importante de las demencias degenerativas. (Iragorri et al., 2007), al ser la demencia una causa importante de de trastorno neurocognitivo, su diagnóstico se torna complejo debido a las múltiples manifestaciones neurocognitivas de las personas que la padecen, debido a que se confunde la sintomatología con otras patologías neurológicas lo que genera que su diagnóstico se realice de forma tardía, (Custodio et al., 2022), lo que lleva a que se investigue activamente la posibilidad de que sean causados por otra enfermedad médica o por fármacos, especialmente si se observan algunas características sintomáticas particulares. (Couto et al., 2010).



MATRIZ FODA



La matriz FODA es importante porque permite analizar y evaluar la situación actual del proyecto, identificar sus fortalezas y debilidades, así como las oportunidades y amenazas que enfrenta en su entorno interno y externo. A través de la matriz FODA, se puede evidenciar la posición actual del proyecto, su capacidad para aprovechar oportunidades y enfrentar amenazas, así como las áreas en las que necesita mejorar para lograr los objetivos del proyecto. Con los resultados obtenidos a través de la matriz FODA, se pueden desarrollar estrategias y planes de acción que aprovechen las fortalezas y oportunidades identificadas, al tiempo que se abordan las debilidades y amenazas.

WORLD COFFEE

World Café es importante porque es una técnica efectiva para fomentar la participación activa y el diálogo constructivo entre las personas que participan en una reunión o evento. Esta metodología se enfoca en el intercambio de ideas y experiencias, a través de conversaciones en pequeños grupos, en un ambiente relajado y acogedor, lo que permite que los participantes se sientan más cómodos y seguros para compartir sus perspectivas y opiniones. Además, la metodología de World Café también es útil para la generación de ideas y la solución de problemas complejos, ya que permite la creación de múltiples perspectivas y enfoques diferentes para un mismo tema o situación.



Aux. de Enfermería



Img. 26 - 27 Karina Acosta
Fuente: Elaboración Propia.



Edad: 28 Años
Experiencia Laboral: 2 Años
Tiempo con el Paciente: 1 Año

“

Karina Acosta

Iniciando con pacientes con esta patología hay que tener mucha paciencia, hay que saber llevar los estados de ánimos que presentan estos tipos de pacientes, hay que tener cuidado con el manejo de medicamentos, hay que prestar toda la ayuda posible.

Para mí fue difícil el que ella no me recuerde, ella me desconozca, me desconociera los primeros días, hay días en los que la paciente no entiende en que soy una persona que está para ayudarla, entonces ella ya no acepta el contacto físico o no lo quiere, uno le habla y no te escucha, te ignora, normalmente ella no es de conversación, pero si te habla lo eficiente sería que tu le contestes así sea por el momento.

“



ENTREVISTAS

La entrevista es una herramienta de investigación y evaluación que involucra un diálogo estructurado entre dos o más personas. Su objetivo es obtener información específica, evaluar habilidades y competencias, explorar situaciones o problemas, y recopilar información para la toma de decisiones. Es importante llevarla a cabo de forma ética y profesional, y analizar cuidadosamente los resultados para extraer conclusiones basadas en la información obtenida, identificando tendencias y patrones en los datos recopilados. En conclusión, la entrevista es una herramienta valiosa para obtener información y evaluar habilidades y conocimientos, y debe ser analizada cuidadosamente para obtener conclusiones objetivas.

Se seleccionó a un personal altamente calificado en asuntos como Nutrición y Neurología. Por lo tanto, se entrevistó al Mg. Nelson Conde y al neurólogo Juan Ríos. Asimismo, se entrevistó a Alejandra Jauregui de Chile y a Messila Nuñez de México, quienes son familiares de pacientes con Demencia Frontotemporal.



Nutricionista - Dietista



Img. 28 Nelson Conde
Fuente: Elaboración Propia.

Edad: 40 Años

Experiencia Laboral: 14 Años

Tiempo con el Paciente: 3 Años

“

Nelson Conde

Este tipo de personas primero necesita mucho afecto por qué razón por ellos se están empezando aislar entonces necesitan que alguien llegue le un impulsó para su vida, el afecto es lo primero que se debe de trabajar y resulta que nosotros también trabajamos el afecto desde el punto de vista nutricional.

conocemos la pica como el trastorno por el cual el paciente tiende a consumir objetos o productos no comestibles, como lo decía anteriormente el paciente puede ver un cable de celular, el paciente perfectamente lo puede ver y se lo come.

”



Neurólogo



Edad: 35 Años

Experiencia Laboral: 15 Años

Tiempo con el Paciente: 1 Año



Juan Rios

Las terapias electro convulsivas no son malas, yo me acuerdo cuando en mi especialización los pacientes que los reseteaban con la terapia electro-convulsiva mejoran muchísimo, pero muchísimo, pero hay mucha gente que es enemiga de ello.

Ustedes tienen desde ya que protegerse contra la demencia, lectura, calculo, razonamiento abstracto, permanentemente, por que el riesgo es alto para ustedes, yo creo que el resumen de la consulta del día de hoy es que ustedes tienen que cuidarse de la demencia.



Caso De Demencia Frontotemporal En Un Familiar (Padre)

País: Chile



Img. 29 Alejandra Ajauregui
Fuente: Elaboración Propia.

Edad del Paciente: 54 Años

Tiempo de Evolución con la Patología: 8 Años

Profesión: Carpintero

“

Alejandra Jauregui

Para nosotros ha sido muy difícil tener acceso al sistema de salud ya que aquí el sistema por la parte publica es muy precario, por lo tanto no encontramos los suficientes especialistas que puedan atender este tipo de enfermedades.

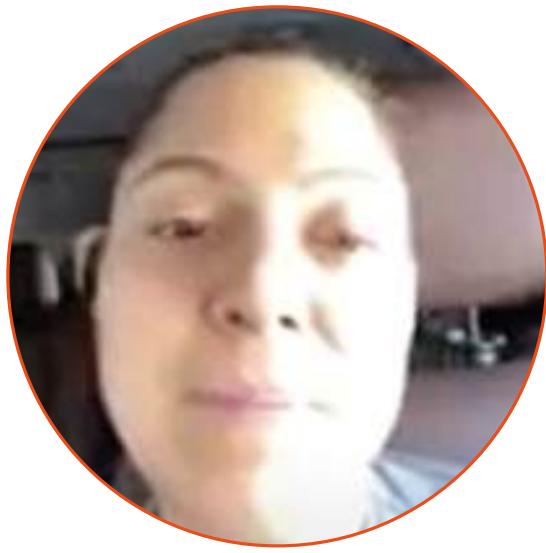
Con mi papá perdimos mucho tiempo con diagnósticos mal hechos, yo vivo en Santiago (Chile), y tuvimos suerte yo creo que justo tengo una prima que es enfermera y un día me recomendó un neurólogo entonces como era recomendado ahí fuimos encontrando el diagnóstico rápido.

“



Caso De Demencia Frontotemporal En Un Familiar (Madre)

País: México



Img. 30 Melissa Nuñez
Fuente: Elaboración Propia.

Edad del Paciente: 75 Años

**Tiempo de Evolución con
la Patología:** 15 Años

Profesión: Trabajador de Gobierno

“

Melissa Nuñez

Mi madre cumple 9 años con su enfermedad, hice como un recuento y empezó a tener señales no sé cómo hace 15 años más o menos, pero cuando ya era inevitable muy claro su enfermedad fue hace casi 9 años.

Llegué a un punto en el cual dije que estos doctores ni saben y yo me fui por mi propio camino, ahorre dinero y me fui para una ciudad que se llama Monte Rey Nuevo León (Méjico), y me recomendaron con un neurólogo y cuando saque la cita le dije que le iba a llevar un caso especial pero que yo necesitaba que me comprobara a mi que no fuera nada mas de palabra y me dijera a esta enfermedad, le dije tienes que comprobármelo.

”



HISTORIA DE VIDA

La historia de vida es importante porque permite entender la complejidad y singularidad de cada individuo. A través de la historia de vida se pueden conocer detalles significativos acerca de la vida de una persona, desde su infancia hasta el momento presente, sus logros y fracasos, las personas y situaciones que han influido en su vida, sus valores, creencias y expectativas. La historia de vida puede ser una herramienta valiosa para diversos ámbitos, como el ámbito clínico, social, educativo, entre otros, ya que permite comprender y abordar de manera más efectiva las necesidades y demandas de cada persona en particular. Además, la historia de vida puede contribuir a la construcción de una memoria colectiva, ayudando a comprender la evolución histórica y social de una comunidad o sociedad en particular.

A continuación se presenta la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo, desde la vida de sus padres hasta su situación actual.



Miriam Castillo de Esteban

Miriam nació el 29 de noviembre de 1933, en el municipio de Santiago -Norte de Santander-. Sus padres, Luis Castillo y Josefa Vera, eran personas campesinas y Vivían en el campo y quien se encargaba de la finca era su madre, al igual contaban con una panadería, para su sustento diario, Josefa Vera muere a la edad de 40 años, por padecer cáncer terminal, lo que lleva a que Miriam quede huérfana a la edad de 14 años, cuando su madre se encontraba agonizando, repartió a todos su hijos, pensando que era lo mejor para ellos, las cuatro mujeres las dejó al cuidado de sus hermanas y los cinco hijos varones quedaron al cuidado del padre, Miriam quedó al cuidado de una tía que era costurera, en donde tiempo después aprendió la modistería, tiempo después decide irse a vivir al municipio de Durania -Norte de Santander-, a casa de otra tía materna en donde pasa gran parte de su juventud, teniendo una juventud muy activa participando en todas las actividades que se realizaban en el pueblo.



Img. 31 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.

Alfredo Esteban Medina

Alfredo nació el 19 de julio de 1936, en el municipio de Durania -Norte de Santander-. Sus padres Alfredo Esteban y Justina Medina, eran personas campesinas que se dedicaban al cultivo del café al igual contaban con una tienda donde Alfredo era el encargado de administrarla, en donde también se desempeñó como capataz de la hacienda de sus padres.

ROMANCE ENTRE ALFREDO ESTEBAN Y MIRIAM CASTILLO

Miriam llega a vivir a casa de los abuelos maternos con una tía, siendo un paso obligatorio de Alfredo, y poco a poco se fueron conociendo y llegando a desarrollar un romance, después de un tiempo para el 21 de octubre de 1955 deciden contraer matrimonio, tomando la decisión de irse a vivir a la casa de los padres de Alfredo, en donde continuaba Alfredo realizando labores de capataz y Miriam se dedica a la crianza de animales, al llegar su primer hijo deciden mudarse a la ciudad de Cúcuta -Norte de Santander, con los ahorros que tenían.

Esto generó un reto para la pequeña familia que estaba acostumbrada al campo y solo sabían desempeñarse en esta área. El primer barrio al que llegaron fue a San Miguel, Miriam se dedica a la modistería y mientras Alfredo se emprendió en el camino de buscar trabajo, siendo su esposa quien lo mandaba a buscar trabajo que viera los anuncios en las puertas o ventanas de los negocios ya que ahí era en donde se publicaban las ofertas laborales, entre búsqueda y búsqueda llegó a una empresa llamada J Gloman, al solicitar el trabajo, le preguntan ¿qué era lo que sabía hacer? Su respuesta fue muy sincera diciendo que él no sabía nada que hacer, pero que él estaba dispuesto a aprender, para sorpresa de la familia, fue contratado como chófer, en donde tiempo después sus jefes vieron en Alfredo sus aptitudes y el deseo de aprender, enviaron a Alfredo a capacitarse en Bogotá sobre refrigeración, al llegar se desempeñó como técnico en refrigeración siendo este su primer y único trabajo al llegar a la ciudad.



Img. 33 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.

DORIS BEATRIZ ESTEBAN CASTILO

Doris nació el 23 de septiembre del 1960, en Cúcuta -Norte de Santander- siendo la segunda hija entre ocho hermanos, siempre fue una persona muy alegre y le encantaba el atletismo, tanto fue así que un día una persona hablo con la mama para que la dejara entrenar, pero como era una mujer muy estricta con sus hijos no les permitía que realizara actividades diferentes a la de estudiar, cuando jugaba con los vecinos apostaban carreras y ella siempre ganaba, su infancia la paso rodeada de sus hermanos y vecinos, en donde eran muy unidos, comenzó sus estudios a los 7 años de edad en la escuela de niñas No 24 de Juan de Atalaya, una vez terminada la primaria, realizo sus estudios de bachillerato en el liceo clásico en el año de 1970, se graduó a la edad de 15 años, teniendo un desempeño académico excelente, decide realizar un técnico secretariado, al terminar empieza a trabajar con un ingeniero encargándose de llevarle la contabilidad, Doris tenía una agilidad para escribir en maquina ya que en el colegio siempre se lo inculcaron, llegando a escribir más de 300 palabras por minuto y con el teclado totalmente tapado, también sabía muy bien la taquigrafía greca el cual era un sistema que se empleaba para tomar dictados, este sistema no contaba con letras se empleaban puros símbolos.

El trabajo con el ingeniero no duro mucho tiempo, y Doris decide irse a trabajar en una droguería de una tía paterna llamada Adelina, ese trabajo fue donde conoció a quien más adelante seria su esposo Juan Emilio Habran Solano, por lo que él trabajaba al lado de la droguería, con el paso de los días empezaron a conocerse y luego se hicieron novios, al inicio de la relación fue a escondidas de los padres de Doris, la única persona que en su momento sabia del noviazgo era su hermana Zuleyma, por lo que entre ellas existía mucha confianza; para poder verse con Juan Emilio le decía a su mama que iba a salir con Zuleyma su hermana a realizar unas diligencias, tan pronto le daban permiso y salían de su casa cada una tomaba caminos diferentes, pasados dos años de noviazgo toman la decisión de contraer matrimonio, pero la mama de Doris no estaba de acuerdo con que se casaran debido al fuerte temperamento que tenía Juan Emilio, esto debido al día en que Juan Emilio fue a pedir la mano de Doris llegó a la casa de esta bastante alterado por un accidente que había tenido en la moto que manejaba, a raíz de eso no fue muy bien vista por parte de los suegros de Juan Emilio la actitud que tuvo con Doris.



Img. 34 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.

Doris tenía muchas dudas con relación al matrimonio y habló con su mamá, en donde manifiesta que no estaba segura aún de casarse, obtenido como respuesta por parte de su madre, que eso era cuestión de ella, decidiendo Doris tomarse un tiempo y se va para de Bogotá donde una tía materna llamada Olga, estado ella en Bogotá Juan Emilio decide viajar a buscarla, donde conversaron, y terminaron regresando a Cúcuta, organizando el matrimonio en el año 80.

Durante el transcurso de su vida de casada Doris para el año 1981 queda en embarazo de su primer hijo el cual pierde en un aborto espontáneo a los tres meses de gestación, para el año 1983 Nace su primera hija, en 1986 nace su segunda hija en 1988 su primer hijo, durante este tiempo se presentaron discusiones familiares por falta de compresión y en un momento manifiesta estar cansada y decide irse a casa de su madre, al llegar Doris es regresada por su madre donde le recuerda que ella es una mujer casada y que iba a hacer con tres hijos sola, por lo cual Doris regresa de nuevo al lado de su esposo, y en 1995 llega su cuarto hijo.

Durante el matrimonio Doris refería sentirse sola, que su esposo era muy diferente cuando estaba con los amigos, mientras que con la familia era muy malgeniado, llegando a presentarse infidelidad en repetidas ocasiones por parte de Juan Emilio e incluso llegó a presentarse violencia familiar, para el año 2012 Decide solicitarle a quien en ese momento era su esposo el divorcio y entraron en un proceso legal en la que generó en Doris una fuerte depresión e inicia a presentar síntomas leves de olvidos.

Ante los síntomas que presentaba, sumados a sus estados emocionales, el Dr. de la Espriella decidió iniciar el proceso correspondiente para establecer un nuevo diagnóstico. Para ello, solicitó estudios como TAC, pruebas neuropsicológicas y análisis bioquímicos, entre otros. Tras evaluar los resultados, llegó a la conclusión de que el paciente estaba desarrollando una demencia, por lo que se inició el tratamiento correspondiente.

En el año 2014 decide regresar a la ciudad de Cúcuta por la presión de revisar la casa y arrendar nuevamente la casa que le había quedado en el divorcio, en ese momento su padre Alfredo estaba muy enfermo y sus hermanas y madre le sugieren que acompañe al padre y que apoye en el proceso de enfermedad de él, fallece su padre en el año 2015, Doris en ese tiempo deja la medicación lo que genera que se acelere la enfermedad y para el año 2016 ya empiezan agudizar los síntomas tales como pérdida



Img. 35 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar.



de la memoria, conductas en ocasiones agresivas, cambios de humor y en ocasiones conductas nudistas, sus hermanos deciden enviarla de regreso a Pasto, donde retoma de nuevo manejo psiquiátrico e informan que la patología había avanzado bastante.

Para el año 2017 su hija tiene su primer hijo y Doris continuaba descompensándose periódicamente y se hospitalizaba de forma seguida en el Hospital San Rafael, por lo cual mientras su hija pasaba por una cesárea para tener a su hijo, Doris estaba hospitalizada, cuando sale Doris su hija toma la decisión de llevarla a Cúcuta por la dificultad en el manejo psiquiátrico. En septiembre de 2017 regresan a Cúcuta y queda al cuidado de una hermana de Doris, pero la sintomatología empeoró y duró seis meses allí, por lo cual Refiere que no puede seguir teniéndola y se lleva a una casa de reposo en el barrio blanco de Cúcuta, quedando al pendiente su hijo Juan Emilio, tenía la responsabilidad de llevarla al médico, recoger la medicación, visitarla, pagar la mensualidad y llevarle cosas para su mecate, pero se descompensó muy seguido por lo que el espacio era muy pequeño, para lo cual para el año 2019 se lleva a una casa de reposo en Chinácota, quienes para el año 2020 manifiestan que ya no la pueden seguir teniendo porque estaba empeorando su sintomatología y no quería bañarse y se tornó agresiva por momentos y estaba generando dependencia en algunas actividades diarias.

Por cuestiones de pandemia no se pudo recoger de una vez Doris para regresarl a Pasto, por lo que para el mes de diciembre 2020 viaja su hijo menor David a recogerla, en el transcurso de espera de la escala estando en Bogotá Doris presenta una crisis lo que genera que no los dejen volar y ella sea remitida a la cardio infantil de Bogotá, inician de nuevo exámenes porque manifestaban los médicos que había que definir qué tipo de demencia tenía Doris, ya al confirmar el diagnóstico medico de **DEMENCIA FRONTOTEMPORAL**.

Es remitida a una unidad de especializada en demencia el cual duro unos meses y presentó una supuesta convulsión y es remitida a la clínica Marly donde de nuevo realizan exámenes y reconfirman el diagnóstico y logran medio estabilizarla para poder viajar a la ciudad de Pasto para la fecha de marzo de 2021, estando ya en la ciudad de Pasto y unos días después de su llegada presentó una intoxicación por benzodiacepinas, presentando letargo, somnolencia y a la vez trastorno deglutorio, por lo cual le realizan una gastrectomía para poder alimentarla, pero este procedimiento no fue el adecuado y se la retiraron a las dos sema-

nas de haberlo realizado por que se contamino con microorganismos fecales. Durante su hospitalización fue tratada por una siquiatra vía telefónica quien informa a sus hijos que Doris tenía poco tiempo de vida.

Doris logra superar estos obstáculos y es remitida a hospitalización, pero ella ya había perdido totalmente la independencia de sus actividades diarias por lo cual tocaba asistir en el aseo personal, en alimentación, etc. Al estar en el hospital San Rafael por aproximadamente tres meses egresa y en casa con dos de sus cuatro hijos empieza a caminar de nuevo, pero continuó la dependencia en las actividades. Por esta situación se inicia proceso para que la EPS suministre el servicio de enfermería y para el año 2022 se empieza a suministrar el servicio hasta el momento. Actualmente Doris presenta una pérdida total de su independencia, no consume los alimentos sola, se debe asistir en todo momento, en ocasiones solo duerme hasta las 3 de la mañana y se despierta llorando, mantiene inestabilidad en el estado de ánimo y en ocasiones tiene momento de agresividad, no reconoce a nadie de la familia y ya no tiene momentos de conexión con la realidad. Para lo cual el médico psiquiatra y neurólogo tratante confirmaron que se encuentra en el estadio cuarto que es el último de la Demencia.

EXPLORACIÓN

En esta etapa, se estableció el contexto de diseño orientado a nuestro público objetivo. Para ello, se generaron diversas ideas y perspectivas, complementadas con una exploración en temas clave de diseño gráfico y la síntesis de la información recolectada. Este proceso incluyó el desarrollo de moodboards, la bocetación de la identidad visual, la creación de prototipos y otras herramientas visuales, todas diseñadas para garantizar que el mensaje sea claro y accesible para nuestra audiencia.



REFERENTES GRÁFICOS

DESIGN CENOGRÁFICO: EXPOGRAFIA ITALO FERREIRA, UMA VIDA SOBRE AS ONDAS

Esta expografia tiene como finalidad enaltecer el deporte como medio de innovación social, así mismo valorar la cultura y exponer una realidad de superación de prejuicios y barreras sociales, esto implica que las personas se puedan sentirse identificadas y animarse para alcanzar también sus sueños, como lo realizó Italo Ferreira.

Por ende, la historia de vida de este surfista obtiene una especial atención por sus más recientes logros, que se robustece con la presentación del documental “A Curiosa Historia de Italo Ferreira”, el 8 de septiembre de 2021, que narra la emocionante trayectoria del deportista.

Este proyecto fue realizado de un objeto escénico que se asimila a la forma de un pedestal olímpico bajo una ola acuática en una dimensión cilíndrica, que se iría constituyendo sobre este pedestal. Se complementa con otros objetos para concertar la escenografía, un revestimiento de poliestireno, una puerta de madera y una tabla de surf, cada uno de estos simbolizando hitos importantes a la historia de Ítalo Ferreira.

Cómo resultado de este proyecto es un producto en donde los visitantes pueden transitar, pisar elementos para activar multimedia con efectos audiovisuales y crear tus propios registros del momento. (Monaco, R. C. 2022)



Img. 37 - Fuente: tomada del proyecto design cenográfico: expografia italo ferreira, uma vida sobre as ondas



Img. 38 - Fuente: tomada del proyecto design cenográfico: expografia italo ferreira, uma vida sobre as ondas

'MUJERES BRAVO' DISCUTIR EL GÉNERO A TRAVÉS DE LA EXPOGRAFÍA

"Mujeres bravo" es una expografia basada en género que examina el potencial de las recopilaciones arqueológicas y etnográficas para inducir a la reflexión y el debate de temas como lo son: el sexism, el racismo, la homofobia y otras costumbres de dominación cotidiana.

Imaginada a partir de dos fragmentos transversales de discusión, la narrativa expográfica tanto refuta las alocuciones hegemónicas y elitistas del patrimonio como indagación, fomentar la crítica al masculinismo del discurso científico/académico que construye representaciones del pasado supuestamente neutrales, conllevan a neutralizar las desigualdades de sexo, género, raza-etnia, sexualidad y clase que existen hoy.

Esta exhibición fue diseñada, organizada en menos de 50 días implicando el diálogo con personas de diferentes argumentos sociales y en ocasiones muy distantes entre sí, incluso geográficamente. (RIBEIRO, L., BEZERRA, D. B., KAIKGANG, J. D. J., OLIVEIRA, P. C., & LEMOS, R. G. 'BRAVAS MULHERES' DISCUTINDO GÊNERO ATRAVÉS DA EXPOGRAFIA)



Img. 39 - Fuente: tomada del proyecto 'mujeres bravo' discutir el género a través de la expografia



Img. 40 - Fuente: tomada del proyecto 'mujeres bravo' discutir el género a través de la expografia

UN SUEÑO HECHO REALIDAD

Esta historia fue realizada por más de 80 trabajos de la vida del artista John Lennon, en donde se ejecutaron: efectos, murales, videos, fotografías y análisis auditivos originados desde los comienzos de los 60 a la actualidad, con el eje principal de las voces que Yoko Ono ha planeado desde hace más de sesenta años.

La gran pared de presentación de la obra y la línea de tiempo se ejecutaron en vinilo mate para murales, abarcando casi la totalidad del pasillo del segundo piso del Museo de Arte Latinoamericano de Buenos Aires (Malba).



Img. 41 - Fuente: tomada del proyecto un sueño hecho realidad



Img. 42 - Fuente: tomada del proyecto un sueño hecho realidad

MOODBOARD

Un moodboard es una herramienta visual que se utiliza en diseño gráfico, moda, publicidad y otros campos creativos para recopilar ideas y establecer un tono o estilo para un proyecto en particular. Esta herramienta permite que los diseñadores, clientes y otros miembros del equipo puedan visualizar la dirección que se está tomando en el proyecto y proporciona una fuente de inspiración. Las características comunes de un moodboard incluyen imágenes, texturas, colores, tipografía y otros elementos visuales que representan la visión creativa del proyecto.

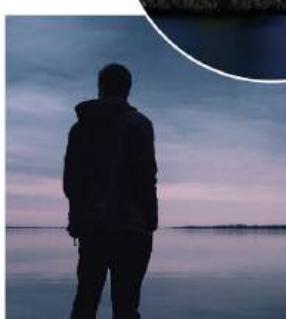
En el primer moodboard se establecieron las características estéticas, formales, conceptuales y emocionales que resultaron fundamentales para la construcción del logotipo del proyecto.

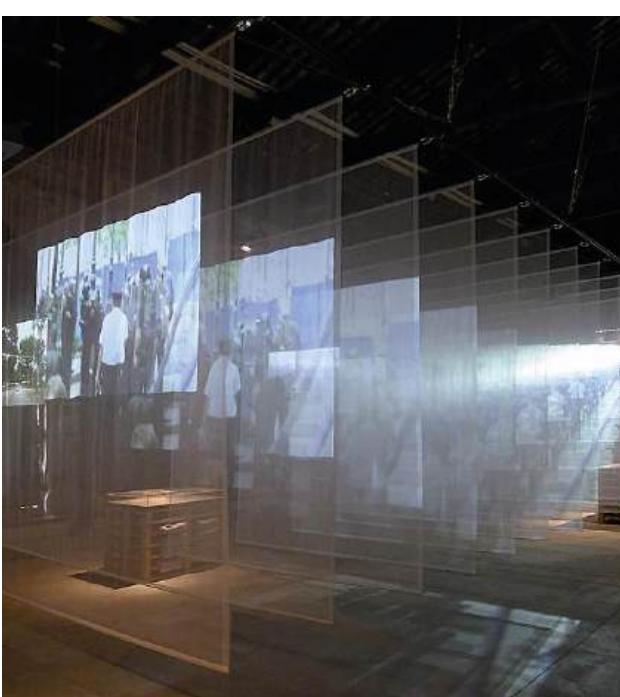
En el segundo moodboard se establecieron las características estéticas, formales y conceptuales para la formalización de la construcción de la exposición.

La elaboración del moodboard constituyó una herramienta fundamental en este proceso de desarrollo de la marca Reflejos, porque ayudó a visualizar y clarificar la identidad visual y emocional. A través de la recolección de imágenes, colores, texturas, tipografías y elementos simbólicos, el moodboard ayudó a establecer la coherencia estética de acuerdo con los valores y el mensaje vertebral de la marca.

Junto a eso, este recurso ayudó en la comunicación del equipo de trabajo creativo porque facilitó la alineación de ideas y la toma de decisiones para la definición del estilo gráfico, la paleta cromática y la atmósfera general que debería transmitir Reflejos. En definitiva, el moodboard esclareció el desarrollo del logotipo, los elementos gráficos complementarios y el tono emocional que pretendíamos desarrollar garantizando la coherencia de cada elemento que aplicamos en la marca.







PALETA CROMÁTICA

Azul Marino

R: 93 G: 186 B: 168 / C: 63% M: 2% Y: 41% K: 0%
5DBAA8



El color azul marino es el que predomina en todas las variaciones del proyecto, como se sabe el color azul trasmite confianza, responsabilidad, autocontrol, simpatía, esencial para lo que se busca trasmirir con la expografía.

Naranja

R: 241 G: 134 B: 56 / C: 0% M: 57% Y: 82% K: 0%
F18638



Como se sabe el color naranja es un color vibrante que permite dar un mayor reconocimiento visual a las personas, este color genera fuerza, entusiasmo, valentía.

Amarillo

R: 244 G: 191 B: 46 / C: 5% M: 26% Y: 87% K: 0%
F48F2E



Se escogió el color amarillo como representación de calidez, Alegría, empatía, estos términos están relacionados con la historia de vida demostrando así el dinamismo y actitud positiva con la que se quiere influenciar al observador.



Rosa

R: 255 G: 102 B: 136 / C: 7% M: 72% Y: 24% K: 0%
E16688



Se decidió agregar a la paleta el color rosa para simbolizar la delicadeza en la expografía representando así a la persona de estudio como un ser inocente y capaz de expresar sus emociones aunque ya no las pueda gestionar de manera continua sigue siendo una persona.



REFLEJOS
Somos iguales y diferentes



REFLEJOS
Somos iguales y diferentes



REFLEJOS
Somos iguales y diferentes



REFLEJOS
Somos iguales y diferentes



TIPOGRAFIAS

YRSA

La tipografía Yrsa es una familia tipográfica serif de código abierto diseñada para ofrecer una lectura cómoda y elegante tanto en pantallas como en impresos. Fue desarrollada por la fundición Typotheque en colaboración con Google Fonts. Combina elementos clásicos de las tipografías romanas con un diseño moderno y limpio. Yrsa admite múltiples pesos (desde regular hasta bold) y está especialmente optimizada para textos largos, gracias a su excelente legibilidad. Además, cuenta con soporte para caracteres de alfabetos latinos y del alfabeto gujarati, lo que la hace versátil para proyectos multilingües.

Regular

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j, k, l, m, n,
ñ, o, p, q, r, s, t, u, v, w, x, y, z
1234567890()=¡!¿?_@ : ; \$

Light

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j, k, l, m, n,
ñ, o, p, q, r, s, t, u, v, w, x, y, z
1234567890()=¡!¿?_@ : ; \$

Medium

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j, k, l, m, n,
ñ, o, p, q, r, s, t, u, v, w, x, y, z
1234567890()=¡!¿?_@ : ; \$

Mringan

La tipografía Mringan es una fuente decorativa y moderna que se caracteriza por su estilo elegante y distintivo, con detalles únicos que la hacen ideal para títulos, logotipos y diseños creativos. Su apariencia combina formas geométricas con un trazo delicado y estilizado, lo que le da una personalidad sofisticada pero contemporánea. No está pensada para largos bloques de texto, sino más bien para destacar visualmente elementos clave en proyectos gráficos o editoriales.

Regular

a, b, c, d, e, f, g, h, i, j, k, l, m, n, ñ,
o, p, q, r, s, t, u, v, w, x, y, z
A, B, C, D, E, F, G, H, I, J, K, L, M, N,
Ñ, O, P, Q, R, S, T, U, V, W, X, Y, Z
12345678900=¡!¿?_@ : ; \$



BOCETACIÓN DIGITAL



REFLEJOS
Una realidad poco contada



REFLEJOS
Una realidad poco contada

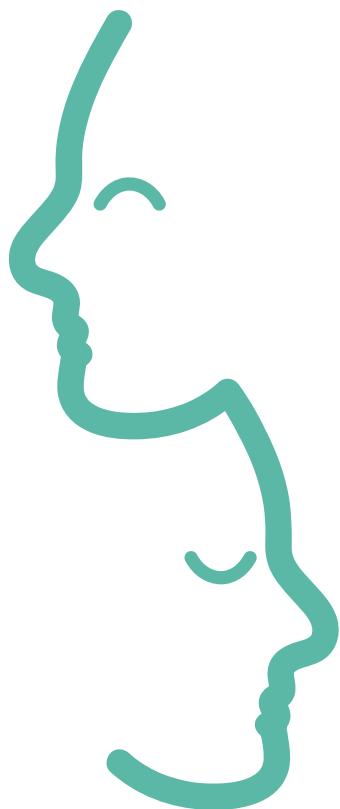


REFLEJOS



Img. 43 - Expografia - Fuente: Elaboración Propia.



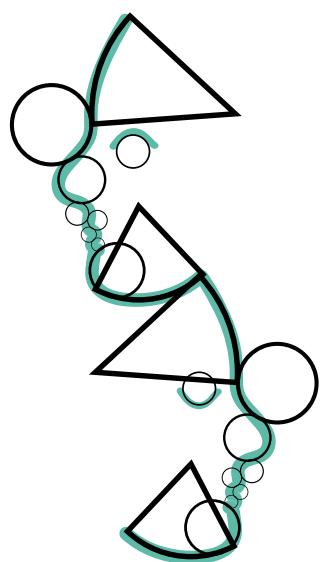
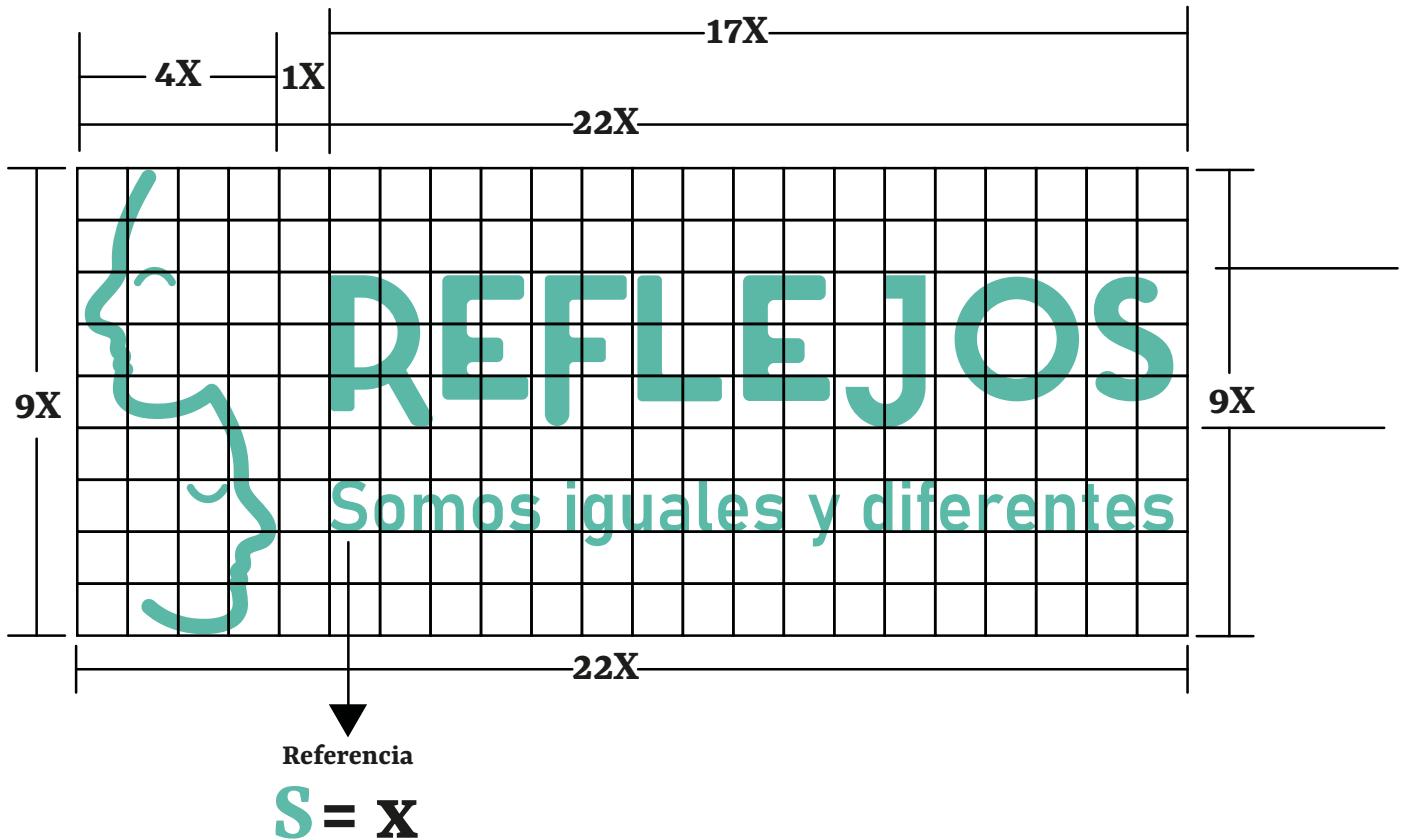


REFLEJOS

Somos iguales y diferentes



RETICULA



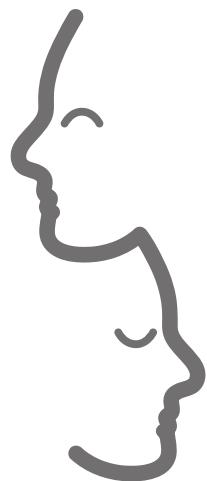
APLICACIÓN DEL ISOLOGO



POSITIVO Y NEGATIVO

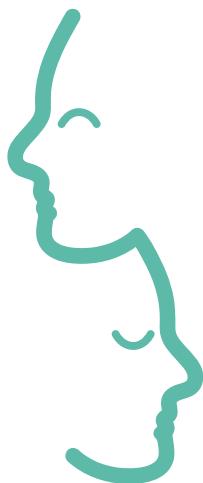


GRISES Y FULL COLOR



REFLEJOS

Somos iguales y diferentes



REFLEJOS

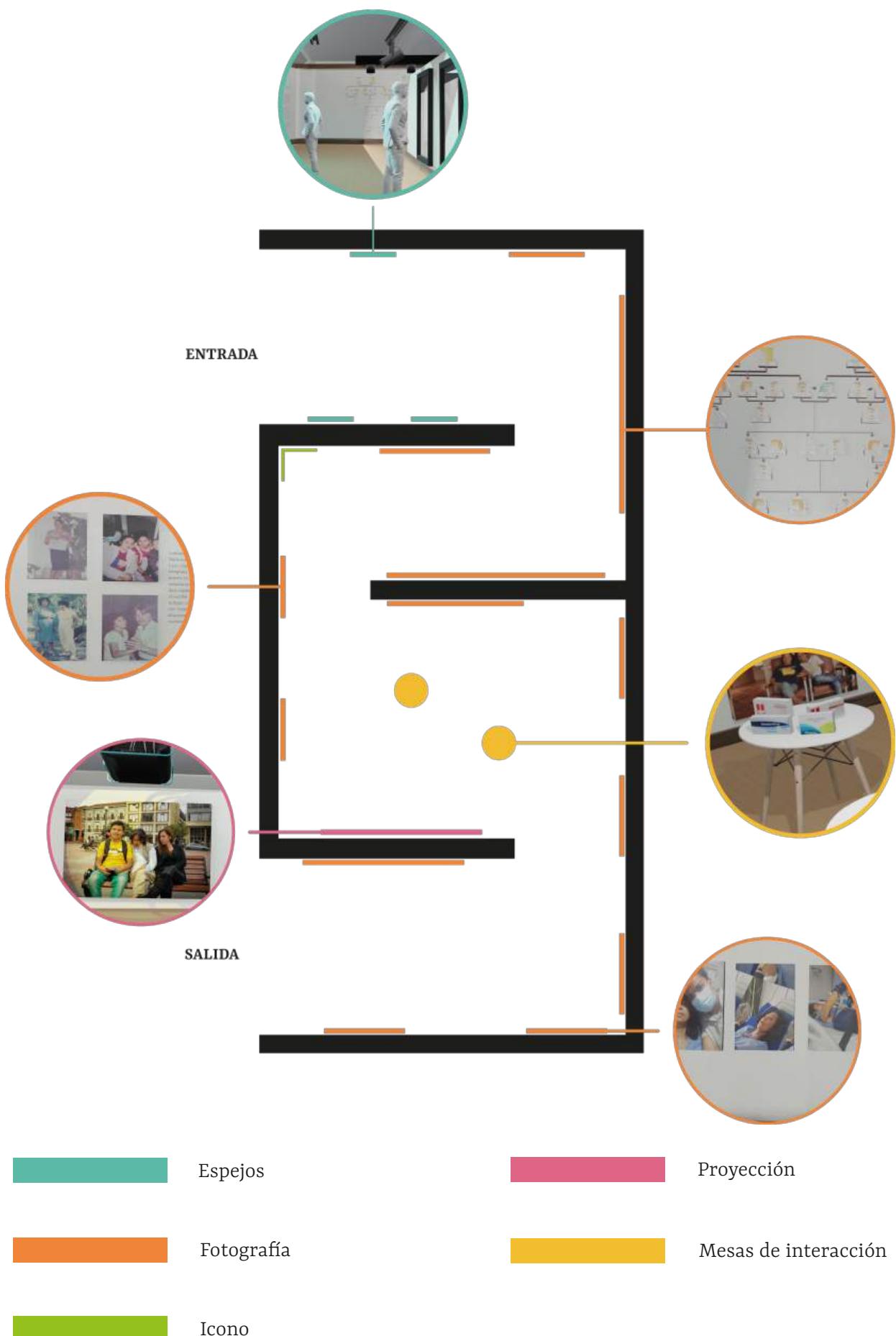
Somos iguales y diferentes

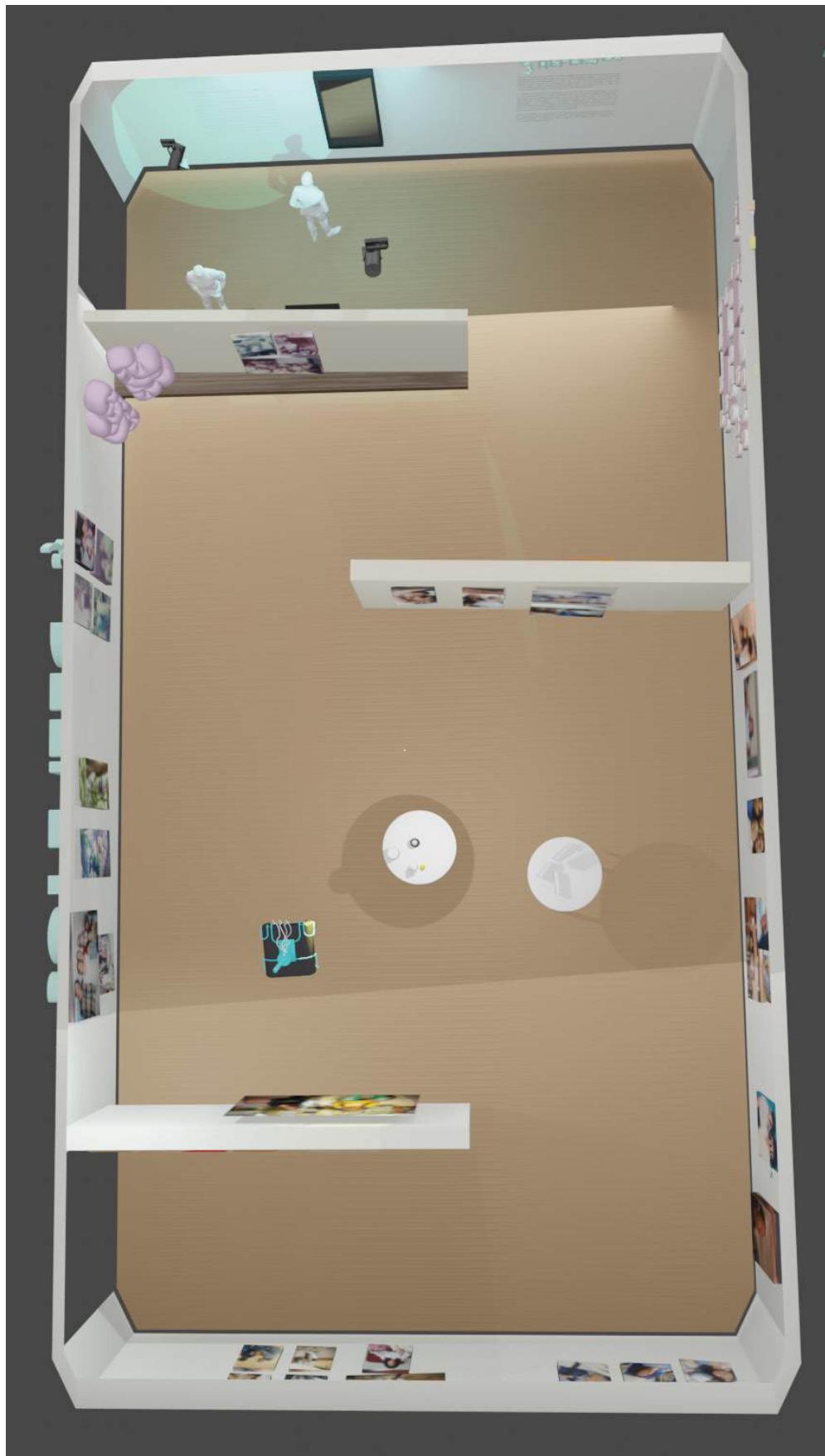


EXPOGRAFÍA

En el diseño de la exposición, se ha contemplado el desarrollo de recorridos y experiencias interactivas que buscan despertar el interés del visitante y crear una experiencia memorable y enriquecedora. Esta estrategia tiene como objetivo facilitar el aprendizaje y fomentar la comprensión orgánica del material expuesto. La exposición está diseñada para ser una experiencia interactiva y dinámica que permita a los visitantes explorar el tema de la demencia de manera atractiva y accesible.

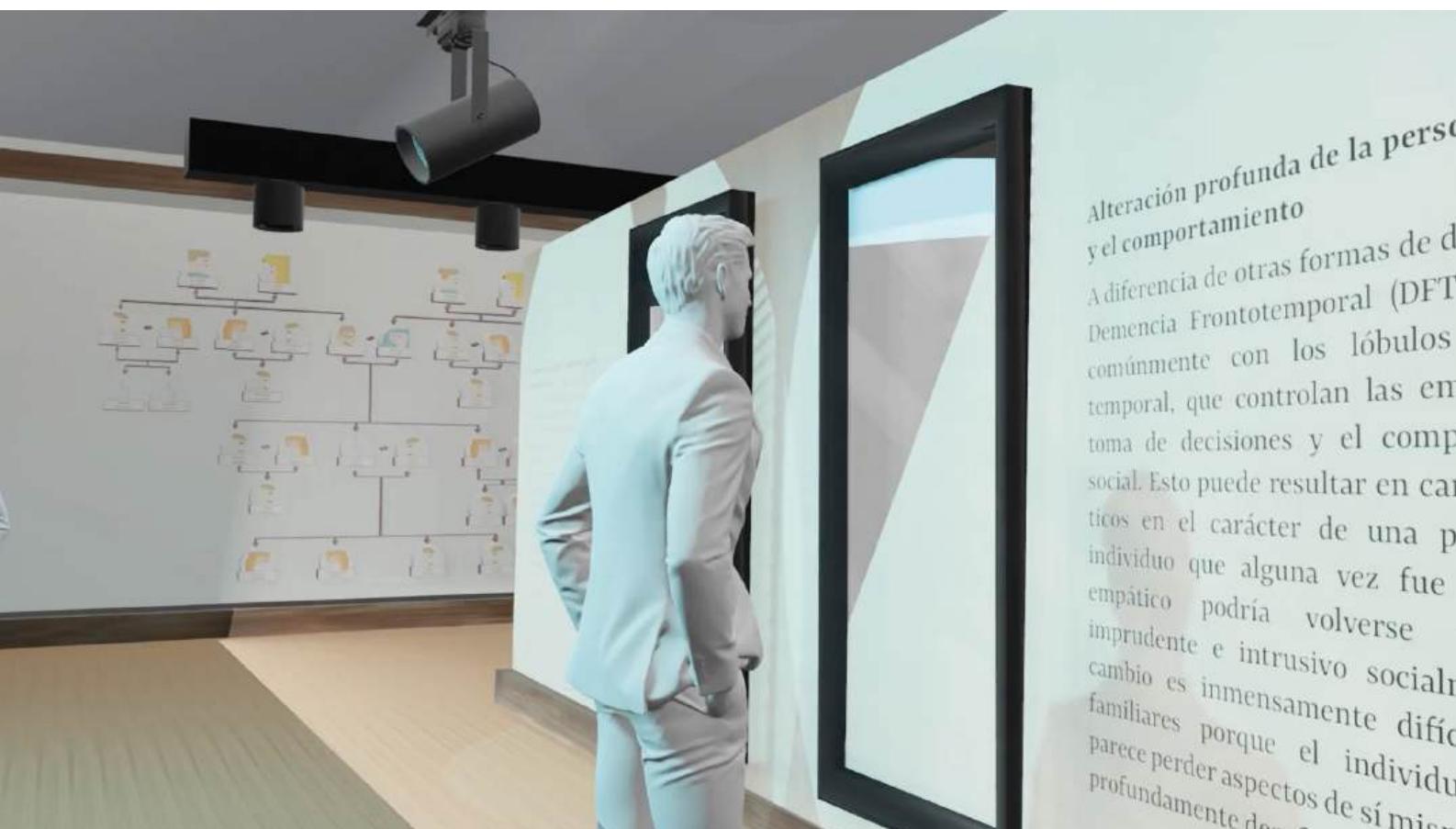






Img. 44- Expografia - Fuente: Elaboración Propia.





Img. 45 - 46 - Expografia - Fuente: Elaboración Propia.





Img. 47 - 48 - Expografia - Fuente: Elaboración Propia.





En 2014, Doris regresó a su ciudad natal, Cúcuta, con el noble propósito de cuidar a su padre, quien atravesaba una delicada enfermedad y falleció un año después, en 2015. Durante ese tiempo, su propia salud también comenzó a deteriorarse de forma más evidente. Los síntomas de la demencia frontotemporal se intensificaron, manifestándose en pérdidas de memoria frecuentes y drásticos cambios de humor. A causa de estas complicaciones, fue hospitalizada en varias ocasiones en el Hospital San Rafael de Pasto. Finalmente, en 2017, debido a la progresión de la enfermedad y la necesidad de cuidados especializados, fue trasladada a una casa de reposo en Cúcuta, donde quedó al cuidado de su hijo Juan Emilio, quien asumió con dedicación y amor su acompañamiento diario.

Img. 49 - 50 - Expografia - Fuente: Elaboración Propia.



TESTEO CON AMATEURS

Se realizó un testeo utilizando a la señora Zuleyma Esteban Castillo y su familia como objeto de estudio.



Img. 51 - Entrevista Zuleima Esteban - Fuente: Elaboración Propia.

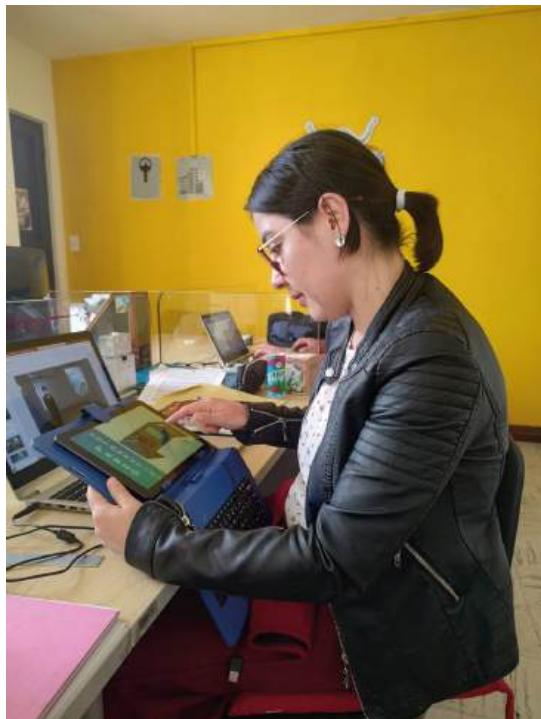
A partir de los resultados obtenidos, se identificaron algunos aspectos que se deben tener en cuenta. En primer lugar, se observó que la exposición necesita generar más sentimientos en relación a lo que se quiere comunicar. Por otro lado, se sugiere utilizar fotografías más emotivas para llegar mejor al público. Además, es importante destacar que se debe buscar una forma creativa de mostrar y comunicar este tipo de enfermedades.

Se han considerado algunas sugerencias para el proyecto, las cuales serán implementadas en el prototipo con el objetivo de mejorar el resultado final. Con ello, se espera obtener un proyecto más complementado.



TESTEO CON EXPERTOS

Se realizó un testeo con los Diseñadores Gráficos Carlos Jimenez, Fernanda Ramirez y la Docente Karen Ocaña.



Img. 52 - Karen Ocaña - Fuente: Elaboración Propia.

Por su parte, la Docente Karen Ocaña ha señalado que es necesario definir mejor el público objetivo al que se quiere llegar y ha propuesto realizar algunos cambios en la exposición para que los elementos se conecten de manera más efectiva. En general, se están considerando estas sugerencias para mejorar la exposición del prototipo.

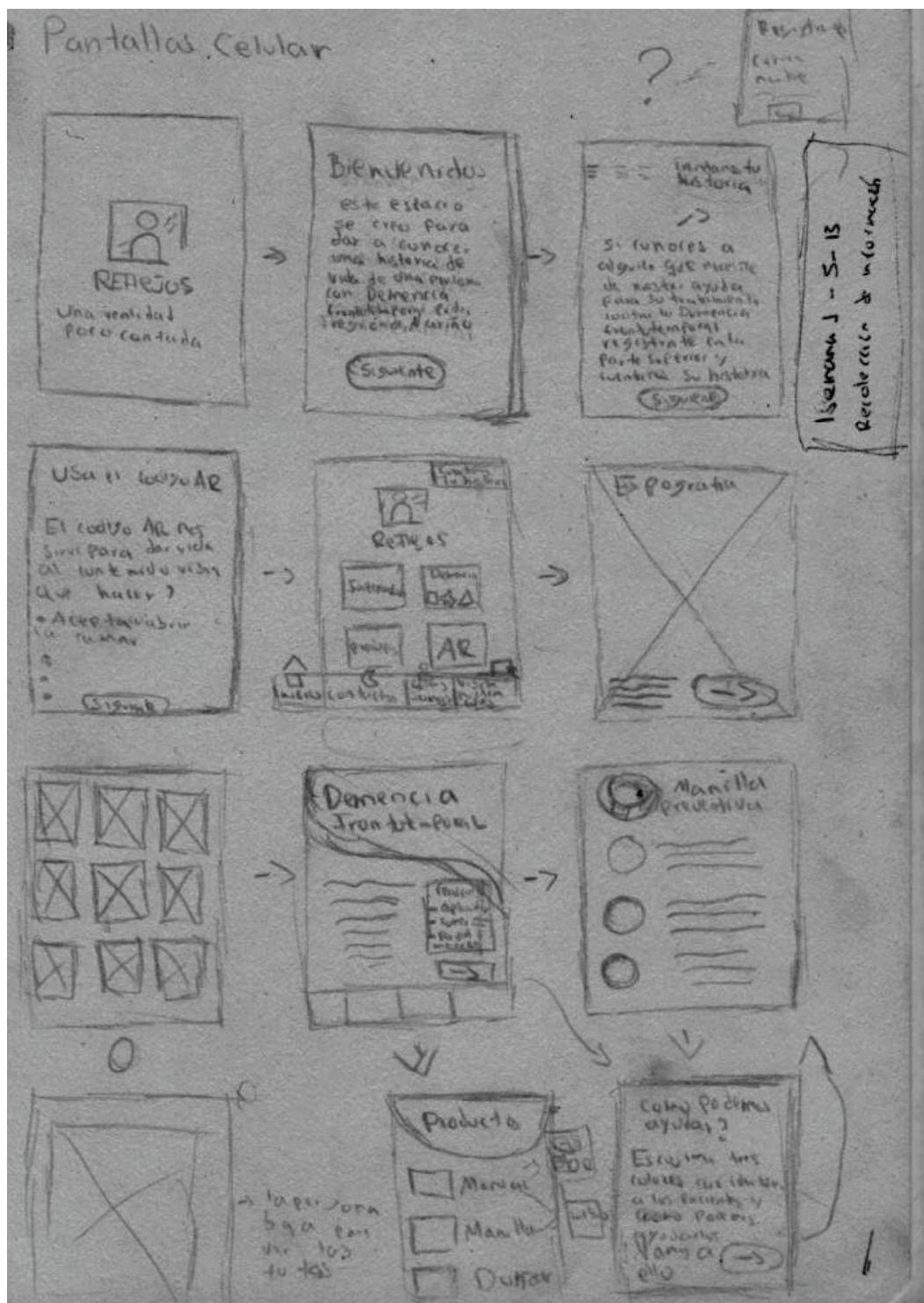


Img. 53 - Carlos y Fernanda - Fuente: Elaboración Propia.

Después de realizar pruebas con diferentes expertos, se han recibido apreciaciones y sugerencias en relación al prototipo. Carlos y Fernanda han sugerido reemplazar las mesas por stands para mostrar de manera más efectiva los diversos usos de los objetos expuestos. También han recomendado añadir un color adicional para resaltar la paleta cromática actual, así como jugar con los colores para mejorar la exposición.



BOCETACIÓN APP



Img. 54 - Bocetación - Fuente: Elaboración Propia.



RESULTADOS Y PRODUCTOS

En la tercera fase de nuestro proyecto se han concretado los procesos gráficos desarrollados en la etapa anterior. Este avance ha permitido dar paso a la implementación de una aplicación móvil con tecnología de realidad aumentada. Asimismo, se ha profundizado en la exploración de la expografía como principal medio de interacción y prueba con los usuarios.

En esta sección, el lector podrá apreciar la maquetación de la aplicación desarrollada para el proyecto. Además, se incluye un diario de evidencias, donde se relatan vivencias y experiencias vinculadas al objeto de estudio. Por último, se presentan algunas fotografías que continuarán desarrollándose a lo largo del proyecto.



APP

Bienvenidos

Este espacio se creó para dar a conocer una historia de vida de una persona con Demencia Frontotemporal en la región de Narino por medio de una de la ejecución de una expografia y otros elementos gráficos

Cuéntanos tu Historia

Si conoces a alguien que necesita de nuestra ayuda para su tratamiento contra alguna patología mental. Regístrate en el apartado de cuéntanos tu historia y explícanos porque requieres de nuestra ayuda

Usa el botón AR

La Realidad Virtual -AR te permite sumergirte e interactuar en un entorno virtual a través de una simulación e interacción con nuestras fotografías

- Acepta abrir la cámara de tu móvil
- Enfoca tu cámara a una de nuestras fotografías
- Disfruta de la interacción

PRODUCTOS

Manual

Donar

Diario

Conductas

Los signos más comunes de demencia frontotemporal implican cambios extremos en la conducta y la personalidad. Estos incluyen:

- Conducta social cada vez más irresponsable
- Pérdida de la habilidad
- Pérdida de interés (apatía), que puede fluctuar con depresión
- Una desatención en la higiene personal
- Conducta compulsiva repetitiva, como golpear, agarrar o girar los dedos
- Cansancio excesivo

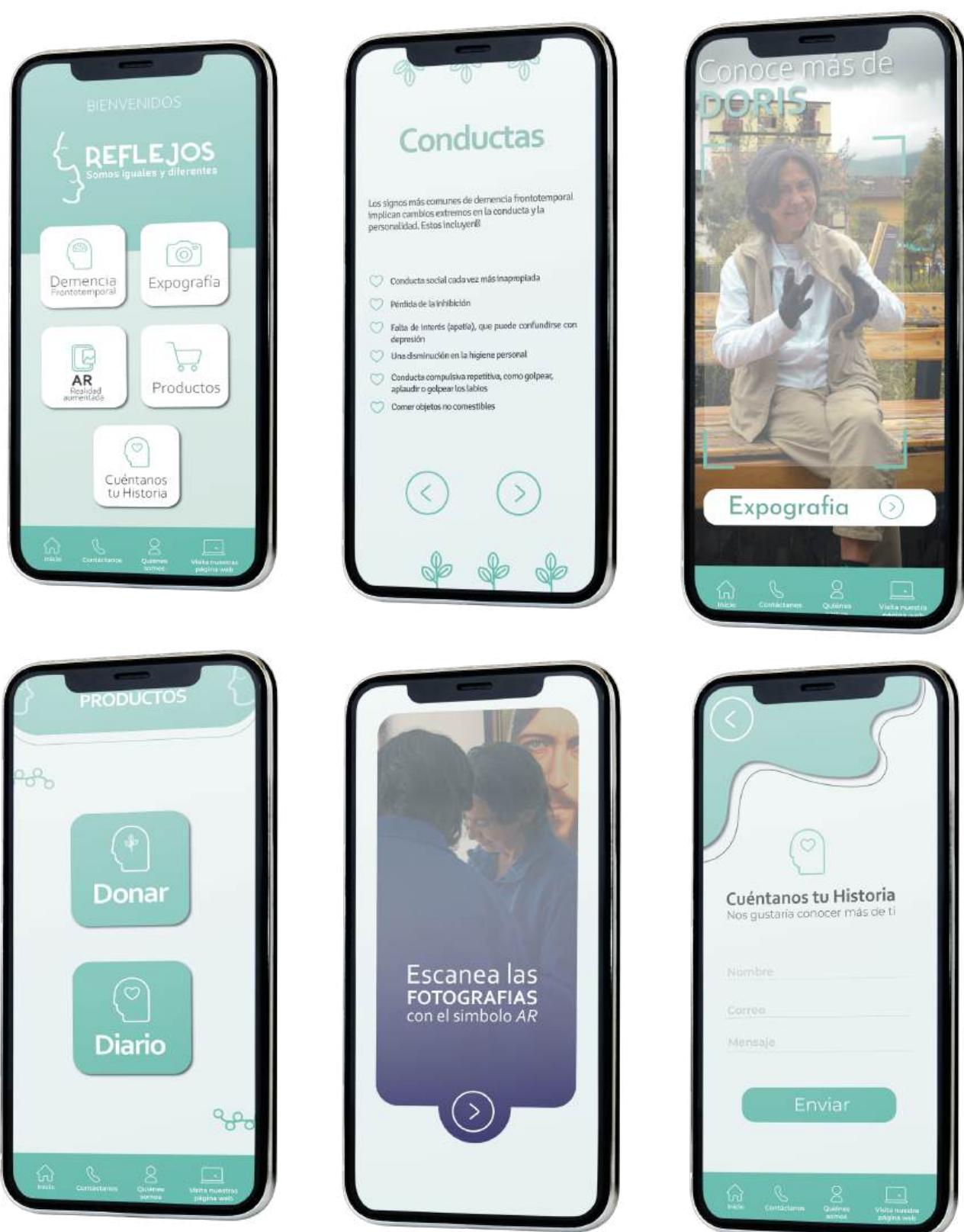
Tratamiento

Demencia Frontotemporal

A día de hoy, no existen tratamientos curativos. No obstante, hay determinados medicamentos y cambios en el estilo de vida que pueden mejorar los síntomas y la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

La enfermería es esencial en la atención a las personas con demencia frontotemporal. Los enfermeros deben comprender las dificultades causadas por la enfermedad, revalorizar la potencialidad de las personas y capacidades que permanecen preservadas y que pueden servir de apoyo a aquellas que están más deterioradas.

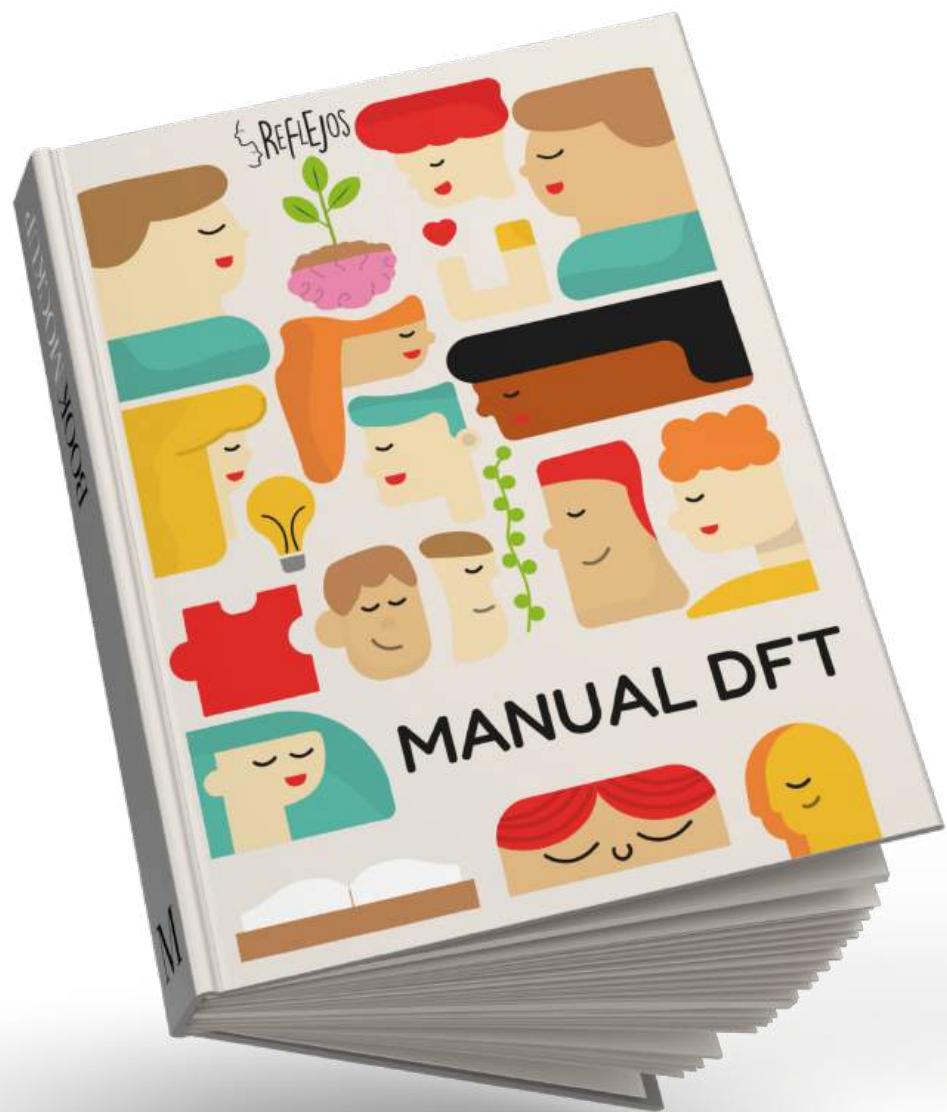
Img. 55 - Matación App - Fuente: Reflejos



Img. 56 - Prototipo App - Fuente: Reflejos



DIARIO DE VIVENCIAS



Img. 57 - Prototipo Historia de vida - Fuente: Reflejos





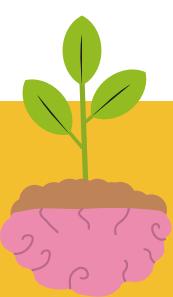
Img. 58 - 61 - Prototipo Historia de vida - Fuente: Reflejos

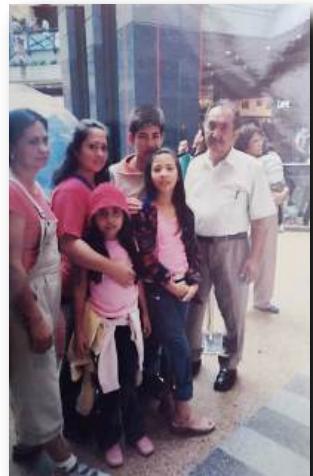
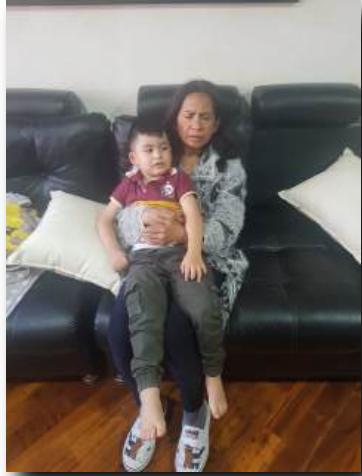


FOTOGRÁFIAS PROYECTO



Img. 62 - 71 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar





Img. 72 - 80 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar





Img. 80 - 89 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar





Img. 90 - 98 - Doris Esteban - Fuente: Álbum Familiar



PROCESO DE RETOQUE DIGITAL



Img. 99 - 106 - Doris Esteban - Fuente: Propia





Img. 107 - 110 - Doris Esteban - Fuente: Propia



INVESTIGACIÓN PARTICIPATIVA

Para estructurar el proyecto de investigación, se comenzó por plantear el problema a abordar y se procedió a recolectar información mediante la revisión de estudios, noticias y acontecimientos relevantes. Esto permitió redactar una justificación clara y establecer los objetivos y el diseño de la investigación. Además, se realizaron entrevistas semi-estructuradas y se llevaron a cabo diagnósticos para fortalecer el proyecto. Asimismo, se participó en el grupo de semilleros de investigación, donde el proyecto tuvo la oportunidad de presentarse como ponente en el Segundo Encuentro Internacional de Semilleros de Investigación REDARTYC 2021, en el VIII Encuentro Institucional de Semilleros de Investigación UNICESMAG, en el Primer Encuentro Internacional de Semilleros de Investigación UNICESMAG y en el Noveno Encuentro Institucional de Semilleros de Investigación UNICESMAG. Durante la presentación preliminar del proyecto, los jurados, asistentes y docentes aportaron en la estructuración y análisis de los elementos del mismo.



Img. 111 -114 Certificados Eventos - Fuente: Elaboración Propia.



A black and white photograph of a woman with dark hair, wearing a white t-shirt, hugging a young child from behind. The child has dark hair and is wearing a patterned top. They are both looking towards the camera with expressions of love and tenderness. The background is slightly blurred, suggesting an indoor setting.

Conclusión

El presente trabajo de grado "Diseño de una expografia basada en la historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo como apoyo para conocer y sobrellevar la demencia frontotemporal en San Juan de Pasto" concluye importantes reflexiones. Éstas incorporan el impacto social de la Demencia Frontotemporal (DFT). También, se aprecia el valor de la historia de vida, siendo un instrumento de sensibilización. Por último, se enfatiza el papel transformador del diseño gráfico en la educación y la concientización sobre las afecciones neurodegenerativas.

La Demencia Frontotemporal (DFT) es una enfermedad compleja y poco conocida que afecta principalmente los lóbulos frontal y temporal del cerebro, generando cambios profundos en la personalidad, el comportamiento y el lenguaje de quienes la padecen. A diferencia de otras demencias, la Demencia Frontotemporal (DFT) suele manifestarse en edades más tempranas, entre los 40 y 65 años, lo que intensifica su impacto en la vida familiar, laboral y social.

El desconocimiento generalizado sobre esta condición, junto con la confusión de sus síntomas con otras enfermedades mentales, conduce a diagnósticos tardíos, agravando la carga emocional y económica para las familias. Además, el estigma y la negación de la enfermedad dificultan el acceso a apoyo y tratamiento, especialmente en contextos con sistemas de salud limitados. Este proyecto evidenció cómo la Demencia Frontotemporal (DFT) no solo afecta al paciente, sino también a su entorno, generando estrés, aislamiento y desafíos económicos para los cuidadores, quienes a menudo enfrentan la enfermedad sin las herramientas ni el apoyo necesario.

La historia de vida de Doris Beatriz Esteban Castillo, documentada durante una década, se convirtió en el eje central de la expografia, permitiendo mostrar la evolución de la enfermedad y su impacto en la vida cotidiana. Este enfoque narrativo y visual facilita la comprensión de la Demencia Frontotemporal (DFT) desde una perspectiva humana, generando empatía en el espectador y promoviendo una catarsis colectiva. Al exponer su experiencia, se busca romper el estigma asociado a la Demencia Frontotemporal (DFT) y otras enfermedades mentales, mostrando la realidad de los pacientes y sus familias de manera cercana y auténtica.

La expografia diseñada trasciende lo estético para cumplir una función pedagógica y social. A través de una metodología basada en la investigación cualitativa y el modelo de Bruce Archer, el proyecto se estructuró en tres fases: analítica, creativa y de ejecución. Esto permitió desarrollar un diseño que combina elementos visuales, interactividad y narrativas, transmitiendo información compleja de manera accesible y emotiva. La palabra "Resistencia" sintetiza el mensaje central de la exposición, destacando la lucha de Doris y su familia frente a la enfermedad, así como la fortaleza emocional y social necesaria para sobrelevarla. La integración de recursos como iluminación, interactividad, uso del color y narrativas visuales enriquece la experiencia del visitante, facilitando una conexión profunda con el contenido.

Este trabajo demuestra el potencial del diseño gráfico como herramienta de cambio social, capaz de humanizar temas complejos y generar conciencia. La colaboración multidisciplinaria entre médicos, psicólogos, cuidadores y diseñadores fue clave para crear una solución integral que aborda tanto las necesidades clínicas como las emocionales de los afectados. Además, el manual expográfico desarrollado sirve como guía para futuros proyectos, asegurando que el diseño sea accesible y efectivo en su propósito educativo.

En un contexto más amplio, la Demencia Frontotemporal (DFT) requiere mayor visibilidad y recursos, tanto en el ámbito médico como social. Iniciativas como esta contribuyen a romper el silencio en torno a las demencias y promueven la creación de políticas públicas que mejoren la calidad de vida de los pacientes. La expografía, como medio de comunicación, no solo informa, sino que emociona y moviliza a la acción, mostrando cómo el diseño puede ser un agente de transformación. Finalmente, este proyecto reafirma que el diseño no es solo una disciplina estética, sino una herramienta poderosa para abordar problemas sociales, fomentar la empatía y educar a la comunidad sobre temas críticos como la salud mental. Su replicabilidad en otros contextos o enfermedades abre nuevas posibilidades para utilizar el diseño como puente entre el conocimiento médico y la sensibilización social.

Anexos

Capítulo. 5

Karina Acosta

Aux. de Enfermería

Edad: 28 Años

Experiencia Laboral: 2 Años

Tiempo con el Paciente: 1 Año

Mi nombre es Karina Acosta y soy Auxiliar de Enfermería, graduada de la institución INEC. Actualmente, trabajo en la IPS DOMICILIARIA, desempeñándome como enfermera de prestación de servicios durante 12 horas en el turno de la noche para la paciente Doris Beatriz Esteban Castillo.

¿Cómo es el manejo de un paciente con Demencia Frontotemporal?

Cuando tratamos con pacientes que padecen esta patología, es fundamental tener mucha paciencia. Debemos ser sensibles a los cambios de ánimo que experimentan estos pacientes y tener precaución en el manejo de los medicamentos. Es importante brindar toda la ayuda posible y estar atentos, ya que estas personas tienden a olvidar sus rutinas y formas habituales.

El manejo de estos pacientes puede ser difícil, ya que no todos los días estarán de buen humor ni recordarán ciertas cosas. Incluso puede que no nos reconozcan en algunas ocasiones. Sin embargo, con el tiempo, se puede observar que se van acostumbrando a nuestra presencia. Aunque no recuerden nuestro nombre o quiénes somos en sus vidas, mantienen presente que estamos constantemente a su lado, aunque sea en lo más profundo de su mente.

¿Cómo ayudan al paciente cuando se encuentra en esos estados de ánimo?

Bueno, la estrategia varía según cada paciente, pero tomando el caso de Doris Esteban como ejemplo, se sabe que le gusta mucho la actividad física. Por lo tanto, es importante mantenerla en movimiento y

distraída. Si la vemos en un estado de irritabilidad, es mejor dejar que pase ese momento, evitando que se lastime, ya que, aunque no es agresiva, puede ser autodestructiva. También es crucial tener en cuenta que todos los días son similares para ella. En algunos días, su irritabilidad puede ser más controlable con una pequeña distracción, como salir a pasear, mientras que en otros días, esa opción puede no ser factible. A veces, simplemente debemos estar pendientes de lo que está haciendo y dejarla pasar ese momento sola, ya que puede ser difícil de controlar. Además, teniendo en cuenta que está medicada, es importante estar atentos, ya que algunos medicamentos pueden no ser tan efectivos en ciertos momentos. El objetivo principal es asegurarnos de que no se lastime.

¿Qué dificultades o desafíos ha enfrentado en su rol al trabajar con la paciente?

Para mí fue un desafío lidiar con el hecho de que ella no me reconociera, que los primeros días me ignorara por completo. Hay ocasiones en las que la paciente no comprende que estoy aquí para ayudarla, lo que lleva a que rechace el contacto físico o simplemente no lo deseé. A veces, aunque le hablamos, parece como si no nos escuchara, como si nos ignorara. Normalmente no es muy conversadora, pero cuando lo es, es importante responderle, aunque sea brevemente, para mantener la comunicación. Sin embargo, hay días en los que incluso esto lo rechaza, lo que desencadena episodios de irritabilidad extrema, llanto y alucinaciones.

Las alucinaciones que experimenta la paciente no han sido parte de mi experiencia directa con ella, pero sí ha habido momentos en los que siente una sensación de persecución por parte de animales o insectos. Estas alucinaciones la hacen sentir incómoda y perturbada, lo que puede aumentar su nivel de ansiedad. En esos momentos, es crucial mantener una presencia constante para evitar que se autolesione, ya que parece estar tratando de protegerse de lo que percibe como amenazas a su cuerpo.

¿Ellos llegan a perder su independencia?

Claro, hasta hace un momento lo que he observado y

en lo que nos hemos centrado principalmente es en cómo la paciente olvida lo que tiene en sus manos. Por ejemplo, durante la hora de comer, la paciente ya no puede sostener los cubiertos o los vasos. Incluso si logra sostenerlos, solo puede hacerlo durante unos 10 a 15 segundos antes de olvidarlo y soltarlo. En este aspecto, intento proporcionarle a la paciente un vaso más grande y pesado para que pueda sostenerlo y así pueda terminar la bebida que contiene.

Sin embargo, en otras actividades cotidianas como ir al baño o peinarse, la paciente ya no es capaz de hacerlo por sí misma, ya que ha olvidado cómo hacerlo. Por lo tanto, trabajar con la paciente se asemeja a tratar con un niño de 3 a 4 años, enseñándole estas tareas día a día, ya que depende de nosotros para realizarlas.

¿Ha podido notar alguna evolución en la paciente desde que se encuentra con ella?

Hasta la fecha, estoy cerca de cumplir un año acompañando a esta paciente. La mayor evolución que he observado es que, aunque no me recuerda por mi nombre, reconoce mi presencia diaria. Por ejemplo, en ocasiones reconoce con quién está tratando. Tiene un carácter algo desafiante en ciertos momentos, y puede mostrarse exigente con algunas enfermeras. Sin embargo, conmigo, ella comprende los límites y sabe qué comportamientos son aceptables y cuáles no lo son. Existen pautas que puedo seguir y otras que no.

Por lo tanto, la paciente tiene conciencia de con quién puede ser más exigente, aunque no sucede todos los días. Aunque no me recuerde de manera constante, el hecho de que me tenga presente en su mente refleja que soy una parte significativa de su vida.

¿Estos pacientes sienten apego a las personas que lo rodean?

Si eso se debe a un apego arraigado por la costumbre, por ejemplo, con los hijos, ella no recuerda a sus hijos en la edad en la que se encuentran actualmente, pero sí los evoca en etapas pasadas. Sin embargo, hay

momentos poco frecuentes o excepcionales en los que sí reconoce con quién está interactuando. Recientemente, experimentamos un caso así cuando llegó una hermana de visita. Al finalizar la visita, la paciente logró reconocerla durante unos 5 minutos, quizás un poco menos. La llamó por su nombre, mantuvo una conversación con ella e incluso llegó a darle un beso en la mejilla. Aunque fue un momento breve, este avance es significativo para nosotros, ya que demuestra un progreso respecto a la ausencia total de reconocimiento. Fue algo sorprendente y alentador para todos los involucrados.

¿Ha tenido algún aprendizaje al estar en contacto con la paciente?

¡Claro que sí! Lo que he aprendido es que cada paciente es único. Es crucial tener paciencia con ellos y saber cómo manejar sus necesidades. A pesar de su enfermedad, muchos intentan devolver el cariño que reciben. Aunque las reacciones pueden ser esporádicas y no siempre ocurren en el momento, son gratificantes. Trabajar con estos pacientes requiere dedicación y cuidado extremo, ya que su condición puede deteriorarse o pueden presentarse otras patologías que requieran atención especial.

¿Cuál sería su opinión acerca de esta enfermedad?

Mi perspectiva sobre esta patología es que resulta muy difícil para la familia. Aunque no soy un miembro de la familia, con el tiempo me he integrado a ella, y también encuentro angustiante presenciar el deterioro. Aunque es alentador ver pequeños destellos de mejoría, estas enfermedades progresivas van deteriorando a la persona gradualmente. No hay un punto en el que se observe una mejoría definitiva, como en la etapa en la que nos encontramos. La medicación se administra principalmente para mantener el estado actual. Hasta ahora, esta ha sido una de las patologías más desafiantes que he enfrentado, ya que es un recordatorio constante de la pérdida gradual de la memoria y la identidad de la persona afectada.



Nelson Conde

Nutricionista - Dietista

Edad: 40 Años

Experiencia Laboral: 14 Años

Tiempo con el Paciente: 3 Años

Soy Nelson Enrique Conde Parada y me postulo para realizar un doctorado en nutrición, con especialización en obesidad o síndrome metabólico. Soy graduado en nutrición y dietética de la Universidad de Pamplona y actualmente ocupo un cargo como docente de tiempo completo en la Universidad Mariana.

1. ¿En que consiste la patología de demencia frontotemporal?

Cuando nos referimos a la demencia frontotemporal, en realidad estamos hablando de un espectro de trastornos. Esta condición implica una serie de alteraciones a nivel cerebral, particularmente en los lóbulos frontal y temporal. Estos trastornos pueden manifestarse de diversas maneras, afectando aspectos como el habla, el comportamiento y otras funciones vitales. La enfermedad está asociada a la atrofia progresiva en estos lóbulos, lo que resulta en una disminución de la capacidad cerebral.

Conforme se reduce esta capacidad, se experimentan dificultades para llevar a cabo actividades cotidianas como caminar, alimentarse, moverse o manipular objetos. Esta situación genera problemas adicionales y puede afectar profundamente el sistema respiratorio, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, cuando se vuelve casi terminal. Además, la demencia frontotemporal también puede causar deterioro en la memoria, aunque esta característica puede ser malinterpretada como síntoma de enfermedad de Alzheimer u otros trastornos psiquiátricos.

Es importante distinguir claramente la demencia frontotemporal de otras condiciones, ya que se origina principalmente por trastornos en los lóbulos frontal y temporal del cerebro. Esta diferenciación es esencial

para un diagnóstico y tratamiento adecuados.

2. ¿Cómo afectaría el diario vivir de una persona con Demencia Frontotemporal?

Aquí se presenta una situación significativa. Sabemos que el lenguaje juega un papel crucial en nuestras interacciones sociales. Por ejemplo, cuando nos sentimos molestos o disgustados con alguien, es común suspender el diálogo como respuesta. Sin embargo, en casos de alteración del lenguaje, esta capacidad se ve comprometida, lo que dificulta aún más nuestra capacidad de socializar y adaptarnos al entorno. Esta limitación lingüística conduce a cambios de conducta, incluyendo la falta de juicio y la apatía hacia las actividades cotidianas.

Estos cambios pueden manifestarse en comportamientos compulsivos o incluso agresivos, lo que afecta negativamente nuestras interacciones sociales y nuestra participación en actividades diarias. Las actividades diarias, como levantarse, desplazarse y alimentarse, se ven afectadas, al igual que las actividades instrumentales, como el uso de herramientas o dispositivos electrónicos, como el teléfono celular. Esta pérdida de interés en las actividades sociales y cotidianas también puede impactar la higiene personal y la salud en general.

Es esencial comprender que la demencia frontotemporal no solo implica pérdida de memoria o empatía, sino que también afecta significativamente nuestra capacidad para interactuar socialmente y mantener nuestro bienestar físico. Como resultado, las personas afectadas pueden experimentar un aislamiento voluntario u obligatorio, lo que influye tanto en su propia vida como en la de sus seres queridos y la sociedad en general.

3. ¿Cómo influye esta patología en su estado nutricional?

Aquí nos enfrentamos a un dilema significativo. Como mencioné anteriormente, la persona afectada tiende a aislarse del mundo, pero este comportamiento no se debe a una condición psiquiátrica o psicológica, sino más bien a los efectos de la enfermedad y el deterioro en los lóbulos cerebrales. Esta situación conlleva a cambios

en los hábitos alimentarios: la persona puede modificarlos o incluso consumir objetos no comestibles, en lo que se conoce como "pica".

Estas personas suelen experimentar cambios en sus patrones alimentarios. Inicialmente, pueden comer en exceso y luego desarrollar preferencia por alimentos dulces o ricos en carbohidratos. Este cambio puede ser preocupante, ya que puede resultar en una ingesta inadecuada de proteínas, lo que conduce a un desequilibrio nutricional. Como consecuencia, la masa muscular puede disminuir y las funciones orgánicas pueden deteriorarse.

Es importante destacar que la falta de una dieta balanceada, en la que se consuman grasas y otros nutrientes esenciales, puede provocar un empeoramiento de la situación. El deterioro en el tamaño de los lóbulos cerebrales contribuye aún más a este problema, lo que eventualmente puede conducir a un deterioro generalizado de la salud y el bienestar del individuo.

¿Su sensación de saciedad se ve afectada?

Nunca se satisfacen y, como resultado, comienzan a consumir alimentos no comestibles. Este comportamiento surge de su constante deseo de comer, como si estuvieran intentando aislarse en su entorno a través de la ingesta constante de alimentos.

4. ¿Como afecta sus hábitos nutricionales?

Lo que sucede es que estas personas muestran una clara preferencia por los carbohidratos y los alimentos que proporcionan energía de manera inmediata. Sin embargo, la ausencia de proteínas y grasas en su dieta tiene un impacto significativo. Al no recibir estos nutrientes esenciales, el cuerpo no puede mantener su respuesta metabólica diaria. La falta de proteínas y grasas lleva al cuerpo a un proceso metabólico en el que se utilizan los lípidos y las proteínas almacenados como fuente de energía. Los carbohidratos, aunque son consumidos, se gastan rápidamente. Como resultado, la persona comienza a perder peso de manera significativa. Esta pérdida de peso

puede ser rápida, con el paciente perdiendo hasta 2 kg en una semana o incluso 10 kg en un mes.

La falta de nutrientes esenciales afecta las funciones fisiológicas vitales, como la reconstrucción de tejidos, la generación de masa muscular, el mantenimiento óseo y hormonal, así como la producción de neurotransmisores y enzimas. Esta deficiencia perpetúa un desequilibrio constante en el cuerpo, lo que acelera aún más el proceso de pérdida de peso y conlleva a un adelgazamiento extremo. Como resultado, la salud del individuo se ve comprometida.

Estos pacientes tienden a volverse más sedentarios, ya que el organismo reduce su capacidad de movimiento cuando no recibe suficiente energía. En resumen, este proceso subraya la incapacidad de estas personas para consumir alimentos de manera adecuada y sus graves implicaciones para su salud.

5. ¿Como se podría mejorar la nutrición en los pacientes con Demencia Frontotemporal ?

Estas personas necesitan afecto en primer lugar porque están comenzando a aislarse y necesitan que alguien les dé un impulso en la vida. El afecto es fundamental y también lo tratamos desde el punto de vista nutricional. Así como un recién nacido recibe amor a través de la alimentación con leche materna, estas personas también se comportan de manera similar. Cuando les suministramos alimentos, debemos demostrarles mucho afecto. A veces, los cuidadores no son conscientes de esto y tratan de apresurar el proceso de alimentación, lo cual puede generar rechazo por parte del paciente. Es crucial tener paciencia durante la alimentación, ya que pueden rechazarla o tener dificultades para llevarla a cabo.

Debido a la pérdida de masa muscular y grasa, es esencial que su dieta incluya alimentos ricos en proteínas y grasas. Esto incluye carnes, lácteos y huevos, que proporcionan una buena cantidad de proteínas y grasas. Además, es importante que se mantengan los horarios regulares de las comidas principales: desayuno, almuerzo y cena. También debemos asegurarnos de que consuman ácidos grasos



esenciales, que se encuentran en aceites como el aceite de oliva extra virgen.

Para contrarrestar los efectos oxidativos del proceso metabólico, es importante incluir antioxidantes en su dieta, que se encuentran en frutas y verduras. Además, si tienen dificultades para masticar, podemos ofrecerles alimentos con una consistencia suave, como papillas, para facilitar la deglución y evitar irritaciones en la boca. Es fundamental asegurarse de que estén hidratados, ya que estos pacientes tienden a deshidratarse. Observar el color de la orina puede ser un indicador útil de su estado de hidratación.

Es importante no ofrecer alimentos ácidos si hay lesiones en la boca, ya que pueden causar rechazo. También debemos verificar si hay úlceras u otras afecciones bucales que puedan afectar la alimentación. Si la persona no puede consumir alimentos adecuadamente, podemos recurrir a suplementos nutricionales líquidos para garantizar que reciban los nutrientes necesarios. En resumen, abordar la alimentación en estos pacientes puede ser desafiante, pero es crucial para evitar un mayor deterioro de su salud.

6. ¿Qué debemos hacer cuando se presenta un trastorno de la deglución?

Cuando hablamos de trastornos en la deglución, nos referimos a la dificultad para tragar los alimentos y llevarlos al estómago mediante un complejo proceso deglutorio. Si la persona no puede tragar debido a alguna lesión en el esófago o a un estrechamiento del mismo, conocido como acalasia, se pueden considerar diversas opciones desde el punto de vista nutricional.

Por ejemplo, podemos modificar la consistencia de los alimentos o recurrir al uso de sondas nasogástricas o a procedimientos como la gastrostomía u ostomía, que consisten en la creación de una abertura directa desde la pared abdominal hasta el estómago para facilitar la alimentación. Es importante tener en cuenta que existen productos en el mercado que proporcionan nutrientes sin necesidad de una ingesta directa de alimentos, reduciendo así el riesgo de

infecciones.

En caso de limitaciones económicas, se pueden preparar mezclas caseras llamadas gastroclisis artesanales para alimentar al paciente a través de la sonda, siempre siguiendo las indicaciones del cuidador. Lo crucial en este caso es asegurar que la alimentación se ajuste a las necesidades del paciente, y en ocasiones, complementarla con un multivitamínico para garantizar el aporte de vitaminas necesarias para el funcionamiento óptimo del organismo, ya que estas vitaminas actúan como cofactores en procesos enzimáticos y hormonales.

7. ¿Cómo podemos identificar las picas?

La pica es un trastorno en el cual el paciente tiende a consumir objetos o productos no comestibles. Por ejemplo, puede suceder que el paciente vea un cable de celular y lo ingiera creyendo que es alimento. ¿Por qué ocurre esto? Principalmente debido a deficiencias de nutrientes y minerales. Para identificar la pica, primero debemos observar si hay pérdida de objetos en el entorno del paciente. Si notamos que los objetos están alterados o desaparecidos, y si el paciente muestra pérdida de apetito, sensación de saciedad o dificultades para defecar, es probable que esté experimentando este comportamiento.

La pica no se limita solo a ingerir objetos no comestibles; también puede manifestarse en el rayado de paredes para ingerir pintura o incluso en la ingestión de tierra. Estos son signos importantes que los cuidadores deben tener en cuenta para identificar este trastorno. Además, las deposiciones son indicadores clave: a veces, los objetos ingeridos pueden provocar rupturas en el tracto gastrointestinal, desde la boca hasta el ano. Estas rupturas pueden generar complicaciones graves como la peritonitis.

Es fundamental prestar atención a síntomas como el aumento del tamaño abdominal o sonidos de tambor al golpear el abdomen, que podrían indicar la acumulación de gases debido a una obstrucción intestinal. Todos estos signos y síntomas deben ser considerados para sospechar de la pica y tomar las medidas necesarias para abordarla.

8. ¿Qué recomendación podría brindar para mejorar el estado nutricional de este paciente?

La mejor recomendación es confiar en la pericia de un profesional en nutrición. Este es el primer paso crucial. No es apropiado simplemente decidir aumentar la ingesta de sopa de un ser querido sin la orientación adecuada. Visitar a un nutricionista es esencial. Una recomendación importante es tener paciencia durante el proceso de alimentación. Es crucial que la dieta sea rica en proteínas para evitar la pérdida muscular, así como en lípidos. Además, es fundamental ofrecer alimentos saludables como frutas, verduras, carnes, lácteos y huevos, sin estigmatizar ningún alimento en particular.

Sin embargo, no basta con simplemente proporcionar comida. También es vital interactuar y participar activamente con el paciente. ¿Por qué? El ejercicio físico estimula el metabolismo y aumenta el apetito. Cuando movemos al paciente, sus músculos se activan y comienzan a utilizar los nutrientes que les estamos proporcionando. Esto contribuye a mejorar su estado nutricional y promueve su recuperación.

Por lo tanto, es esencial recordar que no se trata solo de alimentar, alimentar y alimentar. También se trata de brindar cuidado y atención afectuosa, así como fomentar la actividad física. Podemos bailar, jugar, conversar y enseñarles cosas nuevas, ya que en muchos aspectos, estos individuos vuelven a ser como niños aprendiendo.



Juan Rios

Neurólogo

Edad: 35 Años

Experiencia Laboral: 15 Años

Tiempo con el Paciente: 1 Año

Existen casos de demencia que son leves o suaves, pero en el caso de esta paciente, se trata de una forma severa con un pronóstico poco alentador. Es importante ser claros al respecto. Si se pregunta cómo fallece una persona con demencia, suele ser debido a problemas como la aspiración bronquial, ya que olvidan cómo tragar, o incluso olvidan respirar. La respiración, que es un proceso inconsciente para la mayoría, puede volverse problemática para quienes padecen demencia, ya que pueden olvidar hacerlo, especialmente mientras duermen.

La demencia no se limita simplemente a la pérdida de conciencia plena; implica una serie de otras dificultades. Desafortunadamente, en el caso de esta paciente, hay una grave atrofia cerebral y su estado mental equivale al de una persona de 90 años de edad. En el cerebro, hay áreas que deberían estar llenas pero que en los pacientes con demencia están aumentadas en tamaño y llenas de líquido debido al nivel de atrofia presente. Particularmente, el área frontal del cerebro muestra una atrofia significativa. Dadas estas circunstancias, el pronóstico no es alentador, ya que el paciente se adentra en un proceso degenerativo irreversible.

¿Cuántos hijos son? Somos cuatro hijos. Desde ahora deben enfocarse en el progreso contra la demencia, lo que implica promover actividades como la lectura, el cálculo y el razonamiento abstracto de forma continua. El riesgo para ustedes es considerable, dada la importancia de su predisposición genética y la juventud de la paciente.

En cuanto a los medicamentos, solo se pueden agregar en caso de emergencia, como cuando tiene dificultades para dormir. En ese caso, se puede recurrir a la zoopli-

cona, comenzando con media tableta. Si esta dosis es efectiva, se mantiene; de lo contrario, se puede aumentar a una tableta. Sin embargo, debido a la saturación de medicamentos de la paciente, es crucial tener precaución, ya que todos los medicamentos para dormir pueden causar depresión respiratoria.

Es posible que la paciente necesite ser recluida en un centro psiquiátrico en algún momento. Esto es algo que deben entender claramente como familiares. Requiere la atención de un buen psiquiatra, especialmente debido a su juventud. Es necesario un enfoque que permita reiniciar su tratamiento y evaluar el grado de mejora posible. Aunque el daño en la estructura cerebral es impredecible, es posible frenar y modificar algunas conductas a través de la psiquiatría.

En el caso de la paciente, vamos a comenzar el tratamiento con Ácido Valproico. Se administrará una dosis inicial de 500 mg cada 12 horas. En este contexto, el Valproico no se utilizará como anticonvulsivante, sino como modulador que ayuda a mantener una conducta más coherente en la persona. Su función es influir en la actitud de la persona hacia la vida cotidiana. Es importante entender que el Ácido Valproico no produce efectos inmediatos; requiere tiempo para que pueda surtir efecto por sí mismo.

Por otro lado, es relevante mencionar que las terapias electroconvulsivas no deben ser desestimadas. Durante mi especialización, observé cómo los pacientes que recibían este tipo de terapia experimentaban una notable mejoría. A pesar de que hay cierta controversia en torno a esta técnica, basándome en mi experiencia, puedo afirmar que muchos pacientes muestran una mejoría significativa después de someterse a este tratamiento.

Alejandra Jauregui

Caso de Demencia Frontotemporal en un familiar (Papá)

Edad del Paciente: 54 Años

Tiempo de Evolucionción con la

Patología: 8 Años

Profesión: Carpintero

Cuando uno se enfrenta a una enfermedad como familia, encontrar información y orientación puede ser difícil. A menudo, al buscar en internet, nos encontramos con una sobrecarga de información que no siempre se adapta a nuestras necesidades específicas. Como ustedes mencionaron al principio, la demencia frontotemporal no es tan reconocida como otras enfermedades, como el Alzheimer, a pesar de que afecta a muchas personas. Esta complejidad la hace más desafiante de abordar.

Por lo tanto, encuentro sumamente interesante cualquier iniciativa que se centre en esta enfermedad en particular. En nuestra familia, siempre hemos buscado aprender más sobre este tema, pero es complicado encontrar recursos adecuados. Por ejemplo, aplicaciones en el celular que puedan estimular ciertos aspectos y ayudar a ralentizar el avance de la enfermedad son difíciles de encontrar. La mayoría de las aplicaciones disponibles se centran en la memoria, pero no necesariamente en lo que realmente se necesita. Como cuidadora, creo que sería invaluable contar con recursos concentrados, como manuales que proporcionen orientación sobre cómo lidiar con diferentes situaciones según la etapa de avance de la enfermedad.

¿El diagnóstico fue a tiempo?

Con mi padre, pasamos mucho tiempo lidiando con diagnósticos erróneos. Vivo en Santiago, (Chile), y tuvimos la suerte de contar con una prima que es enfermera. Un día, ella nos recomendó un neurólogo, y gracias a esa recomendación, pudimos obtener un diagnóstico rápido y preciso. A diferencia de lo que les ocurrió a ustedes en Colombia, nosotros logramos encontrar

rápidamente el diagnóstico correcto y no tuvimos que enfrentarnos a otras enfermedades diferentes.

Sin embargo, este tipo de enfermedad resulta costosa de tratar, ya que los médicos son privados o particulares, y los exámenes son bastante costosos. A menudo, estos exámenes no están cubiertos por el sistema de salud, y aquí en Chile son muy caros. Esto hace que muchas personas pospongan la búsqueda de ayuda médica hasta el último momento, cuando los cuidadores y los familiares ya no pueden más, lo que ocasiona un gran desgaste emocional y físico.

¿Ha sido de fácil acceso al sistema de salud en Santiago (Chile)?

Para nosotros ha sido extremadamente difícil acceder al sistema de salud, ya que en nuestra región el sistema público es precario. Esto nos ha dejado sin suficientes especialistas capacitados para tratar este tipo de enfermedades, así como escasez de medicamentos e insumos necesarios para los pacientes. Como resultado, hemos tenido que recurrir a especialistas privados, lo cual representa un costo elevado para nuestra familia. Sin embargo, no nos queda otra opción más que encontrar el dinero necesario para garantizar una atención adecuada para nuestro padre y mantenerlo en condiciones óptimas.

Esta situación se repite también con los suministros necesarios. El sistema de salud no cubre todos los elementos necesarios, o los que proporciona no cumplen con los estándares de calidad requeridos. Por lo tanto, nos vemos obligados a adquirir todos estos insumos de manera privada.

¿Cómo fue la aceptación de la enfermedad a nivel familiar?

Para nosotros fue un desafío considerable enfrentarnos a esta enfermedad, dado que resulta complicado comprenderla completamente. Las personas que padecen este tipo de enfermedades pueden manifestar una amplia gama de comportamientos, lo que hace difícil saber cómo abordarlos. Sus acciones pueden ser impredecibles y cambiantes, lo cual



afecta tanto a los familiares como a los cuidadores. Esta situación repercute en la convivencia familiar, ya que la enfermedad de nuestro ser querido tiene un impacto directo en la dinámica familiar.

¿Ha experimentado en algún momento rechazo por parte de la sociedad?

Como sucede con muchas enfermedades, la sociedad a menudo muestra rechazo hacia aquellos que las padecen. En nuestro caso, como familiares de un paciente con demencia frontotemporal, hemos experimentado este rechazo. Lamentablemente, la sociedad aún no comprende que este tipo de enfermedades no son contagiosas. Nos hemos sentido marginados en ciertas ocasiones, pero como familiares, debemos aprender a manejar estos sentimientos y no permitir que afecten nuestra disposición para ayudar a nuestros seres queridos durante el curso de la enfermedad. Es crucial recordar que nuestros familiares necesitan todo nuestro apoyo y comprensión en este difícil camino.

Melissa Nuñez

Caso de Demencia Frontotemporal en un familiar (Madre)

Edad del Paciente: 75 Años

Tiempo de Evolución

con la Patología: 15 Años

Profesión: Trabajador de Gobierno

Mi madre lleva nueve años luchando contra su enfermedad. Si hago un recuento, puedo recordar que comenzaron a aparecer señales hace unos quince años, aunque fue hace casi nueve años cuando su enfermedad se hizo evidente de manera clara. Aproximadamente hace año y medio, recibió un diagnóstico certero, aunque su demencia ya estaba en un estado avanzado desde hace mucho tiempo.

Inicialmente, nos dijeron que era Alzheimer, luego nos mencionaron la posibilidad de esquizofrenia. Llegó un momento en el que perdí la confianza en los médicos y decidí buscar ayuda por mi cuenta. Ahorré dinero y me dirigí a Monterrey, Nuevo León, México, donde me recomendaron a un neurólogo. Antes de concertar la cita, le expliqué que le llevaría un caso particular y le pedí que demostrara con pruebas que la enfermedad de mi madre no era solo un diagnóstico de palabra, sino una confirmación real de su condición. Se realizaron numerosos estudios y, finalmente, confirmó que se trataba de Demencia Frontotemporal. Aunque ya había pasado un año y medio desde su diagnóstico oficial, es probable que mi madre haya estado luchando contra esta enfermedad durante unos quince años, aunque los últimos nueve han sido particularmente difíciles.

La parte frontal del cerebro de mi madre ya no funciona correctamente, lo que ha generado un gran desafío en los últimos nueve años. Esta forma de demencia es poco común y, en ocasiones, difícil de diagnosticar, pero existen casos similares en todo el mundo.

También he observado, a través de mi participación en diversos grupos, incluso en aquellos de otros idiomas, que la forma en que la demencia afecta a las personas varía considerablemente de un individuo a otro. Por ejemplo, mi

madre lleva nueve años luchando contra esta enfermedad, y aunque ya no es la misma desde hace tiempo, todavía conserva cierta autonomía. Es capaz de realizar tareas como bañarse, cambiarse y comer por sí misma. Sin embargo, nunca puede estar sola y a veces necesita recordarle su condición de demencia, ya que para otros puede ser invisible. La ven como cualquier otra persona.

Es curioso cómo, a pesar de que la enfermedad está presente, algunas personas cercanas no logran detectarla. La familia, los amigos y las personas allegadas pueden alejarse gradualmente, aunque ella participe en reuniones y fiestas sin que los demás se percaten de su situación. En el caso de mi madre, no hemos experimentado un rechazo directo de esa naturaleza, ya que su demencia no es fácilmente perceptible. Sin embargo, recientemente, cuando sufrió una fractura de fémur izquierdo y fuimos al hospital, tuve que insistir constantemente en su condición de demencia. Incluso cuando firmé el consentimiento para que le realizaran una cirugía de reemplazo de fémur, tuve que explicar y mostrar documentos para demostrar que ella no podía tomar decisiones por sí misma debido a su falta de conciencia sobre su situación. A pesar de estos desafíos, su demencia sigue siendo invisible para muchos.

En esos mismos grupos, hay personas cuyos familiares muestran un deterioro significativo a los 2 o 4 años de haber sido diagnosticados, pero en el caso muy particular de mi madre, quien tiene 75 años en la actualidad, su apariencia refleja su edad. Aunque parece mayor, la enfermedad no es evidente, excepto para aquellos que la conocen bien, como sus familiares y amigos más cercanos, quienes pueden notar ciertos cambios en ella. Sin embargo, para quienes no están al tanto de su enfermedad, no resulta obvio.

Es triste ver cómo algunos familiares de otros enfrentan una rápida progresión de la enfermedad, mientras que otros, como mi madre, tienen la fortuna (o no, dependiendo de la perspectiva) de tener una esperanza de vida más prolongada. Según el médico de mi madre, es posible que ella viva otros 20 años a partir del año pasado. Aunque su salud física, a pesar de



tener diabetes, se mantiene relativamente buena para su edad, es su función cerebral la que se ve afectada.

Es habitual que los familiares con este tipo de demencias pierdan la capacidad de caminar y de hablar. Sin embargo, mi madre todavía puede caminar, a pesar de haber sufrido una fractura de fémur recientemente. Sorprendentemente, su mente no asimila la gravedad de la situación, y se levantó para caminar con un andador apenas tres días después del accidente. Ahora, ya no necesita ni bastón. Por un lado, es positivo que siga siendo móvil, pero por otro, tengo el temor constante de que vuelva a caerse. En cierto modo, se vuelven como adultos de cristal, frágiles y propensos a dañarse fácilmente.

En México, existe un sistema de salud pública conocido como el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), destinado a los trabajadores. Mi madre fue empleada del gobierno, por lo que tenía derecho a recibir atención médica en el Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), que es el equivalente para los empleados del gobierno. Lamentablemente, en este sistema nunca encontramos una solución. Las consultas consistían en recibir un diagnóstico superficial por parte del médico, quien recetaba medicamentos sin profundizar más en el problema. La atención se limitaba a lo que el médico creía que era correcto, sin investigar más a fondo.

Por mi cuenta, decidí investigar y consultar con varios médicos durante siete años, gastando mucho dinero en los primeros cuatro años de búsqueda. Sin embargo, durante este tiempo, también tenía la responsabilidad de cuidar a mis tres hijos, uno de los cuales tenía dificultades para hablar. Me vi enfrentando a una difícil elección: enfocarme en el cuidado de mi madre, que estaba en la etapa final de su vida, o dedicar tiempo y recursos a ayudar a mi hijo, que apenas comenzaba su vida. Opté por tomar un descanso en la búsqueda de respuestas para mi madre y centrarme en el cuidado de mi hijo durante tres años. Después de que mi hijo lograra avances significativos en su desarrollo, retomé la búsqueda de respuestas para mi madre.

Decidí invertir mis propios recursos y viajar a otra ciudad y a otro estado para obtener una segunda opinión médica. Realicé todos los estudios necesarios de forma particular y finalmente recibí un diagnóstico certero de la enfermedad de mi madre. Este proceso me permitió obtener una comprensión real de su situación y evitar diagnósticos erróneos que no habrían llevado a ninguna parte.

He pasado por muchas etapas difíciles con mi madre. Al principio, ella era muy agresiva y también experimentaba episodios de miedo intenso. Temía ser secuestrada, golpeada o perseguida. Quizás debido a la cantidad de medicamentos que tomaba, pasó por una fase en la que estaba medio dormida la mayor parte del tiempo. Fui observando los efectos de los medicamentos y eventualmente decidí quedarme solo con uno: la risperidona, que se utiliza para promover el sueño. Noté que cuando dormía bien con este medicamento, al día siguiente se encontraba mejor. Durante varios años, este fue su principal medicamento hasta que el médico que la diagnosticó me recomendó retirarlo, anticipando que en la vejez tendría un cuerpo más rígido.

Soy madre de tres hijos, pero también cuido de mi madre, así que en realidad me considero madre de cuatro. Mis hijos se convierten en como otro hijo más, en cierto modo. A veces, la llamo "mi señorita" o "mi adolescente" porque su comportamiento puede ser similar al de un adolescente. A veces, está distraída, otras veces busca atención y en ocasiones no quiere ni que la miren. En ocasiones, me he quedado dormida temprano y he olvidado darle su pastilla para dormir, lo que provoca alteraciones significativas al día siguiente. Se vuelve inquieta, espera algo que nunca llega, como ropa o que alguien vaya a buscarla, incluso cuando nadie vendrá. Ha habido momentos en los que he tenido que darle dos o tres pastillas en una sola noche para calmar su agitación. Aunque no es algo que haga regularmente, he tenido que recurrir a ello en situaciones extremas para ayudarla a recuperar la calma y la estabilidad.

A woman with short, wavy hair and glasses is holding a baby. The baby is wearing a onesie with a colorful cartoon character on it. The woman is smiling and looking down at the baby. The background is a plain, light color.

Bibliografía

Amato, P. R. (2014). The consequences of divorce for adults and children. *Journal of Marriage and Family*, 76(3), 461–476.

Baharudin, A. D., Din, N. C., Subramaniam, P., & Razali, R. (2019). The associations between behavioral-psychological symptoms of dementia (BPSD) and coping strategy, burden of care and personality style among low-income caregivers of patients with dementia. *BMC Public Health*, 19(Suppl 4), 1–12. <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6868-0>

Baird, A., Samson, S., & Thoma, V. (2018). Music evoked autobiographical memory after severe acquired brain injury: Preliminary findings from a case series. *Neuropsychological Rehabilitation*, 28(6), 941–950.

Baumrind, D. (1991). The influence of parenting style on adolescent competence and substance use. *Journal of Early Adolescence*, 11(1), 56–95.

Belsky, J. (1984). The determinants of parenting: A process model. *Child Development*, 55(1), 83–96.

Betancur, F. A. R. (2015). El rol del curador en el museo frente al arte contemporáneo y las nuevas tecnologías. *Artes*, 14(21), 18–36. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6907656>

Boletín de salud mental Demencia Subdirección de Enfermedades No Trasmisibles Grupo Gestión Integrada para la Salud Mental Bogotá. (2017, octubre). <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/es/>

Características. (2006). <https://www.rae.es/desen/característica>

Coronado, T. (2016). Diagnóstico médico. *Biociencias*, 11(1), 69–73.

Cortiñas, L. B. (2019). Negación ante la sospecha de enfermedad. <https://www.centerpsicologia.com/es/2019/10/14/negacion-ante-la-sospecha-de-enfermedad/>

Couto, H. H., & da Cunha, P. B. W. M. (2020). A expografia como protagonista ou como um projeto expográfico define o caráter de uma exposição [Universidade Federal do Rio Grande do Sul]. <http://hdl.handle.net/10183/221876>

Da, R. X. (2012). Expografia moderna e contemporânea: Diálogos entre arte e arquitetura. In SIAM. Series Iberoamericanas de Museología (Vol. 8). <http://www.uam.es/mikel.asensio>

Delgado, H. (1949). La persona humana desde el punto de vista psicológico. *Actas del Primer Congreso Nacional de Filosofía*, 269–280. <http://www.filosofia.org/aut/003/m49a0270.pdf>

Dever, P., & Carrizosa, A. (2010). Manual básico de montaje museográfico. Museo Nacional de Colombia. http://www.museoscolombianos.gov.co/fortalecimiento/comunicaciones/publicaciones/Documents/manual_museografia.pdf

Douall Lombana, J. M. C. (2014). Estrategia de gestión del riesgo asociado a problemas, trastornos y eventos de salud mental: Propuesta conceptual, metodológica y operativa.

Espacio Visual Europa (EVE). (2018, febrero 23). Expografía, más complicado todavía.

Espejo, R., & Le Grand, J. (2009). Historias de vida, investigación y crítica existencial. *Cuestiones Pedagógicas. Revista de Ciencias de La Educación*, 0(20).

Fabris, Y., & de Oliveira Corrêa, R. (2018). La expografía y el arquitecto: reflexiones sobre el montaje de una exposición. *Encuentro de Historia del Arte* (13), 916–924.

Falk, J. H., & Dierking, L. D. (2000). *Learning from museums: Visitor experiences and the making of meaning*. AltaMira Press.

Ferrarotti, F. (s.f.). Las historias de vida como método 1.

Figueroa, G. (2014). Freud, Breuer y Aristóteles: Catarsis y el descubrimiento del Edipo. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 52(4). www.sonepsyn.cl

Franco, M. T., Thamara, T. M., & Jean, G. J. (2015). Stigma towards dementia: A review. *Revista Chilena de Neuro-Psiquiatría*, 53(3), 187–195. <https://doi.org/10.4067/s0717-92272015000300006>

Götell, E., Brown, S., & Ekman, S. L. (2016). Caregiver singing and background music in dementia care. *Western Journal of Nursing Research*, 38(8), 960–981.

Guerrero, L., & León, A. (2010). Lifestyle and good health. *Educere*, 14(48), 13–19. <https://www.redalyc.org/pdf/356/35616720002.pdf>

Hernandez Sampieri, R., Fernandez Collado, C., & Baptista, M. del P. (2014). *Metodología de la investigación* (6ta ed.). McGraw-Hill.

Jaime Cerón. (2012). *Museología y museografía: Manual de producción y montaje para las artes visuales*.

Kaminski, J. W., Valle, L. A., Filene, J. H., & Boyle, C. L. (2008). A meta-analytic review of components associated with parent training program effectiveness. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36(4), 567–589.

Kavanagh, G., & Anderson, D. (2016). *Oral history in museums*. Routledge.

Landau, L., & Castoriadis, C. (2006). *Investigación cualitativa - Vasilachis. Estrategias de Investigación Cualitativa*. <https://doi.org/978-84-9784-374-4>

Lavee, Y., & McCubbin, H. I. (1993). The effects of stressful life events and transitions on family functioning and well-being. *Journal of Marriage and Family*, 55(2), 441–455.

Lee, J. Y., Kim, J. W., Lee, H. J., & Kim, H. J. (2017). The effect of group music therapy on agitation and depression in patients with dementia: A randomized controlled study. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 23(2), 131–138.

Liu, C. W. de. (2003). *Estilos de vida (II)*. Facultad de Ciencias Médicas, 1, 1–4.



López de Maturana Luna, S. (2010). Las complejidades emergentes en las historias de vida de los “buenos profesores”. *Polis*, 9(25). <https://doi.org/10.4067/s0718-65682010000100015>

Lucio-Villegas, E. (2021). Persona. January.

María, Á., & Cucalón, I. (s.f.). Demencia frontotemporal.

MAYO CLINIC. (2021). <https://www.mayoclinic.org/es-es/>

MedlinePlus. (2018). Enfermedades mentales. MedlinePlus.

Mento, C., Settineri, S., Rizzo, A., & Liotta, M. (2014). Caregiver's burden and quality of life: Caring for physical and mental illness. *International Journal of Psychological Research*, 7(1), 30–39.

Ministerio de Cultura. (2012). Museología, curaduría, gestión y museografía. Manual de producción y montaje para las Artes Visuales. http://www.museoscolombianos.gov.co/fortalecimiento/comunicaciones/publicaciones/Documents/manual_artes_visuales_mincultura.pdf

Minsalud. (2020). Colombia cuenta con ley que garantiza la atención del Alzheimer. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-cuenta-con-ley-que-garantiza-la-atencion-del-Alzheimer.aspx>

Musa, G., Slachevsky, A., Muñoz-Neira, C., Méndez-Orellana, C., Villagra, R., González-Billault, C., Ibáñez, A., Hornberger, M., & Lillo, P. (2020). Alzheimer's disease or behavioral variant frontotemporal dementia? Review of key points toward an accurate clinical and neuropsychological diagnosis. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7012749/>

Pereira, M. (2018). Guia de expografia: O que levar em conta ao montar uma exposição. <https://www.archdaily.com.br/br/894949/guia-de-expografia-o-que-levar-em-conta-ao-montar-uma-exposicao>

Pérez Lancho, M. C., & García Bercianos, S. (2018). Demencia frontotemporal: Fronteras diagnósticas. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 4(1). <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2018.n1.v4.1267>

Piña-Escudero, S. D., Aguirre, G. A., Javandel, S., & Longoria-Ibarrola, E. M. (2021). Caregiving for patients with frontotemporal dementia in Latin America. *Frontiers in Neurology*, 12(July). <https://doi.org/10.3389/fneur.2021.665694>

Posada, J. A. (2013). La salud mental en Colombia. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-41572013000400001

Restrepo, P. D., & Carrizosa, A. (2017). Manual básico de montaje museográfico. División de Museografía Museo Nacional de Colombia.

Rodríguez, A. G., Gregorio, M. A. P. S., & Picabia, A. B. (2001). La conducta de enfermedad: Análisis de su capacidad para caracterizar grupos de enfermos a nivel psicosocial. *Psicothema*, 13(1), 63–67.

Rodríguez-Leyva, I., Oliva-Barrios, J. E., Cueli-Barcena, S., Carrizales-Rodríguez, J., Chi-Ahumada, E., & Jiménez-Capdeville, M. E. (2019). Demencia frontotemporal: Revisión y nuestro punto de vista. *Revista Mexicana de Neurociencia*, 19(6). <https://doi.org/10.24875/rmn.m18000011>

Salud mental: fortalecer nuestra respuesta. (2018). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-strengthening-our-response>

Soto, M. (2015). El papel de la expografía en el discurso museológico. *Journal of Transborder Studies - Research and Practice*, Fall. <https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/52434689/>

UNESCO. (2017). Cómo administrar un museo: Manual práctico. Patrick J. Boylan. La Habana. https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000147854_spa/PDF/147854spa.pdf.multi

van der Steen, J. T., Smaling, H. J. A., van der Wouden, J. C., Bruinsma, M. S., Scholten, R. J. P. M., & Vink, A. C. (2018). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 7, CD003477.

Velasco, A. R. (s.f.). Definición de patología y su campo de estudio. <https://accessmedicina.mhmedical.com/-content.aspx?bookid=1493§ionid=102867681>

Veras, E. (2010). Historia de vida: ¿Un método para las ciencias sociales? *Cinta de Moebio*, 39. <https://doi.org/10.4067/s0717-554x2010000300002>

Veronika Diaz Abrahan, & Benitez, M. L. S. (2020). Memoria emocional: Una revisión sistemática sobre la capacidad modulatoria de la música, la actividad física y el bilingüismo. <https://revistas.unlp.edu.ar/revpsi/article/view/9670>

Vivanco, M. E. (2017). Los manuales de procedimientos como herramientas de control interno de una organización. *Universidad y Sociedad*, 9(2), 247–252. <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>





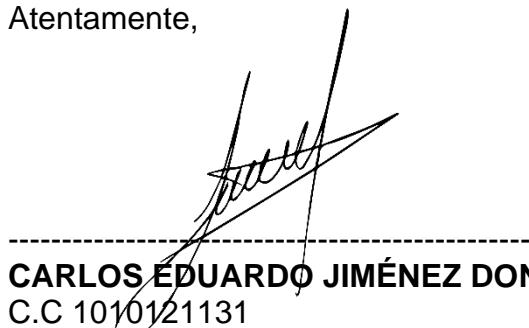
San Juan de Pasto, diciembre 12 de 2025

Biblioteca
REMIGIO FIORE FORTEZZA OFM. CAP.
Universidad CESMAG
Pasto

Saludo de paz y bien.

Por medio de la presente se hace entrega del Trabajo de Grado / Trabajo de Aplicación denominado DISEÑO DE UNA EXPOGRAFÍA BASADA EN LA HISTORIA DE VIDA DE DORIS BEATRIZ ESTEBAN CASTILLO COMO APOYO PARA CONOCER Y SOBRELLEVAR LA DEMENCIA FRONTOTEMPORAL EN SAN JUAN DE PASTO, presentado por el (los) autor(es) DAVID LEONARDO HABRAN ESTEBAN del Programa Académico DISEÑO GRÁFICO al correo electrónico biblioteca.trabajosdegrado@unicesmag.edu.co. Manifiesto como asesor(a), que su contenido, resumen, anexos y formato PDF cumple con las especificaciones de calidad, guía de presentación de Trabajos de Grado o de Aplicación, establecidos por la Universidad CESMAG, por lo tanto, se solicita el paz y salvo respectivo.

Atentamente,



CARLOS EDUARDO JIMÉNEZ DONOSO
C.C 1010121131
Diseño Gráfico
3225935041
cejimenez@unicesmag.edu.co



INFORMACIÓN DEL (LOS) AUTOR(ES)	
Nombres y apellidos del autor: David Leonardo Habran Esteban	Documento de identidad: 1085318635
Correo electrónico: dhabranesteban@gmail.com	Número de contacto: 3123049624
Nombres y apellidos del autor:	Documento de identidad:
Correo electrónico:	Número de contacto:
Nombres y apellidos del autor:	Documento de identidad:
Correo electrónico:	Número de contacto:
Nombres y apellidos del autor:	Documento de identidad:
Correo electrónico:	Número de contacto:
Nombres y apellidos del asesor: Carlos Jiménez Donoso	Documento de identidad: 1010121131
Correo electrónico: cejimenez@unicesmag.edu.co	Número de contacto: 3225935041
Título del trabajo de grado: DISEÑO DE UNA EXPOGRAFÍA BASADA EN LA HISTORIA DE VIDA DE DORIS BEATRIZ ESTEBAN CASTILLO COMO APOYO PARA CONOCER Y SOBRELLEVAR LA DEMENCIA FRONTOTEMPORAL EN SAN JUAN DE PASTO.	
Facultad y Programa Académico: ARQUITECTURA Y BELLAS ARTES PROGRAMA DE DISEÑO GRÁFICO	

En mi (nuestra) calidad de autor(es) y/o titular (es) del derecho de autor del Trabajo de Grado o de Aplicación señalado en el encabezado, confiero (conferimos) a la Universidad CESMAG una licencia no exclusiva, limitada y gratuita, para la inclusión del trabajo de grado en el repositorio institucional. Por consiguiente, el alcance de la licencia que se otorga a través del presente documento, abarca las siguientes características:

- a) La autorización se otorga desde la fecha de suscripción del presente documento y durante todo el término en el que el (los) firmante(s) del presente documento conserve (mos) la titularidad de los derechos patrimoniales de autor. En el evento en el que deje (mos) de tener la titularidad de los derechos patrimoniales sobre el Trabajo de Grado o de Aplicación, me (nos) comprometo (comprometemos) a informar de manera inmediata sobre dicha situación a la Universidad CESMAG. Por consiguiente, hasta que no exista comunicación escrita de mi(nuestra) parte informando sobre dicha situación, la Universidad CESMAG se encontrará debidamente habilitada para continuar con la publicación del Trabajo de Grado o de Aplicación dentro del repositorio institucional. Conozco(conocemos) que esta autorización podrá revocarse en cualquier momento, siempre y cuando se eleve la solicitud por escrito para dicho fin ante la Universidad CESMAG. En estos eventos, la Universidad CESMAG cuenta con el plazo de un mes después de recibida la



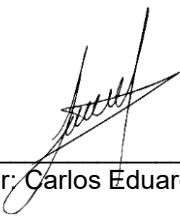
- petición, para desmarcar la visualización del Trabajo de Grado o de Aplicación del repositorio institucional.
- b) Se autoriza a la Universidad CESMAG para publicar el Trabajo de Grado o de Aplicación en formato digital y teniendo en cuenta que uno de los medios de publicación del repositorio institucional es el internet, acepto(amos) que el Trabajo de Grado o de Aplicación circulará con un alcance mundial.
 - c) Acepto (aceptamos) que la autorización que se otorga a través del presente documento se realiza a título gratuito, por lo tanto, renuncio(amos) a recibir emolumento alguno por la publicación, distribución, comunicación pública y/o cualquier otro uso que se haga en los términos de la presente autorización y de la licencia o programa a través del cual sea publicado el Trabajo de grado o de Aplicación.
 - d) Manifiesto (manifestamos) que el Trabajo de Grado o de Aplicación es original realizado sin violar o usurpar derechos de autor de terceros y que ostento(amos) los derechos patrimoniales de autor sobre la misma. Por consiguiente, asumo(asumimos) toda la responsabilidad sobre su contenido ante la Universidad CESMAG y frente a terceros, manteniéndose indemne de cualquier reclamación que surja en virtud de la misma. En todo caso, la Universidad CESMAG se compromete a indicar siempre la autoría del escrito incluyendo nombre de(los) autor(es) y la fecha de publicación.
 - e) Autorizo(autorizamos) a la Universidad CESMAG para incluir el Trabajo de Grado o de Aplicación en los índices y buscadores que se estimen necesarios para promover su difusión. Así mismo autorizo (autorizamos) a la Universidad CESMAG para que pueda convertir el documento a cualquier medio o formato para propósitos de preservación digital.

NOTA: En los eventos en los que el trabajo de grado o de aplicación haya sido trabajado con el apoyo o patrocinio de una agencia, organización o cualquier otra entidad diferente a la Universidad CESMAG. Como autor(es) garantizo(amos) que he(hemos) cumplido con los derechos y obligaciones asumidos con dicha entidad y como consecuencia de ello dejo(dejamos) constancia que la autorización que se concede a través del presente escrito no interfiere ni transgrede derechos de terceros.

Como consecuencia de lo anterior, autorizo(autorizamos) la publicación, difusión, consulta y uso del Trabajo de Grado o de Aplicación por parte de la Universidad CESMAG y sus usuarios así:

- Permito(permitimos) que mi(nuestro) Trabajo de Grado o de Aplicación haga parte del catálogo de colección del repositorio digital de la Universidad CESMAG por lo tanto, su contenido será de acceso abierto donde podrá ser consultado, descargado y compartido con otras personas, siempre que se reconozca su autoría o reconocimiento con fines no comerciales.

En señal de conformidad, se suscribe este documento en San Juan de Pasto a los 12 días del mes de Diciembre del año 2025

 Firma del autor	Firma del autor
Nombre del autor: David Leonardo Habran Esteban	Nombre del autor:
 Nombre del asesor: Carlos Eduardo Jiménez Donoso	

