

ANEXO II

TENUE

VISUALIZACIÓN PROYECTO

Presentado por: Andrea Navarro Silla

Tutor: Jose M^a de Luelmo Jareño

Facultat de Belles Arts de Sant Carles

Grado en Diseño y Tecnologías Creativas

Curso 2023-2024



UNIVERSITAT
POLITÈCNICA
DE VALÈNCIA



UNIVERSITAT POLITÈCNICA DE VALÈNCIA
FACULTAT DE BELLES ARTS DE SANT CARLES

tenue

HASTA EL FINAL AGUANTARÉ, E INTENTARÉ LLEVAR UNA VIDA DIGNA. SÉ FUERTE, NO HAY OTRO CONSEJO.



tenue

tenue

*A mi familia. En especial, a mi padre Pascual.
Tú ya no podrás ver este proyecto, pero es para ti.*

Prólogo 10

Erosión 14

Compromiso 36

Cuerpo 64

Pasión 76

Salvavidas 92

Tenue es un proyecto editorial experimental que reflexiona sobre el proceso de envejecimiento dentro del núcleo familiar. El diseño editorial, junto a la fotografía y la ilustración, se convierten en medios necesarios no solo para resolver cómo puede preservarse el recuerdo y el legado de los seres queridos, sino también para la superación del proceso de duelo, de comunicación o de conexión. Este trabajo visualiza memorias, sentimientos y costumbres desde la distancia con una perspectiva personal, y busca reflejar la compleja relación que mantenemos con nuestros familiares mayores, considerando el legado que dejan atrás. El proceso de elaboración toma como referencia materiales documentales a los que se añaden otros de creación personal –fotografías, pinturas– y una selección de textos entresacados del testimonio de terceros. Aunque el proyecto apuesta por un enfoque fuertemente subjetivo, las circunstancias y las situaciones que en él se contemplan podrían ser compartidas por numerosas personas.



EROSIÓN

14

3 año

3102

7







TOMO 27 } REGISTRO CIVIL DE
 PAG. 51 } Alboraya

MATRIMONIO

Celebrado el día 20 de Mayo
 Entre Pascual Navarro Bayo
 Nacido el día de treinta y dos años
 en Valencia, provincia de id
 hijo de Pascual Navarro
 y de Maria Bayo
 Vecino de Valencia, provincia de id
 calle o plaza de Puerta del Platens, núm. 11
 Profesión maquinista
 (1) Soltero
 (2)

- (1) Soltero o viudo de
 (2) Si hubiesen otorgado capitulaciones matrimoniales, se indicarán la fecha de la escritura, lugar del otorgamiento y nombre del Notario autorizante. Caso contrario, se hará constar que no se otorgaron capitulaciones matrimoniales.



PROVINCIA DE Valencia
 PUEBLO DE Alboraya

de mil novecientos cuarenta y ocho
 y Concepcion Ribes Catalá
 Nacida el día de veintinueve años
 en Alboraya, provincia de Valencia
 hija de Vicente Ribes
 y de Amparo Catalá
 Vecina de Alboraya, provincia de Valencia;
 calle o plaza de Pda. de Sanamparados núm. 32
 Profesión Labores
 (1) Soltera

EL ENCARGADO DEL REGISTRO,

Bernabé



A: ¿Cómo cambias a medida que envejeces?

P: Mis enfermedades propiciaron muchos cambios físicos y muchos cambios psicológicos. Mis cambios físicos ya los ves, están ahí a la vista. Tengo estados de ansiedad horribles que no puedo soportar. Tengo un problema con la soledad, que no la aguanto, y... ¿Cuál era la pregunta?

A: La pregunta era, ¿Cómo cambias a medida que envejeces?

P: Ah sí. Yo que era un hombre valiente, te he dicho que me consideraba una persona que asumía riesgos innecesarios por el placer de asumirlos. Es decir, me encantaba el riesgo, me encantaba vencer el riesgo. Pero desde que se me declaró el Párkinson mi cuerpo cambió radicalmente. Me he convertido en una persona cobardica, sin valor, sin coraje. Dependo de los demás, por completo. No tengo relaciones prácticamente con nadie, vivo encerrado aquí dentro. Y bueno, pues... El cambio físico y psicológico en mí es... Es diario. Cada día noto una dificultad peor para vencer. Eso es horrible.





(#01) ¿Qué es una enfermedad neurodegenerativa?

¿Qué es la demencia?

Las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades del sistema nervioso, donde hay degeneración. Puede afectar a lo que llamamos sistema nervioso central, que es el cerebro, el tronco cerebral y la médula espinal, o puede afectar el sistema nervioso periférico, que son los nervios periféricos. Ahora, si afecta a los nervios periféricos, puede ser en los nervios sensoriales, los que transmiten la sensación, o puede ser en los nervios motores, los que hacen el movimiento, como la enfermedad de las neuronas motoras, por ejemplo. ¿De acuerdo? Entonces hay muchas categorías de enfermedades neurodegenerativas.

(#02) ¿Cuál es la diferencia entre enfermedad neurodegenerativa y demencia?

La demencia es la pérdida de la capacidad cognitiva. Se puede tener una enfermedad neurodegenerativa sin demencia. La demencia produce la neurodegeneración en partes del cerebro que son responsables de la atención, la memoria, la concentración, la planificación, la ejecución... Por lo que puede haber, por ejemplo, enfermedad de las neuronas motoras, donde no hay demencia, pero hay degeneración de todo el sistema nervioso central periféricamente, el de las neuronas motoras. Stephen Hawkins es un ejemplo de esto: él no tenía demencia en absoluto, pero era una enfermedad neurodegenerativa.

(#03) ¿Cuáles son las enfermedades neurodegenerativas más comunes?

Depende del grupo de edad. Si miramos a los mayores de 85 años, serían la demencia de cuerpos de Lewy, la demencia de Alzheimer y la demencia vascular.

(#04) ¿Qué es la enfermedad de Parkinson?

Hay una sustancia en el cerebro llamada "sustancia negra". Cuando está dañada, los movimientos comienzan a ser afectados. También tiende a afectar la capacidad cognitiva de los pacientes, el estado de ánimo y típicamente se presenta con síntomas depresivos. Generalmente es progresiva. Puede ocurrir debido a lesiones vasculares, como el suministro de sangre a las áreas dañadas, ya sea por accidentes cerebrovasculares o lo que llamamos arterioesclerosis, que es el bloqueo de la circulación. O podría ser lo que llamamos idiopático, donde no hay razón y simplemente sucede. ¿Tiene sentido?

(#04) ¿Cómo afectan generalmente estas enfermedades en la salud mental de las personas mayores?

Depende de la enfermedad neurodegenerativa, obviamente. La situación típica que ocurre a menudo es lo que llamamos trastornos de adaptación, donde incluso si no hay enfermedad psiquiátrica, las personas comienzan a desarrollar síntomas depresivos y ansiosos, síntomas de TEPT, angustia... También puede progresar y desarrollar síntomas depresivos. Las personas pueden desarrollar psicosis, como parte de ello también pueden alucinar, pueden tener delirios, síntomas maníacos, síntomas de ansiedad, pueden presentar trastornos del sueño o cambios de comportamiento.

(#05) ¿Cuántas personas mayores de 65 años son diagnosticadas con una enfermedad neurodegenerativa?

Es difícil cuantificar todo, hay tantas... Con la demencia, los mayores de 65 años son 1 de cada 50 en mi recuerdo. En los mayores de 80 años el índice es de 1 de cada 5, lo cual es muy alto.

(#06) ¿Cuáles son las actitudes típicas de estas personas?

Depende de dónde vivas. En los países más pobres, las familias tienden a quedarse juntas en casa. Se ocupan de ellos. En los países más avanzados tienden a involucrar a cuidadores y residencias. Eso no sucede en los países más pobres porque hay más cohesión familiar y no hay tantos medios. Dentro de la familia, algunos miembros se vuelven distantes, otros cuidadosos o críticos. Existe el problema del abuso en las personas que sufren de demencia, por parte de miembros de la familia, o también puede ocurrir por parte de cuidadores. Hay leyes en contra de eso. Típicamente, la gente no lo entiende, porque la demencia se presenta con síntomas psiquiátricos antes de que aparezcan los otros síntomas cognitivos, por lo que pueden presentar cambios en el comportamiento, ansiedad, cosas que irritan a los familiares, hasta que la demencia se establece o se descubre que esto es demencia.

A close-up photograph of a person's hands holding a shallow, woven tray filled with a mix of pink, purple, and yellow rose petals. The hands are positioned at the top corners of the tray, and the background is a soft, out-of-focus light brown color. The overall mood is gentle and romantic.

36

COMPROMISO

MINISTERIO DE JUSTICIA
DIRECCION GENERAL DE LOS REGISTROS Y DEL NOTARIADO

LIBRO
DE LA
FAMILIA



MODELO OFICIAL



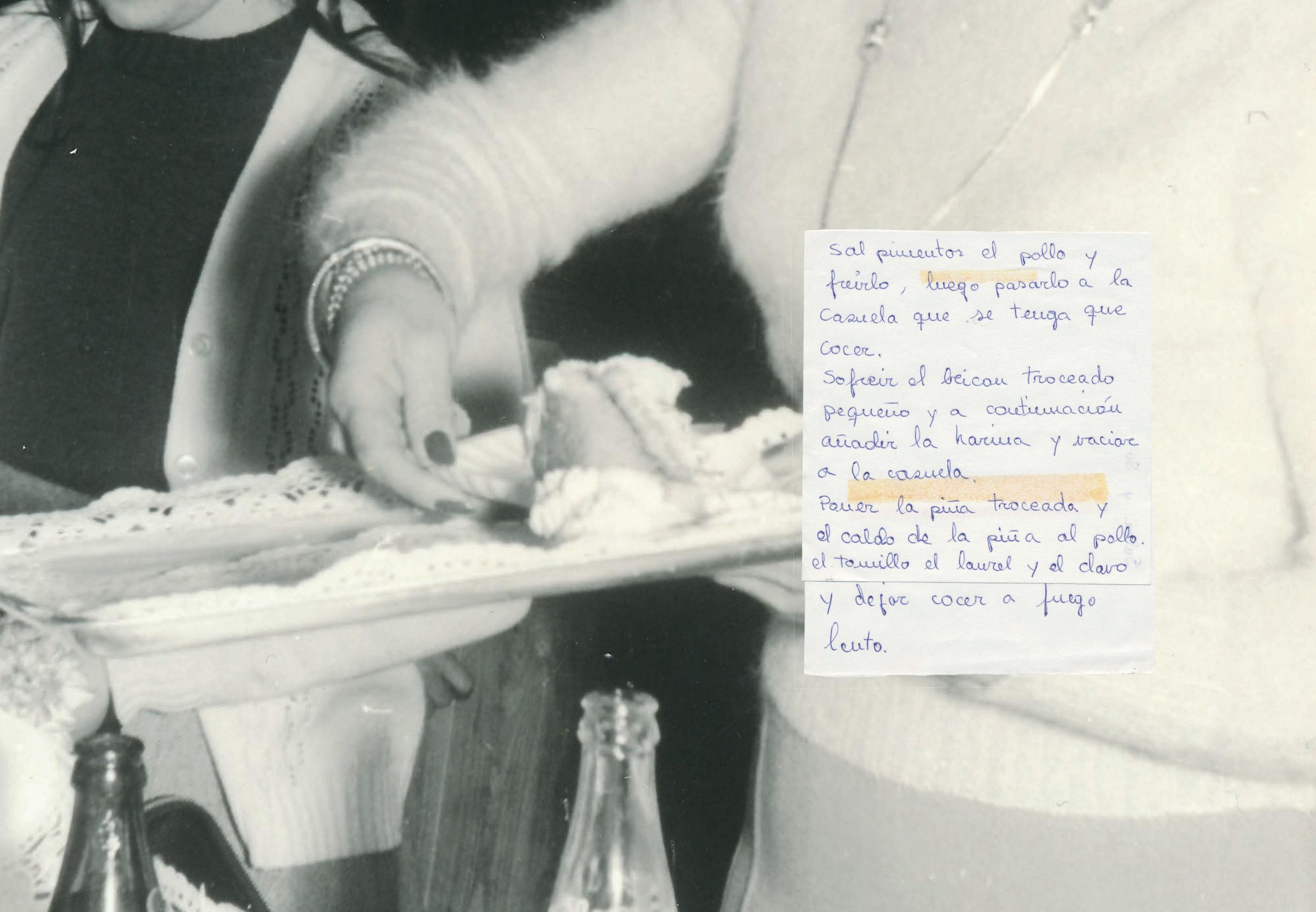
LIBRO
DE
FAMILIA

ESPAÑA/ESPANYA



LIBRO
DE
FAMILIA

LLIBRE
DE
FAMÍLIA



Sal pimientos el pollo y
frirlo, luego pasarlo a la
Casuela que se tenga que
cocer.

Sofreir el beicon troceado
pequeño y a continuación
añadir la harina y vaciar
a la casuela.

Poner la piña troceada y
el caldo de la piña al pollo.
el tomillo el laurel y el clavo
y dejar cocer a fuego
lento.



(#07) ¿Cómo afectan generalmente las enfermedades neurodegenerativas a las relaciones familiares?

Depende de dónde te encuentres y cómo era la relación antes. Pero típicamente, los cuidadores también se sienten angustiados y tienen una mayor incidencia de síntomas depresivos, trastornos de ansiedad, agotamiento. Estos cuidadores también necesitan mucho apoyo, que no suelen recibir. Además, supone una carga financiera.

También está la situación en la que el patriarca o matriarca de la familia se convierte en un niño, y tienen que ser cuidados en términos de alimentación, vestimenta, paseos. Cambia la dinámica familiar. El padre se convierte en el niño y el niño se convierte en el padre. También dependiendo de la edad del niño, tiene que madurar muy rápido. Todos pasaremos por eso, ninguno de nosotros tendrá un padre que no sufra de alguna manera en la vejez, tendremos que cuidarlos. Llamo a los 40 y 50 años la peor edad, porque estas personas quedan atrapadas entre un padre con demencia o necesidades especiales y un hijo, que también puede tener necesidades especiales. Así que tienen que manejar una generación por encima y por debajo. Es muy difícil. Un niño arriba y otro abajo, y ambos no escuchan, porque el que tiene demencia no puede escuchar y el adolescente no escucha porque quiere explorar.

Estas personas también necesitan apoyo, que a menudo no llega. Puede llevar a la ruptura familiar o a una mayor cohesión familiar, dependiendo de cuáles son su comunidad, religión y valores. Todo depende de factores preexistentes, y los valores familiares. En Occidente, las personas dependen de sí mismas para sobrevivir, se es más individualista. Ellos cuidan a sus propios hijos, por lo que es difícil tratar de ser el cuidador de un padre anciano con una enfermedad neurodegenerativa encima de eso. En el concepto de familia extendida intervienen más personas, como los primos y tíos.

(#08) ¿Eso hace que el peso sea más intenso?

Si tienes una familia extendida, el peso tiende a ser menor, porque hay una división de responsabilidades y cuidados. Pero si tienes un individuo que tiene que llevar todo el peso, es una pesadilla. Hubo un estudio muy grande en los años 70 donde se analizaron muchos países y encontraron que en los países más pobres había una mejor atención debido a la cohesión familiar. Se puede aplicar el mismo principio en las demencias. Las demencias son progresivas y letales. Matan. Y dañan gravemente la calidad de vida. Sin embargo, si tienes una comunidad familiar unida, la forma de lidiar con ello es mucho mejor.

(#09) ¿Qué se puede hacer para manejar los desafíos emocionales y psicológicos que surgen dentro de la familia como resultado de la enfermedad?

Una familia extendida manejará la situación mejor que un individuo solo. Un problema compartido es más fácil de llevar. Si compartes la carga, será más fácil.

(#10) ¿Cómo pueden los miembros de la familia apoyar a los familiares mayores a medida que enfrentan desafíos físicos y mentales?

Lo más importante es mantener a las personas activas. Se ha encontrado que la actividad física reducirá todas las enfermedades, incluidas todas las demencias. Actividad física, dieta, disponibilidad emocional, estar allí para cuidar de ellos. Estar allí para ellos, sacarlos, caminar con ellos. Intenta hacer que hagan cosas. No hagas todo por ellos, pero tampoco no hagas nada por ellos. Hacer demasiado por ellos los deshabilita.







A: ¿Y que síntomas experimentaste?

P: Pues se lo he contado a mi hija miles de veces... Que se produce en mí un fenómeno al que yo llamo yuyu, aunque hoy he pasado un buen día. Por desgracia es algo matemático, mi cuerpo funciona como un reloj. La enfermedad funciona como un reloj. Es degenerativa, es progresiva, yo lo sé. Y lo único que hago es intentar vivir, porque la única solución que me queda es el suicidio, y yo no quiero suicidarme, yo no quiero que se me recuerde como una persona cobarde, que no supo cómo aguantar el dolor. Yo me he propuesto aguantar todo el dolor y todos los problemas, y pienso aguantarlo hasta el final.

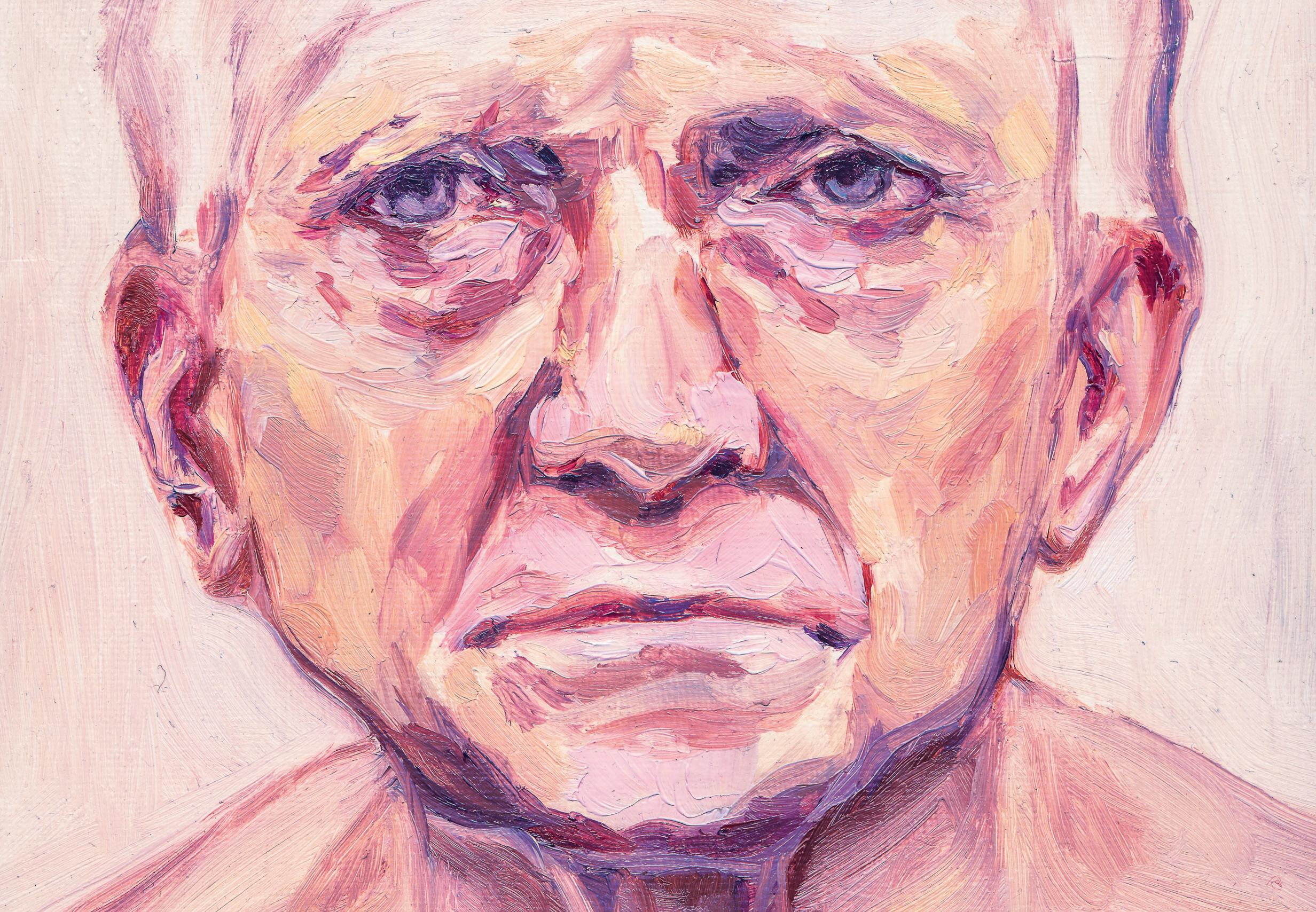
A: ¿Y cómo sigues adelante?

P: Con mucha fuerza de voluntad, sigo. Hasta el final aguantaré, e intentaré llevar una vida digna. Pero es una vida vegetativa, porque cada día me resulta más difícil todo. La gente me ve tan mal que me cede el asiento en el metro, lo cual significa que me ven como un ancianito. Yo no quiero, me enfado. Pero por dentro digo cuánto lo necesito.





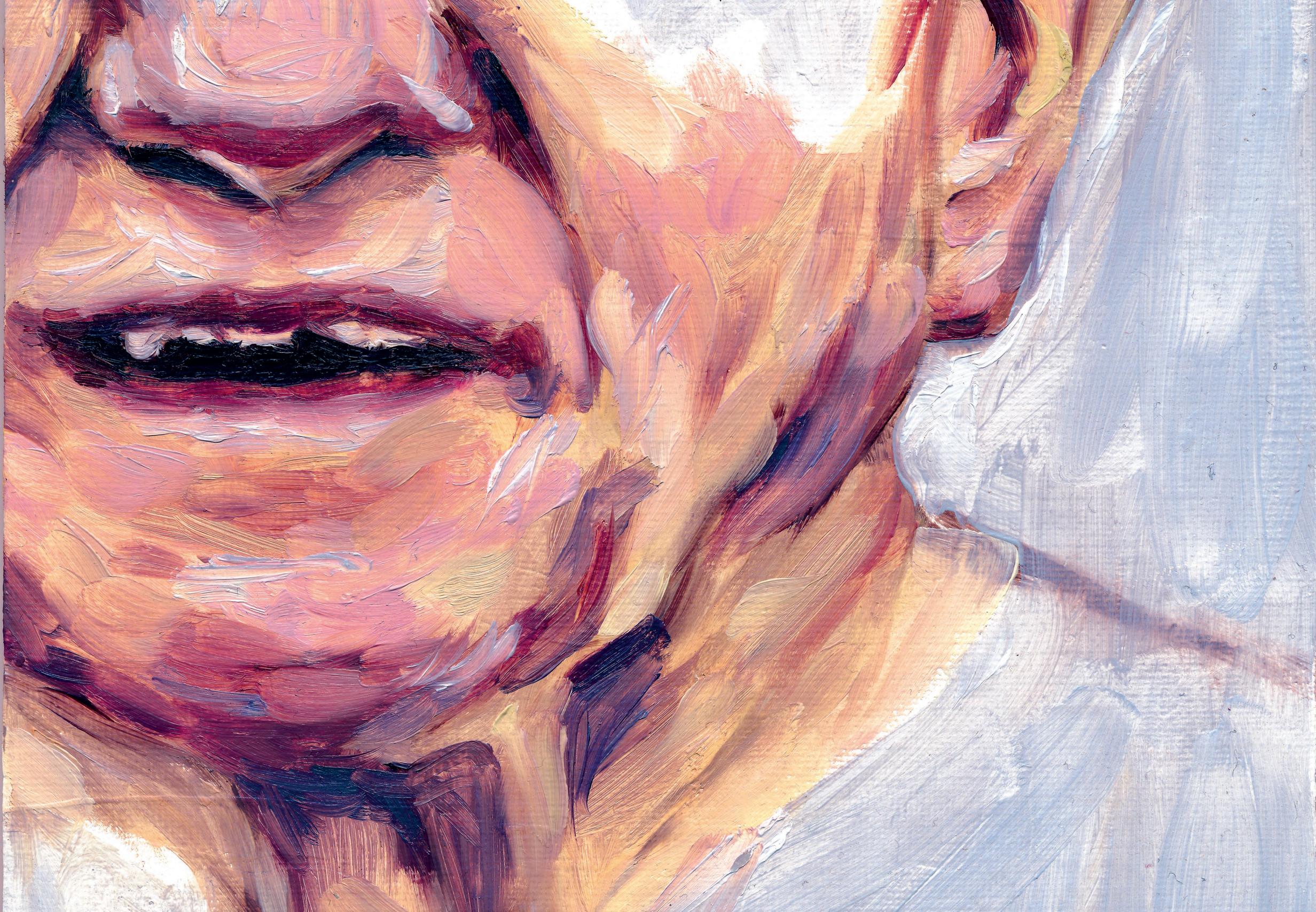
CUERPO

















76

PASIÓN





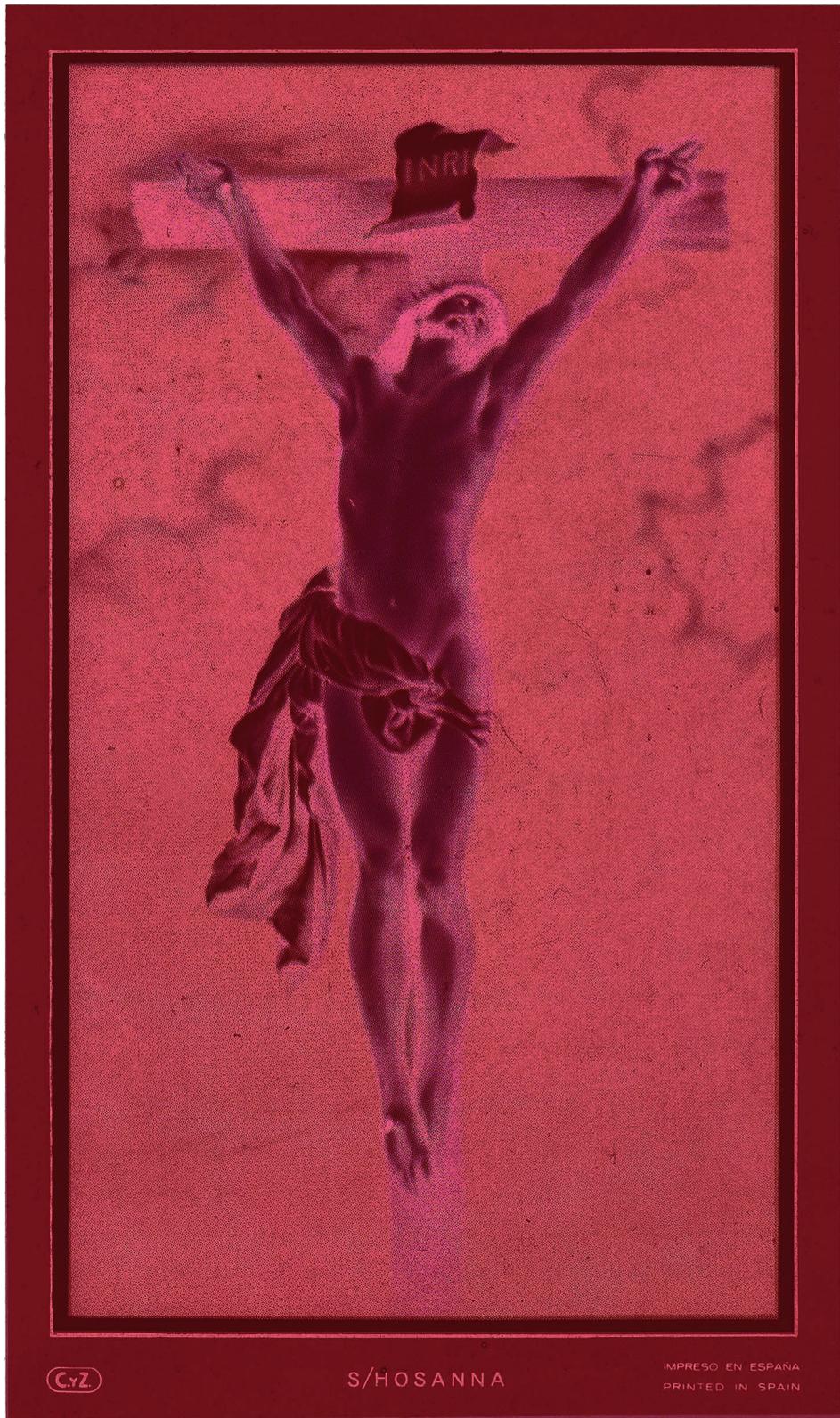
A: ¿La enfermedad te ha hecho cambiar tu opinión sobre como concibes la vida?

P: La vida no tiene propósitos. No sabemos por qué nacimos y quién o qué nos creo. Los creacionistas dicen que fue dios, los científicos dicen que fue el Big Bang. Lo cierto es que nadie sabe por qué estamos aquí, ni si somos una creación divina. Nadie sabe si las religiones son ciertas, a todos nos dicen que tenemos que creer, y por desgracia para mí yo no creo. Vivir sin creer es mucho más duro que el que vive creyendo, porque el que vive creyendo se conforma, mientras que los que no creemos no nos conformamos, porque queremos saber qué hacemos aquí.

Mi enfermedad y el paso del tiempo simplemente me han debilitado, pero no me han hecho cambiar conceptos. Bueno, en cierto modo me han ayudado a deshacerme de tabúes. Deshacerme de la ambición o la avaricia por tener cosas. Yo ya no veo las cosas como las veía. Hoy en día soy incapaz de dar cuatro pasos para comprarme nada nuevo. Solo necesito tranquilidad para poder vivir en paz, conmigo y con los que me rodean.











SALVA
VIDAS

(#11) ¿Cómo puedes enfrentar la pérdida de un ser querido a medida que envejece y fallece?

Bueno, el fallecimiento es lo normal. ¿Sí? Por regla general, enterramos a nuestros padres. Tus padres no te entierran a ti. Es parte de nuestra existencia que perdamos a nuestros seres queridos. ¿Sí? Se trata de aceptarlo y prepararse para ello emocionalmente, así como financieramente, físicamente... Eso es lo primero, lo segundo es que necesitas mantener una vida en marcha además de cuidar a tu ser querido. No puedes hacer que sea tu trabajo a tiempo completo, porque una vez que tu ser querido muera, te encontrarás vacío, sin otra ocupación en tu vida. La norma es enterrar a tus padres, por muy difícil que sea, y a medida que envejeces lo aceptas más. Es triste enterrar a un padre, pero estas son las reglas de la vida. La muerte es lo único garantizado, la pregunta es cuándo y cómo. ¿Tiene sentido?



¿Cómo describirías en tus palabras el proceso de ver a un familiar cercano envejecer?*

“Me recuerda que el tiempo es finito, la edad nos alcanza a todos, lamentablemente. Envejecer no es necesariamente malo, es agradable ver a las personas cercanas a mí estar contentas y envejecer con una vida por la que ser feliz. Sin embargo, en otros casos resulta triste verlo. En última instancia, ver a alguien cercano a mí envejecer es un recordatorio de la pérdida que inevitablemente experimentaremos.”

“Es importante valorar que han envejecido bien y han tenido mucha calidad de vida, pero tristeza por ver cómo se van y no puedes hacer nada.”

“Con normalidad mientras no estén enfermos. Cuando ya se ponen mal y son dependientes, con ansiedad.”

“Atención y compañía.”

*Respuestas anónimas obtenidas mediante una encuesta realizada en noviembre de 2022.

“Triste, al ver como alguien que antes era muy enérgico va poco a poco perdiendo sus facultades, y dejando de valerse por sí mismo.”

“Por su situación, es tristeza.”

“Es duro darse cuenta que de un día para otro todo puede cambiar. Me entristece mucho ver cómo me mira a veces, con pena de no poder compartir más tiempo conmigo.”

“Triste y enternecedor a la vez.”

“Es complejo y duro para mí como hija: sobre todo, cuando aparecen enfermedades cognitivas como el Alzheimer o las enfermedades terminales, que se alargan mucho en el tiempo (...) Es asumir que no tiene salida ni da treguas.”

“Horrible. Se vuelven más ariscos, arrogantes y cabezones”.

“Con preocupación ante su posible deterioro físico, así como mental.”



“Para mí como un proceso natural, sin miedos, un ocaso lleno de sabiduría con un cambio de valores y una toma de conciencia inexistente la mayoría de las veces durante la juventud.”

“Madurar y aprender juntos.”

“Con serenidad.”

“Es una gran alegría poder disfrutar de todo el tiempo posible junto a ellos.”

“Tristeza, pero a la vez alegría, por tenerlo cerca.”

“Misión cumplida.”

“Bendición.”

“Gratificante.”

“Ternura.”

“Cariño.”



“Me da pena.”

“Una pena.”

“Pena.”

“Pena.”

“Melancolía.”

“Triste, miedo.”

“Natural, triste.”

“Tristeza.”

“Tristeza.”

“Tristeza.”

“Triste.”

“Triste.”

“Normal.”

“Normal.”

“Normal.”



“Desafortunado. Observar cómo una persona de la sociedad envejece es visualizar cómo una persona deja de ser persona. ¿Como te sentirías si tus facultades físicas y mentales rinden peor cada día y poco a poco te vas excluyendo del sistema a causa de la edad? Estos, pierden a sus amigos y familiares más cercanos, se ven cada día menos útiles y más dependientes y sin un motivo de ser. Me preocupa conocer hasta cuándo pueden sus capacidades reducirse mientras esté conectado con esa persona, pues poco a poco iré conociendo una versión más deprimente, no llegando nunca a saber cuándo fallecerá.”

“Natural. Es un aprendizaje humano que da madurez a nuestra existencia saber que el final es la muerte.”

“Es muy triste, pero es así la vida, supongo.”

“Como algo natural en la vida.”

“A veces siento que el envejecimiento de las personas no debería de implicar la pérdida de lo que han sido en sus mejores momentos... La salud, la fortaleza, la vitalidad... Ver que la van perdiendo me crea un sentimiento protector hacia ellos, tratando que disfruten de la etapa de su vejez, haciéndoles la vida mas fácil, y evitándoles preocupaciones innecesarias.”

“Creo que es un proceso al que la mayoría nos resistimos pese a saber qué llegará, y resulta duro convivir con la decadencia. Sin embargo considero que podemos sacar la parte más emocional y de conexión profunda con nuestras personas mayores y disfrutar de la honestidad que sucede en los lazos estos últimos años de la vida de alguien.”

“En mi caso, ha supuesto un modelo a seguir de ánimo, entereza, ganas de vivir y compartir con los suyos. En ellos envejecer era algo normal. Para generaciones posteriores es más complejo y no lo tenemos tan asumido. Franco error por nuestra parte. No me produce sentimientos negativos, mi familia cuida bien de mis abuelos, me gustaria apoyarles más pero no vivo cerca.”

“Silencioso.”



A: Para ti, ¿qué es necesario para una vida feliz o plena?

P: Lo necesario para una vida feliz o plena es tener todas tus facultades físicas en orden, que yo no las tengo. Me resulta difícil escribir, ya no sé escribir a mano, no puedo hacer los renglones rectos. Entonces... ¿Cuál es la pregunta?

A: ¿Qué es lo que tú consideras necesario para una vida feliz o plena?

P: Para una vida plena lo único que es necesario es tener el alimento suficiente, tener alrededor una familia, porque yo creo firmemente en la familia. Creo firmemente en el matrimonio, en tener una esposa, si dependiera de mí, anularía los divorcios.

A: En ese caso tendrías 2 mujeres ahora, porque estuviste casado 2 veces, y eso sería bigamia.

P: No, no tendría ninguna. Yo no me casaría de nuevo, sobre todo con las leyes que hay en España.

A: ¿Qué consejo le darías a alguien a quien le acaban de diagnosticar una enfermedad neurodegenerativa?

P: Sé fuerte. No hay otro consejo. No tiene remedio, con el paso del tiempo todos tenemos el mismo desarrollo. No vale visitar un médico que te salve, todos saben lo mismo. Hay que ser valiente e intentar sacar las cosas buenas... Lo poco que te dan... Puf...





