

UNIVERSIDAD
CASA GRANDE



UNIVERSIDAD CASA GRANDE
FACULTAD DE COMUNICACIÓN MÓNICA HERRERA

Descripción de la apreciación del curso “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por parte de los padres de familia de personas con discapacidad inscritos en el curso.

Autor.

Raquel Amada Loor Pincay

Docente - Investigador

Claudia Patricia Uribe - Marcela Frugone

Trabajo final para la obtención del Título Licenciado en

Comunicación Audiovisual y Multimedia

Guayaquil, Enero del 2015

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO**ÍNDICE**

1. Antecedentes	5
1.2 Aprendamos: Una propuesta de televisión educativa	6
1.3 Sistematización del Programa Aprendamos	8
2. Contexto de la discapacidad	10
2.2 Contexto de la Televisión Educativa	12
2.3 Discapacidad y Televisión Educativa	13
2.4 Justificación del Estudio	
3. Glosario Conceptual	16
3.1 Discapacidad	17
3.2 Inclusión	18
3.3 Televisión Educativa	20
3.4 Lenguaje Audiovisual	21
4. Metodología de Investigación	23
5. Resultados	34
6. Discusión de Resultados	42
7. Conclusiones y Recomendaciones	46
8. Referencias Bibliográficas	48
9. Anexos	54

Agradecimientos

Quiero agradecer a mis padres por su apoyo incondicional a lo largo de esta carrera, valoro todo lo que han hecho por mi, los amo. A mis guías de tesis muchas gracias por su dirección en la realización de este documento, así como también a mis compañeras que formaron parte del proceso, gracias chicas.

Infinitamente agradecida con Dios, a él se lo debo todo.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo principal conocer la apreciación de los padres de familia de hijos con discapacidad acerca del programa Aprendamos “Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes”. El proceso de análisis comprende de una fase cuantitativa, como cualitativa. En la fase cuantitativa se analizaron los resultados desde tres dimensiones que responden a temas tratados en el documento y a los objetivos específicos de esta investigación, las dimensiones son: Apreciación del Programa como producto audiovisual, Grado de interés de los padres con PCD hacia el curso y Conocer los Aportes que ha dado el curso a los Padres. En la discusión de resultados analizamos los datos estadísticos y los apoyamos con la recolección de información que obtuvimos en la técnica de photovoice y con la entrevista que realizamos a uno de los principales productores del Programa Aprendamos. El estudio concluye presentando lo beneficioso que ha sido el curso de inclusión de Aprendamos comparándolo con las representaciones de la temática de la discapacidad en los medios de comunicación, respaldado en un estudio de Los Medios de Comunicación y la Discapacidad. Además se dan algunas recomendaciones para aplicarlas en futuros proyectos audiovisuales de Aprendamos.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

1. Antecedentes

El presente documento es una investigación de la apreciación del curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por parte de los padres de familia con hijos en situación de discapacidad. Esta es una investigación que se realiza de manera interdisciplinaria, en la que otros investigadores abordan la propuesta del curso desde otros aspectos como la inclusión y el marketing social. Esta investigación hace énfasis en la manera en que las familias con hijos con discapacidad apreciaron el programa como un producto audiovisual. Por ello es importante conocer la historia del programa Aprendamos, el contexto de la discapacidad en Ecuador, la relación entre la discapacidad con la televisión educativa y el desarrollo del curso de inclusión.

El curso de televisión educativa Aprendamos, “Todos Somos Iguales, Todos somos diferentes”, es un curso de inclusión dirigido a familias con hijos con discapacidad, en el que se abordan temas de inclusión social, educativa y laboral. Uno de los principales objetivos del curso es lograr una sociedad inclusiva, que tenga respeto hacia las diferencias, además busca ser una guía para los padres de hijos con discapacidad en las diferentes etapas de sus vidas.

En noviembre del 2013 fue la primera transmisión del curso de inclusión de Aprendamos, en el se registró que 33.000 personas lo vieron y más de 2.070 personas terminaron el curso . Gilbert y Cueto (2013) afirman que para el programa de televisión se optó por el género documental en el que 15 familias de la ciudad de Guayaquil fueron grabadas en sus actividades cotidianas y nos revelan cómo es convivir con un familiar con discapacidad (p.8) La realización de este curso es un esfuerzo por tratar un tema complejo como la inclusión desde un formato de televisión educativa, esta investigación aborda por sobre todo la experiencia de la televisión educativa y la apreciación de los padres del curso “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes”.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

1.2 Aprendamos: Una propuesta de televisión educativa

En respuesta a la necesidad de preparación educativa y laboral que presentaban los ciudadanos guayaquileños de escasos recursos y tomando en cuenta el alcance de la televisión en la población guayaquileña, la M.I Municipalidad de Guayaquil en Mayo del 2003 decidió crear un programa de televisión que capacite a los ciudadanos en diferentes áreas y que ayude a su desarrollo integral, al que llamó “Aprendamos”, una Oportunidad para Superarnos (Macías y Zenck, 2013 p.22). En el lenguaje común, el Programa se conoce simplemente como “Aprendamos”.

El principal dispositivo del proyecto Aprendamos es el programa de televisión, este guía el rumbo de cada uno de los cursos utilizando diferentes recursos audiovisuales. EL programa es una parte de la propuesta pedagógica ya que incluye dos dispositivos más: el libro y el centro tutorial, que se complementan mutuamente con el ánimo de producir aprendizajes en los inscritos en los cursos. Según Macías y Zenck (2013) Aprendamos tuvo como referente principal al modelo de tele-educación a distancia de FORMAR (2011), consultora argentina “con amplia experiencia en televisión educativa de calidad y en contextos latinoamericanos”. (p.70)

Como manifiesta Mitau (2012) la televisión en Ecuador se ha apoderado de la comunicación en el contexto de las masas. Según el Instituto Nacional de Estadística y Censo (2010-2012) los ecuatorianos dedican aproximadamente más de 12 horas a la semana a ver televisión. Es por esta razón que la instrumentación de la televisión para gestar el primer programa de educación a distancia en Ecuador, gratuito y accesible, era un paso ineludible como modelo alternativo de aprendizaje, en el que, según Carlos Marcelo (citado en Macías y Zenck, 2013), “el énfasis se sitúa en la orientación y apoyo a los estudiantes en la medida en que estos

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

aprenden a construir su conocimiento y comprensión de la cultura y la comunidad a la que pertenecen” (p. 8).

El programa de televisión Aprendamos desde sus inicios ha sido transmitido a nivel nacional. Según Macías y Zenck (2013), contó con el apoyo de siete canales de señal abierta [1] y de acuerdo a las mediciones realizadas por IBOPE[2], Aprendamos alcanzó un rating semanal de 22 a 23 puntos durante los periodos de transmisión. “Entre el 2005 y el 2012 un promedio de 11.132 hogares de Guayaquil y Quito vieron semanalmente el Programa Aprendamos y en el período 2010-2012, lo vieron 8.156 hogares” (p.9).

Sin embargo, a partir del año 2010 ha existido una disminución del rating. De acuerdo a la entrevista a Ana Luisa Vallejo esto se debe que hubo un quiebre con la Asociación de los Canales de Televisión del Ecuador, y desde el año 2010 sacaron el programa de la franja de lunes a viernes a las 11h00 y lo pusieron en la franja de los fines de semana, los sábados y domingos a las 07h00. (A.Vallejo, entrevista personal, 17 de noviembre del 2014)

[1] 2005 GamaTV, TC Televisión, Caravana TV y Satelital y 2013 los canales ECUAVISA, RTS, Canal 1. Los canales de señal abierta son canales nacionales y a diferencia de los canales de cable no requieren de un codificador para ser vistos.

[2] IBOPE es la empresa que provee mediciones de “rating” en Ecuador, tanto a los canales como a las agencias de publicidad.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

1.3 Sistematización del Programa Aprendamos.

La organización del programa Aprendamos se basó en cuatro fases, la primera de ellas surge en el año 2003-2004, donde se da el lanzamiento oficial, sometiendo a una sistematización y auto-evaluación a los primeros programas emitidos. La segunda fase se da entre los años 2004-2007, en la que se diseñaron cuatro nuevos cursos. La tercera fase se ubica durante el 2008 y 2009 con la retransmisión de dos cursos anteriores y uno nuevo. La cuarta y última fase se da en los años 2010-2012, transmitiéndose cinco nuevo cursos. En el 2013 Aprendamos cumplió una década como programa de televisión educativa y al mismo tiempo lanzó el curso de inclusión para familias con hijos con discapacidad “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes”.

En el transcurso de todas las fases Aprendamos ha creado 17 cursos. A continuación los detallamos:

- Promotor del Desarrollo Integral Infantil
- Desarrollo de la Pequeña Empresa
- Ventas y Atención al Cliente
- Higiene y Manipulación de los Alimentos
- Computación e Internet Para Todos
- Ciudadanía: una Oportunidad para Todos.
- Auto construcción y Mantenimiento de la Vivienda Popular.
- Guía de Salud Familiar y Comunitaria.
- Familias con Hijos Adolescentes
- *Hello!* Curso Introductorio al Idioma Inglés
- *Hello!* Nivel 2

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

- Cómo Actuar frente a Desastres
- Guayaquil Digital
- Nutrición y Hábitos Alimentarios Saludables
- Cuidados Especiales para Adultos Mayores y Personas Vulnerables
- Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes

Debido la gran acogida que tuvo el curso de inclusión para familias con discapacidad “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes”, la M.I Municipalidad de Guayaquil decidió hacer su relanzamiento en Noviembre del presente año 2014, con la campaña publicitaria “Escúchalo de un experto”, en la que enfatiza que las madres de familia son las expertas acerca del cuidado de sus hijos y hacen énfasis en las historias reales que se presentan dentro del programa. (A.Vallejo, comunicado personal, 17 de noviembre del 2014)

En el curso de “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” las familias que participan dentro del programa vienen a ser como docentes, ya que desde su propia experiencia están enseñando. Heller manifiesta que la producción del programa fue un desafío ya que primero tuvieron que conseguir casos genuinos y meterse en sus vidas y rutinas diarias, esto enriquece la calidad del programa, ya que se está mostrando la realidad. (L. Heller, comunicado personal, 18 noviembre del 2014).

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

2. Contexto de la discapacidad

A través del tiempo se ha modificado progresivamente la mirada acerca de la discapacidad, y gracias a ese cambio se ha integrado poco a poco nuevas alternativas a favor de los derechos humanos de las personas con discapacidad, con el objetivo de lograr una mejor calidad de vida.

Este proceso de cambio se llevó a cabo mediante diferentes convenciones que han facilitado el derecho de participación activa para todos, favoreciendo el desarrollo integral de cada uno de los niños, adolescentes y adultos con algún tipo de discapacidad.

A continuación podremos admirar algunos ejemplos de lo postulado previamente:

- Convención sobre los derechos del niño (New York, 1989): El niño debe crecer en el seno de una familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión, preparándolo para una vida independiente en sociedad.
- Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales, UNESCO (Salamanca, 1994): Se deliberó que se debe impartir enseñanza a los niños jóvenes y adultos con Necesidades Educativas Especiales (NEE), dentro del sistema común de la educación, donde los programas sean diseñados y aplicados teniendo en cuenta las diferentes características y necesidades, integrándose en una pedagogía centrada en el niño.
- Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad, Organización de Estados Americanos (Guatemala, 1999): Prevención y eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad.
- Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, Alto Comisionado de la ONU (Nueva York, 2006): Realización de 50 artículos en pro de la inclusión social de las

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

personas con discapacidad a nivel mundial.

“Todas estas convenciones, leyes, decretos, declaraciones y reglamentaciones, expresan el compromiso de los Estados para incorporar de manera efectiva a la población con discapacidades diferentes a los distintos aspectos de la vida. Si bien presentan distintos alcances en cuanto a su aplicación, su motivo principal es el de rechazar la discriminación en tanto constituye una amenaza al cumplimiento de los derechos de los niños y adolescentes.” (Veintimilla, 2006).

En el último censo realizado en el Ecuador durante el 2010, los resultados muestran una población de 14,483.499 personas (2,350.915 en Guayaquil), de las cuales el 5.6% presenta algún tipo de discapacidad, es decir, alrededor de 815.900 personas (siendo 48,4% hombres y 51,6% mujeres). De estas cifras, un total de 344.142 personas con discapacidad no están dentro de los servicios que el Ministerio de Inclusión Económica y Social (MIES) presta, sin embargo según el CONADIS (como se citó en Valarezo, 2013) 119.000 reciben el bono de desarrollo humano. (Instituto Nacional de Estadística y Censos, INEC, 2010).

En la actualidad, ya se cuenta con una actualizada y más completa Ley Orgánica de Discapacidades (Artículo No.171) donde se detallan los deberes del gobierno en pro de las personas con discapacidad, sus beneficios y el rol inclusivo que se debe cumplir como ciudadanos.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

2.1 Contexto de la Televisión Educativa

Existen grandes referentes en la televisión educativa, uno de los más importantes es Plaza Sésamo debido a su excelente acogida y los resultados que obtuvo en Estados Unidos mejorando el rendimiento educativo de los niños de la población marginada norteamericana fue enviado a países latinos. “La primera versión de Plaza Sésamo para Latinoamérica se produjo en México con el financiamiento de la Fundación Ford y la empresa Transnacional Xerox bajo la responsabilidad de The Children’s Televisión Workshop en el año de 1982” (Chávez, 2004.p.8).

En el año de 1975 se introdujo al campo institucional la televisión educativa del sector privado, con la transmisión de la telenovela "Ven conmigo", la misma que abrió camino en los años de 1977 y 1979 a otras producciones como "Acompáñame" y "Vamos juntos" . “Esta última recupera los valores de las dos producciones anteriores e incorpora otros como la integración familiar, o los factores intelectuales por lo que se le consideró en su momento como innovadora”. (Chávez, 2004,p.8).

Aprendamos desde sus inicios ha tratado de cumplir con los requisitos que se plantearon desde lo educativo, pero también desde lo televisivo. Es decir un programa que eduque y a la vez sea entretenido, tenían que encontrar un equilibrio, es por esto que utilizaron diversos tipos de géneros tales como ficción educativa con segmentos testimoniales y divulgación educativa con segmentos informativos (Macías y Zenck, 2013, p.34).

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Según Jorquera, V., Maiza, G. y Muñoz, S. (2010) manifiestan que uno de los géneros con mayor nivel de fidelidad por parte de la audiencia es el Docu- reality, el mismo que se usó en la producción del curso “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes”. Lucio Heller afirma que realizar un programa de televisión educativa es muy complejo. “Hay que tener una mirada amplia del tema, realmente dominarlo, saber de televisión educativa y ver la forma correcta de cómo hacerlo, más cuando se trata un tema delicado y se enseña por medio de vivencias” (L. Heller, entrevista personal, 18 noviembre del 2014).

2.2 Discapacidad y Televisión Educativa

Fernández (2010) sostiene que la imagen que tiene la sociedad de la discapacidad se construye desde diferentes escenarios, pero el problema está cuando disminuyen la cantidad de referentes.

“Por medio de las noticias, las opiniones, los datos, las imágenes que producen, mantienen la ilusión de captación creciente de realidades ajenas. Cuanto más alejado está el acontecimiento de nuestro mundo vivencial inmediato, en mayor medida depende su difusión de un mediador transmisor-constructor de la información”. (Fernández, 2010, p.207).

En la búsqueda realizada no encontramos evaluaciones e impactos sobre productos de la televisión educativa pero hemos encontrado estas investigaciones que tratan de la relación entre los medios de comunicación o producciones audiovisuales y la discapacidad. El primer estudio trata de las Representaciones de la Discapacidad en las Telenovelas Colombianas, en el que se estudiaron 56 novelas, como primer hallazgo encontraron que en 35 de ellas representan algún personaje con discapacidad. En los resultados de esta investigación Bermúdez (2007) menciona que los personajes con discapacidad que presentan las novelas son estereotipados, reproducen

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

prejuicios y proporcionan información errónea sobre las personas en situación de discapacidad, además contribuyen al mantenimiento de prejuicios discriminatorios sobre esta población.

La segunda investigación que encontramos fue *Personas con discapacidad: Su abordaje desde miradas convergentes*. Necchi, S., Suter, M. y Gaviglio. (2014) muestran seis modos de abordaje de la discapacidad en los medios de comunicación masivos, como son: ficción televisiva, la incorporación de lo distinto en tanto exótico, la visibilización, la denuncia, vinculado al éxito y las campañas mediáticas. En esta investigación manifiesta que desde estos modos de abordar la temática de la discapacidad en algunos casos se hace con fines comerciales, presentan la discapacidad como un problema a resolver, abordan el tema temporalmente y no hay una constancia, muestran únicamente a personas con discapacidad que han obtenido logros en el ámbito deportivo y artístico.

Se debería realizar un tratamiento igualitario de la persona con discapacidad; garantizar sus derechos a la comunicación y también a la accesibilidad a la información; educar y prevenir frente a posibles situaciones discriminatorias; informar para que se puedan tomar decisiones en los planos gubernamentales, educativos, familiares, entre otros; garantizar el mejor modo de tratar la temática, con el uso responsable de términos e imágenes que gestionen condiciones de equidad y respeto. En síntesis, comunicar; poner en común (Necchi et al., 2014, p.105).

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

2.3 Justificación del estudio.

Se considera necesario realizar una investigación de la apreciación de las familias con hijos con discapacidad acerca del curso de inclusión “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes”, ya que este curso ha sido mentalizado y financiado por La M.I Municipalidad de Guayaquil, con el esfuerzo de varias instituciones importantes como la Universidad Casa Grande y Fundación Ecuador; quienes trabajaron arduamente en la creación de este curso. Además esta investigación es relevante ya que da una retroalimentación por parte de la audiencia del curso como producto audiovisual y eso permitirá realizar mejoras en futuros proyectos audiovisuales que aborden esta temática. Todas lo mencionado amerita la realización de esta investigación.

En la primera parte, realizamos una revisión de los antecedentes de Aprendamos, el contexto de la discapacidad, su relación con los medios de comunicación y la televisión educativa; posteriormente, se presenta el caso de estudio previamente mencionado; y como cierre de trabajo, se mostrará los resultados de la investigación y sus conclusiones. Vale recalcar que este estudio es parte de una investigación mayor, realizada en conjunto con el grupo de compañeras de tesis, en el cual hemos compartido los instrumentos que utilizamos para el levantamiento de información, tanto cuantitativos y cualitativos, pero en el proceso de elaboración del documento cada una lo ha desarrollado según su tema central de tesis y sus diferentes objetivos de investigación.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

3. Glosario Conceptual

En esta sección se presentan conceptos básicos de los siguientes temas: Discapacidad, Inclusión, Televisión Educativa y Lenguaje Audiovisual, de los cuales algunos desarrollamos en antecedentes con mayor amplitud. Este documento desarrolla la apreciación de los padres de familia de PCD del programa de televisión educativa Aprendamos, Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes” como producto audiovisual. Por esta razón es relevante conocer estos conceptos para nuestro estudio ya que estos son los componentes del programa de televisión educativa y los usamos en la redacción de resultados.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

3.1 Discapacidad

La definición de la discapacidad ha pasado por varios cambios, Soto y Vasco (2008) comparan las definiciones de discapacidad que ha realizado la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el año 1980, la cual hace mayor énfasis en las consecuencias de la enfermedad de una persona que en su funcionabilidad, con la del año 2001, en la que la discapacidad es percibida más como un problema social. Los resultados de este giro en la definición han sido necesarios para mejorar las distintas concepciones del término para la persona y para la sociedad.

Gilbert y Cueto (2013) afirman que la “discapacidad se refiere a las barreras para realizar una acción o para participar en un entorno cuando la persona tiene una deficiencia” (p.39). La deficiencia puede ser entendida como la pérdida o anomalía en áreas físicas, sensoriales, intelectuales y mentales, mientras que la discapacidad es la imposibilidad que tiene una persona de contar con los medios necesarios para realizar sus actividades y el rechazo que enfrenta al interactuar con la sociedad. (Gilbert y Cueto, 2013).

Según el Informe de la OMS (2011) a lo largo de la historia se había tratado de separar de la sociedad a las personas en situación de discapacidad creando medios alternativos para ellos como escuelas especiales e instituciones residenciales, mas ... “en la actualidad, la política ha cambiado y se ha optado por la inclusión en la comunidad y en la educación, y las soluciones orientadas al componente médico han dado lugar a enfoques más interactivos que reconocen que la discapacidad en las personas se origina tanto en los factores ambientales como en el cuerpo”. (p.3). Dado que “la discapacidad no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social” (Soto y Vasco, 2008. p.12), es necesario enfatizar la gran responsabilidad que tienen los medios de comunicación en mostrar a la sociedad una visión más cercana de las personas en situación de discapacidad .

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

3.2 Inclusión

Al hablar de Inclusión Gilbert y Cueto (2013) hacen referencia que no es lo mismo que una persona sea integrada a un espacio o grupo a que sea incluida, ya que dicha persona puede estar presente en un lugar pero puede ser marginada y privada de su participación social. También podemos entender la inclusión como “la tarea de identificar y remover barreras” (Echeita, 2007, p.14).

“Incluir no significa aceptar como válidas las propuestas de todos. Implica que se respetará el derecho de todos a hacer propuestas siempre que al hacerlo no atropellen el derecho de nadie” (Gilbert y Cueto, 2013.p.23) Esto hace referencia a que las personas en situación de discapacidad tienen el derecho de ser escuchados, compartir y formar parte de todos los escenarios de la sociedad. Como afirma Palacios (2008) “Todas las personas son iguales en dignidad, más allá de cualquier característica personal” (p.128).

En el año 2006 se llevó a cabo la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en la que se acordó que “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.” (ONU,2006 p.4) En Ecuador la Constitución realizada en el 2008 en el artículo 156 garantiza la protección de las personas en situación de discapacidad.

Tomando en cuenta la definición de calidad de vida planteada por Robert Schalock (citada en Echeita, 2007) que presenta siete dimensiones, donde una de ellas es la inclusión social y sus indicadores son: “aceptación, apoyos, rol, posición social, ambiente laboral” (p.25) Tomando en

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

cuenta estos indicadores podemos decir que en la actualidad muchas personas en situación de discapacidad no están gozando de estos beneficios.

Por otro lado, Gilbert y Cueto (2013) muestran como todos los ámbitos de la vida de una persona se relacionan, dentro de esos ámbitos están los medios de comunicación y en el texto se motiva que “En todos hay que trabajar para fortalecer la inclusión”. En los medios de comunicación como la televisión en Ecuador tienen que omitir comentarios despectivos como “pobres , mendigos, negros, deficientes, sordos, ciegos, discapacitados cognitivos, entre otros” (Soto,2008) ya que estos son calificativos despectivos y excluyentes.

Se puede producir programas nacionales en los cuales se promueva la inclusión, como es el caso del curso “Aprendamos: Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes”. Como manifestó el Alcalde de Guayaquil Jaime Nebot Saadi “queremos contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva y respetuosa de las diferencias que encontremos entre nosotros: no solo aquellas que tienen que ver con la discapacidad, sino de toda índole.” (Gilbert y Cueto, 2013, p.3)

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

3.3 Televisión Educativa

El término de Televisión educativa ha sido utilizado para describir a los programas que tienen un contenido y un fin netamente educativo. Chávez (2004) afirma que (...). “la televisión educativa está encaminada a potenciar información, mejorar el estándar cultural, y optimizar los niveles bajo la referencia educativa.” (p.10)

Es importante tener en cuenta que a diferencia de la Televisión de entretenimiento cuyo fin es cumplir con objetivos comerciales, Abrego (como se cito en Chávez, 2004) sostiene que la televisión educativa pretende alcanzar objetivos específicos en el área educativa. Los mismos que (...) “contribuyen de manera eficaz en el proceso de enseñanza-aprendizaje. Su interés e intención es básicamente el de educar en un sentido amplio, ofreciendo a través de la televisión una serie de contenidos inmersos en cada uno de los niveles educativos, incorporando además conocimientos, valores y habilidades”. (p.13).

Chávez (2004) afirma que los inicios de la comunicación educativa fueron a partir del siglo XX debido a los avances y desarrollo tecnológico que se dieron en ese año empezaron a utilizar los medios de comunicación masiva como apoyo para la educación. “Las imágenes en movimiento del cinematógrafo, casi a la par del surgimiento de la comunicación educativa, inician sus primeras proyecciones con fines educativos en 1922 a través de los talleres cinematográficos de la SEP.” (Chávez, 2004, p.3). “Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes” es un programa de televisión educativa, porque cumple con su objetivo de enseñar acerca de la inclusión de las personas en situación de discapacidad, en todas las áreas de la sociedad.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

3.4 Lenguaje Audiovisual

El lenguaje audiovisual según Sierra (2007) está compuesto por los modos de organización de la imagen y el sonido, los que se utilizan para transmitir ideas o sensaciones. Sierra lo describe como un emisor que le propone a un receptor un contenido que simule la realidad a partir de elementos de imagen y sonido.

Apoyando este concepto, Hernández y Hernández (2008) afirma que la audiovisualidad de todos y cada uno de los mensajes, la proporcionan los elementos propios de este tipo de lenguaje, como son: la fotografía, edición, montaje y sonido, y que éste requiere de un proceso de elaboración, denominado pre producción, producción y post producción.

Todo producto audiovisual tiene el sello de quien lo realiza, un enfoque y un concepto comunicacional. Sánchez (2013) afirma que el tiempo en televisión tiene que ser aprovechado al máximo, comunicando de manera dinámica a través de los planos, fondos, enfoques, ángulos, movimientos de la cámara y la imagen que se proyecta.

El lenguaje audiovisual lo trabajan los creadores, lo utilizan, lo recrean, juegan con sus posibilidades, su sensibilidad. De no ser así realizarían las obras audiovisuales de manera similar que un producto elaborado mediante un proceso totalmente mecanizado, a pesar de que cuenta con un proceso, nunca un producto audiovisual puede ser exactamente igual al otro si tienen diferentes productores. (Hernández y Hernández, 2008, p.8).

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Sierra (2007) afirma que una de las principales características del Lenguaje Audiovisual es que... “proporciona una experiencia unificada a partir del procesamiento global de la información visual y auditiva. Además moviliza la sensibilidad antes que el intelecto: suministra muchos estímulos afectivos que condicionan los mensajes cognitivos.” (p.1)

El lenguaje audiovisual es más que formar en medios técnicos o estéticos, también implica la formación, la reflexión, la elaboración y tratamiento de la realidad por parte de quien está elaborando un proyecto audiovisual. Esto se tiene que tener en cuenta en la producción de cualquier tipo de programa, en este caso de manera especial en el área educativa. (Hernández y Hernández, 2008)

En el programa de televisión educativa “Aprendamos, Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes” utiliza el formato docu-reality, el mismo que consta dentro del lenguaje audiovisual, este muestra casos y experiencias reales dentro del marco de la vida cotidiana de las familias con PCD.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

4. Metodología de la Investigación

Para estudiar el caso de la apreciación del programa de televisión educativa “Aprendamos: Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes” por parte de los padres de hijos con discapacidad, se elaboro un cuestionario, en el que varios ítems contenían preguntas estructuradas acerca del programa como producto audiovisual, además se aplico la técnica de photovoice en la que en el proceso de discusión se tomaron apreciaciones importantes del programa por parte de madres de familia y se analizó el estudio de Los Medios de comunicación y la discapacidad para mostrar los resultados de cómo los medios han abordado esta temática, y comparar con este curso de Aprendamos.

Esta sección describe la metodología empleada en la presente investigación. Se entiende por investigación a un “conjunto de procesos sistemáticos, críticos y empíricos para el estudio de un fenómeno” (Hernández, Fernández y Baptista 2010, p.4).

A continuación se presentan el objetivo general y los objetivos específicos planteados, en detalle el enfoque y diseño de la investigación, la muestra, las variables e instrumentos utilizados para medirlas, el proceso seguido y el tipo de análisis que se realizó con los datos obtenidos.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Objetivo general

Esta investigación es parte de un estudio en conjunto que abarca diferentes temáticas de análisis del curso “Todos Somos Iguales, todos somos diferentes”. En este estudio específicamente el objetivo es:

Descripción de la apreciación del curso “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por parte de los padres de familia con hijos con discapacidad que realizaron el curso en la primera emisión por señal abierta entre diciembre del año 2103 y febrero del 2014.

Objetivos específicos

Conocer la apreciación de los padres de familia con hijos con discapacidad acerca del curso “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” como producto audiovisual.

Indagar acerca de los aportes del programa “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” hacia los padres con hijos con discapacidad.

Determinar el grado de importancia que tuvieron los padres con hijos con discapacidad hacia el programa “Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes”.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Enfoque

La apreciación, entendida como el resultado de la valoración que realiza la audiencia sobre un producto, servicio, mensaje, medio o diseño, entre otros; más la actitud que asume frente a la propuesta comunicacional, genera grados de gratificación que se desprenden de dichas valoraciones y actitudes. Para apreciar la gratificación se requiere de información que trascienda la dimensión cuantitativa y que dé cuenta de los aspectos de orden personal que definen la apreciación de producto por parte de la audiencia.

Por esta razón, la metodología que enmarca este estudio es la investigación de **enfoque mixto**. Hernández, Fernández y Baptista (2010) la definen como “la recolección o análisis de datos cuantitativos y cualitativos en un único estudio, que se integra en una o más etapas del proceso de la investigación” (p. 10).

La obtención de la información pertinente para esta investigación exige combinar técnicas cuantitativas y/o cualitativas, razón por la que se aplicó un cuestionario, la técnica de entrevista y un análisis comparativo con el estudio de los Medios de Comunicación y Discapacidad. Es necesario también, tener en cuenta las características de ambos enfoques, el cualitativo y cuantitativo, para entender el procedimiento a seguir.

Hernández, et al (2010) señalan que la **investigación cuantitativa** es objetiva y numérica basada en la “medición numérica y el análisis estadístico para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (p.4) Los datos generados deben poseer estándares de validez y confiabilidad. Por otra parte, la **investigación cualitativa** “utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación” (Hernández, et al., 2010 p.7).

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tipo y diseño metodológico

Se optó por una investigación **no experimental** debido a que las investigadoras no ejercen ninguna influencia directa o manipularán las variables del estudio. Hernández, et al. (2010) establecen que el propósito de las investigaciones no experimentales es observar fenómenos en su contexto natural para un análisis posterior, sin la necesidad de una manipulación de variables.

Este estudio busca conocer y detalla los rasgos de las apreciaciones de un grupo o población determinado, en este caso los padres de familia de hijos con discapacidad inscritos en el curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” por tanto se realizó un **estudio descriptivo**. Dentro de la investigación no experimental, los estudios descriptivos constituyen una de las modalidades de investigación más habituales pues se realizan con el fin de “especificar propiedades, características y rasgos importantes de un fenómeno” (Hernández, et al., 2010 p. 80). Además, el diseño fue transversal debido a la dimensión temporal de la investigación, donde la recogida de datos fue en un momento de tiempo dado.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Técnicas e instrumentos de recogida de datos

Las técnicas de recogida de información que se usaron en la presente investigación son:

Investigación de enfoque cuantitativo.

Encuesta

Se trabajó con la técnica de encuesta (semiestructurada) y su herramienta fue un cuestionario, el mismo que fue analizado y piloteado por las investigadoras. Este instrumento es autoaplicado, la diligencia de respuesta del cuestionario también puede ser contar con la asistencia de los asistentes de investigación. El cuestionario (Anexo 1, cuestionario) mide los aspectos generales, específicos y las dimensiones definidos en la fase de acercamiento inicial a la audiencia de inscritos en el programa. El cuestionario cuenta con 5 secciones que recogen los datos socio-demográficos de los sujetos de la muestra, la identificación de personas con discapacidad en las familias y las modalidades de seguimiento del curso y el uso o no de los demás dispositivos pedagógicos y apoyos que ofrece el programa de educación por televisión (tutorías y textos).

Se realizó un pilotaje, con 2 encuestas piloto por cada investigadora, grupo conformado por 7 personas, las mismas que fueron aplicadas en el evento de la entrega de diplomas de la culminación del curso de inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” de Aprendamos organizado por la Municipalidad de Guayaquil el día 16 de Agosto del 2014. El cuestionario fue revisado por la docente investigadora Claudia Patricia Uribe y la co-investigadora Marcela Frugone, quienes plantearon las correcciones necesarias para mejorar la calidad de dicho instrumento y adaptarlo al contexto socio demográfico de los sujetos a encuestar en el estudio.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Investigación de Enfoque Cualitativo.

PhotoVoice

Además en el área cualitativa aplicamos la técnica de photovoice, que busca dar voz a través de la imagen, por medio de la cual las personas pueden comunicar lo que piensan y sienten con respecto a un determinado tema. Para realizar esta técnica convocamos dos grupos, uno en Santa Elena conformado por 10 madres y otro en Guayaquil conformado por 5. Se realizó un taller de inducción de la técnica, en el taller las madres hicieron un ejercicio basado en 3 ejes, se les daba el plazo de una semana para tomar la foto que responda a los ejes y luego nos reuníamos para conversar de sus fotos. Algunas participantes de la técnica no llevaban sus fotos tomadas por ellas pero llevaban fotos que tenían de sus familiares u objetos de valor sentimental para ellas y sus hijos.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Cuadro de Variables

A continuación se describen las dos principales variables que se utilizaron en este estudio:

VARIABLE	CONCEPTUALIZACIÓN	DIMENSIONES	INDICADORES
Apreciación del Programa de Televisión Educativa	La apreciación entendida como el resultado de la valoración que realiza la audiencia sobre un producto, servicio, mensaje, medio o diseño, entre otros. De acuerdo con Pérez y Redondo (2006) se entiende por valoración a una evaluación subjetiva que se convierten en un procesamiento de información, que a su vez provoca respuestas emocionales específicas.	Apreciación del Producto audiovisual	Me parece que la duración de 30 minutos del programa fue la adecuada La música que utilizaban en el programa era parte importante del mensaje Las animaciones (gráficos) que utilizaban en el programa me ayudaban a conectarme con el contenido del libro. Los programas de televisión del curso captaron mi atención de principio a fin Presencia personal de la presentadora Simpatía personal de la presentadora Credibilidad personal de la presentadora Las historias de las familias que se presentaron en el programa me ayudaron a entender los temas tratados en el curso Señale el canal en el que veía el programa
Actitud hacia el producto audiovisual	El termino de Televisión educativa ha sido utilizado para describir a los programas que tienen un contenido y un fin netamente educativo. Chávez (2004) afirma que (...). “la televisión educativa está encaminada a potenciar información, mejorar el estándar cultural, y optimizar los niveles bajo la referencia educativa.” (p.10)	Grado de Importancia de los padres hacia el curso Aportes del Curso hacia los padres con hijos con discapacidad	Mientras se transmitía el programa, usted: Señale cuántos programas vio del curso. Usted comentaba los contenidos del curso con Las historias de las familias que se presentaron en el programa me ayudaron a entender los temas tratados en el curso El curso me hizo sentir Principales temas que recuerda del programa Los capítulos del programa me hicieron sentir sobre la discapacidad y la inclusión (Señale hasta 3 opciones)

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Muestra.

Nuestro grupo objetivo principal eran padres de familia con hijos con discapacidad que hayan finalizado el curso inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” según la base de datos del centro de registros del Programa Aprendamos. A causa de ciertas complejidades que se presentaron durante el proceso investigativo al tener dificultad de conseguir contactos con las 350 personas que quisimos en un inicio. Por esta razón esta muestra se convirtió en una muestra no probabilística a conveniencia, en donde conseguimos 207 personas, dentro de las cuales no todas eran personas individuales sino que tuvimos que por los motivos mencionados acudir a instituciones. Es así como nuestra muestra paso a ser madres de familia, profesionales, estudiantes de instituciones y personas particulares que hayan culminado un curso. En total la muestra es de 207 personas a las cuales aplicamos el cuestionario, pero nos vamos a enfocar en los padres de familia de hijos con situación de discapacidad.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Análisis de datos

Para realizar el análisis de los resultados de la investigación analizamos cada uno de los elementos investigados de manera cualitativa-cuantitativa.

Para dar cuenta de los objetivos del estudio y de las relaciones entre las variables se realizaron análisis descriptivos así como cálculos estadístico básicos, utilizando el programa estadístico SPSS (Paquete estadístico para las Ciencias Sociales, versión 19). Para el análisis cualitativo se procederá según las categorías que emerjan para la entrevista

Ética de la investigación

El estudio se basó en los siguientes aspectos éticos:

1) **Respeto a la muestra:** El respeto a los sujetos implica varias cosas, entre estas “la reserva y el manejo de la información, siguiendo reglas explícitas de confidencialidad; permitirles decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y que pueden retirarse sin sanción de ningún tipo.” (González, 2002, pág. 4).) Para garantizar el tratamiento responsable y confidencial de los datos se solicitará al Municipio de Guayaquil a través de la Dirección de Acción Social y Educación DASE, responsable del Programa Aprendamos y a la Fundación Ecuador, gestora del Programa, el consentimiento para que se pueda realizar la recogida de datos a los inscritos mediante un formato que expresa el compromiso de confidencialidad de los investigadores tanto en la recogida como en el tratamiento de los datos.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

2) **Consentimiento de los informantes:** La finalidad del consentimiento informado es asegurar que los individuos participen en la investigación por propia voluntad, con el conocimiento suficiente para decidir con responsabilidad sobre sí mismo, no se obliga a nadie a hacerlo. (González, 2002).

3) **Credibilidad:** Eso indica la necesidad de hacer un estudio fiable y pertinente. Las características de fiabilidad (validez/legitimidad) tienen que ver con los métodos y técnicas que se escogieron. No se utilizaron datos falsos ni manipulados (González, 2002)

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Resultados

La tabla que presento a continuación detalla los datos Socio - demográficos de la muestra general. Desde la Tabla 3. detallaremos solo el porcentaje de la muestra de este estudio.

Tabla 1. Datos Socio- demográficos

		M	DT	F	%
Sexo	Femenino	1,97	0,18	184	88,89
	Masculino	1,97	0,18	23	11,11
Edad	Menos de 18	3,51	1,47	31	14,98
	De 18 a 25	3,51	1,47	16	7,73
	De 26 a 34	3,51	1,47	47	22,71
	De 35 a 44	3,51	1,47	62	29,95
	De 45 a 54	3,51	1,47	32	15,46
	De 55 o más	3,51	1,47	19	9,18
Formación	Educación básica	2,23	1,06	45	21,74
	Bachiller	2,23	1,06	111	53,62
	Tecnológico o técnico	2,23	1,06	19	9,18
	Licenciatura	2,23	1,06	22	10,63
	Posgrado	2,23	1,06	10	4,83
Estado Civil	Soltero	1,85	0,95	88	42,5
	Casado	1,85	0,95	80	38,6
	Unión Libre	1,85	0,95	26	12,6
	Separado	1,85	0,95	8	3,9
	Viudo	1,85	0,95	5	2,4
Composición Familiar	Persona Sola	3,05	0,87	18	8,7
	Solo Pareja	3,05	0,87	6	2,9
	Familia Nuclear	3,05	0,87	144	69,6
	Familia Extendida	3,05	0,87	26	12,6
	Otros, cuáles	3,05	0,87	13	6,3
Composición Otros ¿Cuáles?	Hermanos	3,51	1,47	2	1
	Madre e Hijos	3,51	1,47	5	2,4
	Mamá	3,51	1,47	1	0,5
	No	3,51	1,47	199	96,1
¿Usted tiene hijos?	Si	1,29	0,45	148	71,5

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

No 1,29 0,45 59 28,5

La Tabla 1. detalla que el 88,89% de nuestros encuestados fueron mujeres, y el 11,11% hombres. El 29,95% esta en el rango de edad entre los 35 a 44 años, seguido por el 22,71% que están entre los 26 a 44 años. Dentro de nuestra muestra hay un 53,62% que su formación consta como Bachiller, seguido por el 21,74% de educación básica, esto contrasta con un 10,63% que poseen una licenciatura y un 4,83% han realizado un Posgrado. En relación al estado civil el 42,5% son solteros, seguido por un 38,6% casados y un 12,6% están en unión libre. El 69,6% forma parte de una familia nuclear, seguido por el 12% con familia extendida y 71,5% de la los encuestados tiene hijos.

Tabla 2. Caracterización de la muestra

			NO		SI	
	M	DT	f	%	f	%
Tiene discapacidad	1,97	0,18	200	96,62	7	3,38
Tiene personas con discapacidad en su familia	1,73	0,45	151	72,95	56	27,05
Es un profesional que trabaja con personas con discapacidad	1,89	0,31	185	89,37	22	10,63
Ha recibido previamente capacitación/sensibilización sobre inclusión de personas con discapacidad	1,62	0,49	128	61,84	79	38,16

En la Tabla 2. de nuestra muestra el 27,97% tiene un familiar con discapacidad, este es el grupo de estudio que usaremos para esta investigación. El 38,16% ha recibido previamente capacitación sobre inclusión de personas con discapacidad, mientras que el 10,63% es un profesional que trabaja en esta con personas con discapacidad.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tabla 3. Sintonía del Programa

		M	DT	F	%
¿Cuántos Programas vio del curso?	Todos	2,32	1,04	15	26,8
	La mitad	2,32	1,04	17	30,4
	Más de la mitad	2,32	1,04	15	26,8
	Muy Pocos	2,32	1,04	9	16,1
¿En que canal veía el programa?	TC Televisión	2,21	1,81	32	57,1
	Canal Uno	2,21	1,81	13	23,2
	Gama Tv	2,21	1,81	4	7,1
	Otro	2,21	1,81	7	12,5

Es importante conocer la sintonía del programa por parte de quienes vieron el curso, en la tabla que mostramos a continuación ya trabajamos con el 27,97% de padres de familia de hijos con discapacidad, que son la muestra de esta investigación. En la Tabla 3. Encontramos que el 26,8% de los padres de familia vieron todos los programa, mientras que el 30,4% sintonizaron la mitad de los programas del curso. Coincidente con el porcentaje de personas que vieron todo el curso están los que vieron más de la mitad con un 26,8%, mientras que el 16,1% admiten que vieron pocos programas. En relación con el canal de mayor sintonía por parte de nuestra muestra esta TC televisión con 57,1%, seguido por Canal Uno con 23,2%, mientras que GamaTv con un 7,1% y sumando otros canales de televisión abierta con 12,5%.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

			Mucho		Poco		Nada	
	M	DT	f	%	f	%	f	%
Duración del programa adecuada	1,57	0,56	26	46,4	28	50,0	2	3,6
Las historias de las familias le ayudaron a entender los temas	1,21	0,45	45	80,4	10	17,9	1	1,8
La música era parte importante del mensaje	1,33	0,47	37	66,1	19	33,9	0	0
Las animaciones me ayudaban a conectarme con los contenidos del libro	1,17	0,38	46	82,1	10	17,9	0	0
Los programas captaron mi atención de principio a fin	1,26	0,44	41	73,2	15	26,8	0	0
Presencia de la presentadora	1,25	0,43	42	75,0	14	25,0	0	0
Simpatía de la presentadora	1,19	0,40	45	80,4	11	19,6	0	0
Credibilidad de la presentadora	1,25	0,43	42	75,0	15	25,0	0	0

Tabla 4. Aspectos del Programa

En relación a la duración del programa encontramos que, el 46,4% esta muy de acuerdo que el programa sea de 30 minutos, mientras que el 50% está poco de acuerdo y el 3,6% manifiesta no estar de acuerdo.

El 80,4% de los padres de familia esta muy de acuerdo con que las historias de las familias presentadas en el programa, les ayudaron a entender los temas que se trataron en el curso, un 17,9% sostienen que están parcialmente de acuerdo con esta afirmación.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Un 66,1% consideran que la música que utilizaban en el programa era parte importante del mensaje, mientras que un 33,9% considera que es algo poco importante.

El 82,1% de los padres de familia encuestados esta muy de acuerdo con respecto a que las animaciones que utilizaban en el programa les ayudaron a conectarse con el contenido del libro, mientras que un 17,9% esta poco de acuerdo con esta afirmación.

En relación con la presentadora del curso de inclusión el 75% de nuestro grupo de estudio esta muy de acuerdo con su presencia personal, mientras que el 25% esta medianamente de acuerdo. El 80,4% considera que la presentadora del programa tiene mucha simpatía, mientras que un 19,6% esta poco de acuerdo. Para concluir este cuadro tenemos que el 75% de nuestro grupo de estudio considera que la presentadora tiene una alta credibilidad, mientras que el 25% no comparte lo mismo.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tabla 5. Impacto del Programa

		M	DT	F	%
Mientras se transmitía el programa, usted	Hacia otras actividades	1,94	0,72	16	28,6
	Se sentaba solamente a ver el programa	1,94	0,72	27	48,2
	Por ratos se sentaba a verlo y por otros hacía alguna actividad	1,94	0,72	13	23,2
¿Con quien comentaba los contenidos ?	Familia	1,42	0,89	43	76,8
	Amigos	1,42	0,89	6	10,7
	Colegio	1,42	0,89	3	5,4
	Nadie	1,42	0,89	4	7,1

En la Tabla 5. encontramos que el 48,2% de los padres de familia se sentaba solamente a ver el programa, el 28,6% mientras veía el programa hacia otras actividades, a diferencia del 23,2% que por ratos se sentaba a verlo y por otros hacia alguna actividad.

El 76,8% de los padres de familia comentaban los contenidos del curso con sus familiares, mientras que el 10,7% lo hacían con sus amistades, el 5,4% en centros educativos y un 7,1% no lo comentaron con nadie.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tabla 6. Análisis del Contenido del programa

Califique los aspectos del tema del curso	Totalmente		Parcialment e		Nada			
	M	DT	f	%	f	%	f	%
Relevantes	1,33	0,47	37	66,1	19	33,9	0	0
Claras	1,25	0,43	42	75,0	14	25,0	0	0
Profundas	1,39	0,52	35	62,5	20	35,7	1	1
Optimistas	1,28	0,45	40	71,4	16	28,6	0	0
Actuales	1,16	0,37	47	83,9	9	16,1	0	0
Motivadores	1,17	0,38	46	82,1	10	17,9	0	0

Los 66,1% padres de familia con hijos con discapacidad encuestados consideran que los temas que se abordaron en el curso son relevantes, mientras un 33,9% esta parcialmente de acuerdo con esta afirmación. El 75% considera que los contenidos del curso son totalmente claros, mientras que el 25% considera que son parcialmente claros. El 62,5% considera que son totalmente profundos, mientras que el 35,7% considera que son parcialmente profundos. El 71,4% esta totalmente de acuerdo que los contenidos del curso son optimistas, mientras que un 28,6% parcialmente de acuerdo. Un 83,9% considera que el programa es actual, a diferencia del 16,1% que esta más o menos de acuerdo. El 82,1% de los padres de familia consideran que el curso es motivador, mientras que el 17,9% esta parcialmente de acuerdo.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tabla 7. Resultados del curso en los Padres

		M	DT	F	%
El curso me hizo sentir	Esperanza	2,48	1,50	24	43,9
	Angustia			2	3,6
	Ganas de luchar	5,51	1,06	19	33,9
	Miedo/Temor			1	1,8
	Oportunidades/Capacidades	5,89	0,45	10	17,9
Los capítulos del programa me hicieron sentir sobre la discapacidad y la inclusión	Comprometido para trabajar en la inclusión	1,28	0,45	40	71,4
	Esperanzado que hay posibilidades de seguir adelante	3,58	2,27	33	28
	Angustiado porque es un problema complejo			2	3,6
	Apenado por la situación de esas familias			6	10,7
	Ansioso por los problemas que pasan las PCD			3	5,4
	Confiado en las capacidades familiares	6,57	1,59	9	5,4
Principales temas que recuerda del programa	Discapacidad	2,08	1,35	24	42,9
	Cuidado de las personas de discapacidad	2,08	1,35	16	28,6
	Inclusión	2,08	1,35	10	17,9
	Diversidad	2,08	1,35	2	3,6
	Procesos que pasa la familia	2,08	1,35	2	3,6
	Inclusión Escolar/Laboral	2,08	1,35	1	1,8
	Soportes a la madre para aceptar personas con discapacidad	2,08	1,35	1	1,8

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Discusión de Resultados

El objetivo principal de esta investigación es conocer la Apreciación de los Padres con hijos con discapacidad acerca del programa “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferente”. Para ello redactamos la discusión de los resultados en tres dimensiones, las mismas que responden a los objetivos específicos que planteamos:

1. Apreciación del Programa como Producto Audiovisual

En esta dimensión se estudian los resultados de la apreciación del programa como producto audiovisual, entendiendo esto como las características del programa en: duración, formato, musicalización, gráficos, imagen del programa y de sus presentadores. Acerca de la duración del programa encontramos que un 53,6% de nuestra muestra están poco de acuerdo con que el programa dure 30 minutos, al parecer esto tiene su contraparte ya que un 46,4% esta muy de acuerdo con la duración actual del programa. Según Heller (L. Heller, comunicado personal, 18 noviembre del 2014) considera que parte de estas temáticas de inclusión deberían ser abordadas en vivo para interactuar con la audiencia y responder directamente a sus dudas, según sea el caso.

Según el estudio de los Medios de Comunicación y Discapacidad encontramos que a estos espacios televisivos que han abordado temas relacionados con la discapacidad, siempre le dan tiempos cortos y atemporales, es decir no tienen continuidad. “Aprendamos, Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” ha sido la excepción y marca un referente siendo el primer programa en Ecuador en abordar la inclusión de personas en situación de discapacidad dentro de un formato de televisión educativa, además es un programa que tiene continuidad, ya que durante 3 meses se desarrollaron los 21 capítulos del curso, que abordan diferentes temáticas en relación con la inclusión de PCD en cada programa.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Con relación al formato del curso, docu-reality en el cual se mostraban diferentes historias de familias con PCD, encontramos que el 80,4% de los padres de familia esta muy de acuerdo con aprender de las experiencias de otras familias. Rojas (2010) afirma que el docu-reality es una herramienta de enganche para los estudiantes así como también un excelente modelo de aprendizaje. En la recolección de información de la técnica de photovoice, Mercedes, una de las madres que realizó el curso y sintonizo fielmente el programa, mencionaba que aprendió mucho con las experiencias de las familias que presentaba el programa, se sintió motivada al ver como estas familias se desenvolvían y hacían sus actividades normalmente como: viajar, salir a la calle, integrarse en diferentes actividades, etc. Mercedes asegura que esto la motivo a hacer lo mismo y preparar a su hija para que en el futuro el pueda desenvolverse sola.

En relación con la música que utilizaban en el programa la mayoría de los padres encuestados consideran que era parte importante del programa. El lenguaje audiovisual consiste en unificar las imágenes y el sonido para comunicar un mensaje, la musicalización es importante ya que le da intención al video y recrea sentimientos en la audiencia.

Las animaciones gráficas fueron una herramienta muy útil ya que el 82,1% de los padres de familia confirman que estas les ayudaron a conectarse con los contenido del libro. Debido a que “Aprendamos, Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” tiene varios dispositivos como: el programa de televisión, el libro y el centro tutorial, es necesario que el programa de televisión los conecte, debido a que son parte de un proceso pedagógico que busca enseñar y generar cambios en las familias y en la sociedad.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

En relación con la presentadora del curso de inclusión hay una alta aceptación por parte de la audiencia en las tres áreas estudiadas: presencia personal de la presentadora, simpatía y credibilidad. Esto es importante ya que es la imagen del curso, quien presenta y conecta los segmentos del programa.

En general vemos como el lenguaje audiovisual, la producción del programa, su formato y creatividad han gustado al grupo meta, no encontramos desacuerdos con respecto a su imagen y diseño. Los resultados reflejan un alto grado de aceptación al programa “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” como producto audiovisual.

2. Grado de Importancia de los Padres hacia el curso:

En esta dimensión hay que tomar en cuenta la fidelidad de la audiencia hacia el programa, esto quiere decir, con que frecuencia los padres de familia de hijos con discapacidad veían el curso y comentaban los contenidos del programa. En los resultados de nuestra investigación encontramos que el 84% de encuestados vieron todos, más de la mitad o la mitad de los programas del curso. En la técnica de photovoice realizada en la Escuela Melvin Jones, Mercedes, madre de familia de una niña en situación de discapacidad, manifestó que ella a la 07h00 de la mañana ya estaba al pie del televisor, con su cuaderno para tomar nota de lo que iba a aprender en el programa. Vemos un gran compromiso por parte de las familias en la sintonía del programa y su interés de aprender, entienden que es un aporte educativo que los beneficia y muestran su fidelidad como audiencia.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

A pesar de que el programa fue transmitido en la misma franja horaria en todos los canales de señal abierta, es decir, que los televidentes podían verlo en cualquier canal, TC televisión y Canal Uno, fueron los que alcanzaron mayor rating en nuestra muestra. Es importante conocer esto para futuros proyectos de televisión educativa que aborden esta temática. En relación con la transmisión de Aprendamos, según Heller, uno de los productores de programa, manifestó que desde el 2010 se cortó la alianza con la Asociación de Canales de Televisión de Ecuador para transmitir el programa entre semana, como se venía haciendo desde el 2003. Luego llegaron al acuerdo de ponerlo solo los fines de semana en horarios matutinos. Heller manifiesta que esto afectó el rating del programa. (L.Heller, comunicado personal, 18 noviembre del 2014). El programa tiene su audiencia monitoreada ya que los que se inscriben y terminan el curso, tuvieron que ver el programa de televisión, debido a que es el principal dispositivo que guía el curso.

3. Aportes del curso hacia los padres con hijos con discapacidad

El esfuerzo comunicacional de un programa se mide siempre por los aportes que este brindó a la audiencia, ya que un buen producto audiovisual deja su marca en quien lo consume. Con relación a los temas tratados, en promedio el 80% de los padres de familia encuestados están muy de acuerdo con que los temas que vieron en el curso de inclusión son: relevantes, claros, profundos, optimistas, actuales y motivadores.

Los principales temas que recuerdan los padres de familia del programa son la discapacidad y el cuidado de las personas con discapacidad. Como resultado de esta dimensión vemos que el curso en general ha provocado que los padres de familia se sientan comprometidos para trabajar en la inclusión y que sientan que hay posibilidades de salir adelante con sus familias.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Conclusiones y Recomendaciones

Los datos obtenidos nos permiten visualizar que los Padres de familia de hijos con discapacidad presentan una alta aceptación al curso de inclusión “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” como producto audiovisual, vale recalcar que según el Estudio de los Medios de Comunicación y la discapacidad, anteriormente no se ha dado esta apertura en los canales de televisión para que la audiencia en general pueda conocer la vida de las familias con PCD y cómo estas pueden salir adelante, el estudio confirma que siempre se ha dado a este sector de la población espacios atemporales en los medios de comunicación, es decir pequeños fragmentos de tiempo para abordar la temática y estos no son frecuentes, sino por diferentes periodos, además hay ciertos sectores que abordan el tema de la inclusión con un fin netamente comercial, para captar audiencia, como reality shows, novelas, noticieros, etc. A diferencia de estos casos, el curso “Todos Somos Iguales, Todos Somos diferentes” es un programa de televisión educativa, que no posee fines comerciales y que ha generado beneficios a las familias en nuestra ciudad, como vimos en la discusión de los resultados el curso ha gustado mucho a su audiencia y los contenidos han sido un gran aporte para que los padres puedan tener esperanza y saber que su hijo puede salir adelante en la vida y que es su derecho ser incluido en todas las esferas de la sociedad.

En el ámbito audiovisual fue muy acertado usar el formato docu-reality, ya que las familias se sintieron identificadas con las experiencias de vida, casos reales y opiniones de expertos que contiene el programa, además aprendieron mucho con las herramientas audiovisuales que se usaron en el programa. Como recomendaciones considero necesario que un esfuerzo tan grande y valioso como es la producción de este programa se extienda a todo el Ecuador y se pauten en un horario prime time de señal abierta entre semana.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Tomando en cuenta los resultados de la presente investigación podría realizarse un segmento del programa en vivo para responder a preguntas e inquietudes que tengan los padres de familia en ese momento, esto sería más interactivo, en este espacio se podría también entrevistar a uno de los padres de familia que se han mostrado en las historias en formato docu- reality para hacerles preguntas referente al tema que se está planteando y su experiencia, esto confirmaría a la audiencia la autenticidad del caso y los conectaría más al programa. También podrían considerar hacer un aula virtual en la que se coloquen los programas de televisión del curso e integrarlas con actividades didácticas, esto permitiría abrir nuevas plataformas al programa. Este estudio ha demostrado el gran éxito del programa “Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes” como producto audiovisual y pionero en Ecuador de abordar esta temática de una manera creíble, responsable y a la vez creativa, que captó a la audiencia y aportó cambios notables.

5. Referencias Bibliográficas

Asamblea Constituyente (2008). *Constitución de la Republica del Ecuador* (449). Recuperado de http://www.asambleanacional.gob.ec/documentos/constitucion_de_bolsillo.pdf

Bermúdez, G. (2007). *Representaciones de la discapacidad en las telenovelas colombianas que transmiten los canales privados de cubrimiento nacional*. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

Chávez, A. (2004). Televisión Educativa o Televisión para Aprender. *Revista Razón y Palabra* (36). Acatlán. Estado de México, México. Recuperado de <http://www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n36/achavez.html>

Conferencia Mundial para la Educación para Todos (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de acción para satisfacer las necesidades básicas del aprendizaje*. New York. Recuperado de: <http://unesdoc.unesco.org/images/0012/001275/127583s.pdf>

Declaración del Milenio (2000). Cumbre del Milenio de Naciones unidas. New York. Recuperado de: <http://www.un.org/es/development/devagenda/millennium.shtml>

Departamento de Derecho Internacional (1999). *Convención Interamericana en todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad*. Recuperado de: <http://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Echeita, G. (2007). *Educación para la inclusión o educación sin exclusiones*. Recuperado de http://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=iim2Ug7GGV8C&oi=fnd&pg=PA11&dq=inclusión&ots=tamKe97vue&sig=rNJ-e_KrPvrr3Dm_ySSBkhA9yF8#v=onepage&q=inclusión&f=false

Fernández, M. (2010). Medios de Comunicación, conformación de Imagen y construcción de sentido de relación a la discapacidad. *Política y Sociedad*, 47 (1), 105-113.

Gilbert y Cueto, (2013). *Todos Somos Iguales, Todos Somos Diferentes*. Guayaquil, Ecuador: M.I Municipalidad de Guayaquil.

González M. (2002) Aspectos éticos de la investigación cualitativa. *Revista Iberoamericana de Educación*, 29. Recuperado de: <http://www.rieoei.org/rie29a04.html>

Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Quinta Edición. México: Mc Graw Hill.

Hernández P. y Hernández E. (2008) Lo Audiovisual por la salud y la integración de nuestros Pueblos. Recuperado de: [http://www.sld.cu/galerias/pdf/servicios/cursos/\(curso_material_b_341sico\).pdf](http://www.sld.cu/galerias/pdf/servicios/cursos/(curso_material_b_341sico).pdf)

Instituto Nacional de estadísticas y censos (INEC). (2010). Población por condición de discapacidad, según provincia, cantón, parroquia y área de empadronamiento. Recuperado de: <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/?s=discapacidad>

Jorquera, V., Maiza, G. y Muñoz, S. (2010) *Medidas de apreciación de audiencias y planificación de medios: ¿Es suficiente considerar el rating cuando avisamos en televisión?. (Tesis de pregrado)*. Universidad de Chile, Santiago, Chile. Recuperado de: http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2010/ec-jorquera_a/pdfAmont/ec-jorquera_a.pdf

Ley Orgánica de Discapacidades (2012). Asamblea Nacional República del Ecuador.

Recuperado de:

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

<http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:poOKzXuZVxkJ:app.mies.gob.ec/mieslotaip/index.php/component/phocadownload/category/66-a-2-base-legal%3Fdownload%3D1370:base-legal-ley-organica-de-discapacidades+ley+organica+de+discapacidades+ecuador+2012+martes+25+de+septiembre&cd=2&hl=es&ct=clnk&client=safari>

Ley Orgánica de Educación Intercultural (2011). Presidencia de la República del Ecuador.

Ministerio de Educación y Ciencia. *Educación Inclusiva*. Recuperado de:

<http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/72/cd/curso/unidad1/u1.I.2.htm>

Macías, G., y Zenck, M.C. (2013). *Sistematización de los 10 años de Aprendamos 2003- 2012*. Guayaquil, Ecuador: Senefelder.

Mitau, C. (2012). El Consumo de los Medios de Comunicación y el Acelerado aumento del Internet en el Ecuador. *Revista Científica de la Comunicación* 3(1), 102-120. Recuperado de <http://www.revistacomhumanitas.org/index.php/comHumanitas/article/view/33/0>

Myers, D. (2005). *Psicología Social*. Octava Edición. México: McGraw-Hill Interamericana.

Naciones Unidas. (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y protocolo facultativo*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>

Nebot, J., (2013). *Todos somos iguales, todos somos diferentes*. Ciudadanos y Ciudadanas (p. III). Guayaquil, Ecuador.

Necchi, S., Suter, M. y Gaviglio.(2014) *Personas con discapacidad: Su abordaje desde miradas convergentes*. Universidad Nacional de Quilmes. Quilmes- Argentina.

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Normas aplicables a las personas con discapacidad (2005). Recuperado de:

http://www.mintra.gob.pe/archivos/file/dnrt/normas_personas_discapacidad.pdf

Normativa Internacional. (n.d.). *Políticas Integrales: Declaración de Cartagena (1992)*.

Retrieved September 16, 2014, from <http://www.discapacidadbolivia.org/index.php/j-stuff/normativa-internacional/578-politicas-integrales-declaracion-de-cartagena-de-indias-sobre-politicas-integrales-para-las-personas-con-discapacidad-en-el-area-iberoamericana>

Organización Mundial de la Salud. (2011). *Resumen Informe mundial sobre la discapacidad*.

Recuperado de http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas por los Derechos Humanos (1989).

Convención sobre los Derechos del Niño. Recuperado de:

<http://www2.ohchr.org/spanish/law/crc.htm>

Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad, orígenes, caracterización y plasmación*.

Recuperado de

http://www.uis.edu.co/webUIS/es/catedraLowMaus/lowMauss11_2/sextaSesion/EI%20modelo%20social%20de%20discapacidad.pdf

PhotoVoice. (2012). *Lookout UK - Peckham workshops documentary*. YouTube. Recuperado:

Septiembre 17, 2014, desde

http://www.youtube.com/watch?v=mNds6znnq3Q&list=UUL3_zuwRoseHX6bE

Plan Nacional Para el Buen Vivir (2009). República del Ecuador. Recuperado de:

[http://www.planificacion.gob.ec/wp-](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_(version_resu)

[content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_\(version_resu](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_(version_resu)
[mida_en_espanol\).pdf](http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2012/07/Plan_Nacional_para_el_Buen_Vivir_(version_resu)

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

Pérez, M. & Redondo, M. (2006). Procesos de valoración y emoción: características, desarrollo, clasificación y estado actual. *Revista electrónica de Motivación y Emoción (R.E.M.E)*, 9(22). Recuperado de: <http://reme.uji.es/articulos/numero22/revisio/num22revisio.pdf>

Qué hacemos. (2011, January 1). *Formar*. Retrieved September 15, 2014, from

http://www.formar.tv/cms/?page_id=6&lang=noen

Quienes Somos - Plaza Sésamo. (2012). *Plaza Sésamo*. Recuperado: Septiembre 14, 2014,

desde: <http://www.plazasesamo.com/quienes-somos>

Real Academia Española. (2001). *Diccionario de la lengua española* (22.a ed.). Recuperado de <http://lema.rae.es/drae/?val=inclusión>

Rojas, P. (2010). *Educación Técnico Profesional se apropia del formato docu-reality*. Recuperado de: <http://www.educarchile.cl/ech/pro/app/detalle?id=205752>

Sánchez, A. (2003) Los medios de comunicación ante la discapacidad. Acciones de Investigación Sociales. Recuperado de <http://sid.usal.es/idocs/F8/ART10020/losmedios.pdf>

Sierra. G. (2007) Principios básicos de lenguaje audiovisual, Producción Audiovisual Recuperado de http://competenciastic.educ.ar/pdf/produccion_audiovisual_2.pdf

Soto, N, y Vasco. C. (2008). *Representaciones Sociales y discapacidad*. Hologramática. 1(8), 3-23. Recuperado de http://www.cienciared.com.ar/ra/usr/3/568/hologramatica08_v1pp3_23.pdf

Secretaría de la Convención sobre Derechos de las personas con Discapacidad (1993). *Normas*

Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad.

Recuperado de: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>

Segunda cumbre de las Américas. (1998). *Declaración de Santiago*. Chile. Recuperado

APRENDAMOS: APRECIACIÓN DEL PROGRAMA TELEVISIVO

de:http://white.oit.org.pe/ipecc/documentos/decla_santiago_cumbreamericas_1998.pdf

Subsecretaría de discapacidades y familia (2013). *Propuesta de atención integral para personas con discapacidad* (n.d.) Recuperado de: <http://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2013/11/Modelo-de-Atenci%C3%B3n-de-Discapacidades.pdf>

Takalani Sesame - Sesame Workshop. (2012). *Sesame Workshop*. Recuperado: Septiembre 14, 2014, desde: <http://www.sesameworkshop.org/what-we-do/our-initiatives/south-africa/>

United Nations (2011), *Disability and the Millenium Development Goals: A Review of the MDG Process and Strategies for Inclusion of Disability Issues in Millennium Development Goal Efforts*. New York, Estados Unidos.:

http://www.un.org/disabilities/documents/review_of_disability_and_the_mdgs.pdf

Vernimmen, R., (2013). *Todos somos iguales, todos somos diferentes*. Introducción (p. IV). Guayaquil, Ecuador.

ANEXOS

Anexo1: CUESTIONARIO SOBRE APRECIACIÓN DEL CURSO DE INCLUSIÓN TODOS SOMOS IGUALES TODOS SOMOS DIFERENTES

1. ¿Usted vio el curso de inclusión "Todos somos iguales, todos somos diferentes" por televisión?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

2. ¿Usted realizó la evaluación del curso?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

Si la respuesta es **SI**, continúe con la aplicación del cuestionario.

La Universidad Casa Grande está estudiando la apreciación del curso de inclusión "Todos somos iguales, todos somos diferentes" del programa Aprendamos, por parte de los inscritos en la primera emisión. Por eso solicitamos responder este cuestionario con la mayor sinceridad posible, muchas gracias por su colaboración.

I.- DATOS DEMOGRÁFICOS

1. Datos Generales:

1.	Nombre	
2.	Cédula	
4.	Dirección	
5.	Cantón	
6.	Parroquia	
7.	Teléfono	

2. Sexo:

1.	Femenino		(1)
2.	Masculino		(2)

3. Edad:

1.	Menos de 18		(1)
2.	De 18 a 25		(2)
3.	De 26 a 34		(3)
4.	De 35 a 44		(4)
5.	De 45 a 54		(5)
6.	De 55 o más		(6)

4. Formación:

1.	Educación básica		(1)
2.	Bachiller		(2)
3.	Tecnológico o técnico		(3)
4.	Licenciatura		(4)
5.	Posgrado		(5)

5. Estado Civil:

1.	Soltero		(1)
2.	Casado		(2)
3.	Unión Libre		(3)
4.	Separado		(4)
5.	Viudo		(5)

6. Composición familiar:

1.	Persona sola		(1)
2.	Sólo pareja		(2)
3.	Familia nuclear (padre, madre, hijos)		(3)
4.	Familia extendida (nuclear más otros parientes)		(4)
5.	Otros, cuáles		(5)

7. Hijos:

1.	SI		(1)	¿Cuántos?	
2.	NO		(2)		

8. ¿Tiene usted una discapacidad?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

9. ¿Tiene personas con discapacidad - PCD - en su familia?:

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

10. Si contestó SI, describa la relación de la persona con usted.(En caso de tener más de una persona con discapacidad, complete todos)

1.	Hijo/a menor de edad		(1)
2.	Hijo/a mayor de edad		(2)
3.	Padre		(3)
4.	Madre		(4)
5.	Hermano/a		(5)
6.	Esposo/a		(6)
7.	Otros		(7)
		¿Cuál?	

11. ¿Es un profesional que trabaja con personas con discapacidad?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

12. ¿Ha recibido previamente capacitación/sensibilización sobre inclusión de personas con discapacidad?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

2. INSCRIPCION EN EL CURSO**1. ¿Ha participado en otros cursos de Aprendamos?**

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

2. ¿Cómo se enteró del curso? (escoja una opción)

1.	Radio		(1)
2.	Televisión		(2)
3.	Vallas Promocionales		(3)
4.	CAMIS		(4)
5.	Amigos/ Familiares		(5)
6.	Trabajo		(6)
7.	Otros		(7)
		¿Cuál?	

3. Usted se inscribió en el curso por: (Puede escoger hasta dos opciones)

1.	Le gusta aprender			(1)
2.	Desarrollo profesional			(2)
3.	Tiene un familiar con discapacidad			(3)
4.	Usted tiene una discapacidad			(4)
5.	Trabaja con personas con discapacidad			(5)
6.	Otros		¿Cuál?	(6)

4. Dónde se inscribió? (escoja una opción)

1.	Municipio			(1)
2.	Fundación Ecuador			(2)
3.	CAMIS			(3)
4.	Universidad Casa Grande			(4)
5.	Malecón 2000			(5)
6.	Otros		¿Cuál?	(6)

5. La inscripción para usted fue un proceso:

1.Sin complicación		2.Complicado		3.Muy Complicado	
--------------------	--	--------------	--	------------------	--

6. Tiene alguna sugerencia o comentario respecto a la inscripción en el curso:

7. La entrega de los materiales se realizó en:

1.	El mismo lugar y día de la inscripción		(1)
2.	En el mismo lugar pero OTRO día diferente a la inscripción		(2)
3.	En OTRO lugar y OTRO día diferente a la inscripción		(3)

8. La calidad de atención en la inscripción y entrega de los textos fue:

1.Excelente		2.Adecuada		3.Regular		4.Mala	
-------------	--	------------	--	-----------	--	--------	--

3. PARTICIPACION EN EL CURSO

1. Señale cuántos programas usted vio del curso

1.	Todos		(1)
2.	La mitad		(2)
3.	Más de la mitad		(3)
4.	Muy pocos		(4)

2. Señale el horario en que veía el programa

1.	Sábados 7:00 – 7:30a.m			(1)
2.	Domingo 7:00 – 7:30a.m			(2)
3.	Otro día. ¿Qué día?		¿En qué horario?	(3)

3. Señale el canal en el que veía el programa

1.	TC Televisión		(1)
2.	Canal uno		(2)
3.	Gama		(3)
4.	Canal uno		(4)
5.	RTS		(5)
6.	Otro. ¿Cuál?		(6)

4. Usted veía el curso (señale una de las opciones)

1.	Sólo		Siempre		Ocasionalmente		Nunca	
2.	Acompañado		Siempre		Ocasionalmente		Nunca	

5. Mientras se transmitía el programa, usted:

1.	Hacia otras actividades, mientras veía el programa		(1)
2.	Se sentaba solamente a ver el programa		(2)
3.	Por ratos se sentaba a verlo y por otros hacía alguna actividad		(3)

6. Usted comentaba los contenidos del curso con:

1.	Sus Familiares		(1)
2.	Amigos		(2)
3.	Colegas		(3)
4.	Nadie		(4)
5.	Otros		(5)

7. Califique su gusto con los siguientes aspectos del programa:

Características del programa	Mucho	Poco	Nada	
1.Me parece que la duración de 30 minutos del programa fue la adecuada				(1)
2.Las historias de las familias que se presentaron en el programa me ayudaron a entender los temas tratados en el curso				(2)
3.La música que utilizaban en el programa era parte importante del mensaje				(3)
4.Las animaciones (gráficos) que utilizaban en el programa me ayudaban a conectarme con el contenido del libro.				(4)
5.Los programas de televisión del curso captaron mi atención de principio a fin				(5)
6. Presencia personal de la presentadora				(6)
7. Simpatía personal de la presentadora				(7)
8. Credibilidad personal de la presentadora				(8)

8. Califique algunos aspectos de los temas del curso.

	Totalmente	Parcialmente	Nada
Relevantes			
Claros			
Profundas			
Optimistas			
Actuales			
Motivadores			

9. El curso me hizo sentir:

1.	Esperanza		(1)
2.	Angustia		(2)
3.	Ganas de Luchar		(3)
4.	Miedo/Temor		(4)
5.	Oportunidades/Capacidades		(5)

4. USO DE LOS APOYOS PARA EL APRENDIZAJE

1. Usó el libro para aprender:

Siempre		A veces		Nunca	
---------	--	---------	--	-------	--

1. Si usted utilizó el libro de apoyo valore en una escala del 1 a 5 las siguientes características del libro. Siendo 1 el puntaje más bajo y 5 es el puntaje más alto.

Características del libro	1	2	3	4	5	
1. Tiene un lenguaje sencillo para entender						(1)
2. Las lecturas son agradables						(2)
3. Le permite ampliar los temas tratados en la TV						(3)
4. Las actividades permiten reforzar los contenidos						(4)
5. Las historias del libro ayudan a reflexionar sobre la inclusión.						(5)
6. Los contenidos ayudan a realizar las evaluaciones						(6)
7. Las temáticas involucran con la inclusión de las PCD						(7)
8. El tono es amable y alentador						(8)
9. La información es necesaria y suficiente						(9)
10. Los contenidos son verdaderos y personales						(10)

2. Usos del Libro

	SI	NO	
1. Ha discutido los contenidos del libro con su familia			(1)
2. Ha discutido los contenidos del libro con sus compañeros de trabajo			(2)
3. Utilizó el libro para capacitar a otros			(3)
4. Ha discutido los contenidos del libro con su familia			(4)
5. Ha discutido los contenidos del libro con sus compañeros de trabajo			(5)

3. Acostumbraba a revisar el libro: (escoja las opciones que le sean apropiadas)

1.	Mientras veía el programa		(1)
2.	Antes de ver el programa		(2)
3.	Después de ver el programa		(3)

4. Se le presentó alguna dificultad con:

1.	Resolver las actividades del libro		SI		¿Cuáles?		NO	
2.	Con el vocabulario		SI		¿Cuáles?		NO	

5. Tiene alguna recomendación en relación a las actividades del libro:

6. Tiene alguna recomendación en relación al vocabulario del libro:

7. En caso de que NO haya usado el libro, señale los motivos:

1.	Falta de tiempo		(1)
2.	Dificultad para comprender contenidos		(2)
3.	No lo consideró necesario		(3)
4.	No lo recibió		(4)
5.	Otros		(5)

8. ¿Ha realizado alguna llamada al centro tutorial?

1.	SI		(1)
2.	NO		(2)

En caso de contestar **SI**, conteste las siguientes preguntas:

9. Qué tipo de información requirió del Centro Tutorial:

1.	Orientación personal sobre discapacidad		(1)
2.	Información sobre contenidos del curso		(2)
3.	Orientación sobre la logística del curso		(3)
4.	Otros		(4)

10. Respondieron su inquietud:

Totalmente		Parcialmente		NO	
------------	--	--------------	--	----	--

11. Usted calificaría la calidad de la atención del Centro Tutorial como:

1.	Excelente		(1)
2.	Adecuada		(2)
3.	Regular		(3)
5.	Mala		(4)
6.	No sabe		(5)

12. En caso de NO haber usado el Centro Tutorial, la razón fue:

1.	No conocía su existencia		(1)
2.	No requirió ningún apoyo adicional		(2)
3.	Otro, cuál...		(3)

5. APRENDIZAJES DEL PROGRAMA

1. Principales temas que recuerda del programa (escoja las que considere)

1.Discapacidad		(1)
2.Cuidado de las personas con discapacidad		(2)
3.Inclusión		(3)
4.Diversidad		(4)
5.Procesos que pasa la familia		(5)
6.Inclusión escolar/laboral		(6)
7.Soportes a la madre para aceptar la persona con discapacidad		(7)
8.Otros, cuál.....		(8)

2. De las siguientes afirmaciones señale cuáles son las más adecuadas a los contenidos del curso. Marque de Muy de acuerdo a Totalmente en desacuerdo. (Las opciones se encuentran en la siguiente hoja)

	Muy de Acuerdo	Algo de acuerdo	Ni de acuerdo ni de desacuerdo	Algo en desacuerdo	Totalmente en desacuerdo
Las personas con discapacidad son capaces de hacer actividades como estudiar, trabajar, enamorarse.					
Las personas con discapacidad sufren mucho.					
Las personas con discapacidad requieren el apoyo de su familia para salir adelante.					
Educar la autoconfianza de las personas con discapacidad es importante para que puedan salir adelante.					
Las familias de personas con discapacidad tienen que resignarse a lo que les tocó.					
Las familias de personas con discapacidad con apoyo pueden llevar una vida normal y agradable.					
Las familias de personas con discapacidad son problemáticas porque tienen mucho estrés por su hijo con discapacidad.					
Las familias de personas con discapacidad son los mejores expertos en sus parientes (hijos/as, padre/madre, hermano/a)					
La inclusión es una tarea en la que participan todos.					
La inclusión es lograr que un niño con discapacidad sea aceptado en una escuela regular.					
Un barrio organizado puede ayudar a la inclusión de una persona con discapacidad					
La responsabilidad de la inclusión de las personas con discapacidad es exclusivamente de los padres					
La inclusión es una tarea en la que participamos todos los miembros de la sociedad.					
Las historias de las familias que se presentaron en el curso permiten creer que es posible salir adelante					
Las familias que participaron en el curso son actores, por eso se muestran felices con su familiar con discapacidad					
La mejor manera de cuidar a un familiar con discapacidad es protegerlo en casa					
El cuidado de las personas con discapacidad puede originar mucho estrés y problemas en la familia					
Las familias de personas con discapacidad deben reorganizar sus roles y tareas para apoyar en el cuidado de su familiar					
La responsabilidad del cuidado de una persona con discapacidad está exclusivamente en la mamá					
Es necesario apoyar a la mamá o papá de una persona con discapacidad en las tareas de crianza y rehabilitación de su hijo					
Los hermanos de las personas con discapacidad son un apoyo importante para lograr la inclusión en la vida diaria.					
Se deben buscar servicios de apoyo para los padres de las personas con discapacidad para que puedan estar tranquilos emocionalmente.					
Asumir la discapacidad de un familiar implica ajustes en la vida de las familias					
Las familias de las PCD que tienen apoyos de terceros o espirituales pueden salir adelante					
Las familias son los expertos en sus familiares y deben					

tomar las decisiones sobre ellos					
Los profesionales deben escuchar e involucrar a los padres en las decisiones de sus familiares					
Aceptar la discapacidad de su pariente es un proceso difícil que requiere apoyo					
Lo mejor que se puede hacer es crear centros especiales para personas con discapacidad y atenderlos allí					
El problema de las personas con discapacidad sólo afecta a parte de la sociedad					
La exclusión de las personas con discapacidad nos afecta a todos.					
La exclusión de las personas con discapacidad es un problema que debe afrontar y resolver su familia					
Todos debemos trabajar por la inclusión de las personas con discapacidad					
Sólo algunas personas con discapacidad se pueden beneficiar de la inclusión.					

3. Luego de concluir con el curso pienso que la inclusión es:

	De acuerdo	En desacuerdo
1.Un derecho ciudadano		
2.Una obligación para las instituciones educativas		
3.Una necesidad que debe ser atendida por el estado		
4.Una tarea para los padres de familia		
5.Lejana a mí		
6.No sabe/ No contesta		

4. Los capítulos del programa me hicieron sentir sobre la discapacidad y su inclusión: (Señale hasta tres opciones)

1.	Comprometido/a para trabajar en la inclusión	
2.	Esperanzado/a que hay posibilidades de salir adelante	
3.	Angustiado/a porque es un problema muy complejo	
4.	Apenado por la situación de esas familias	
5.	Ansioso por los problemas que pasan las personas con discapacidad	
6.	Confiado/a en las capacidades familiares	
7.	No sabe/no contesta	

En caso de que tenga un familiar con discapacidad, conteste las siguientes preguntas:

5. El curso le permitió:

1.	Expresarse sin miedo acerca de la discapacidad de mi familiar.	(1)
2.	Buscar ayuda especializada	(2)
3.	Dialogar con mi familia sobre la situación de mi familiar	(3)
4.	Emprender alguna acción para mejorar la vida de su familia y de la persona con discapacidad	(4)
5.	Organizarse mejor para atender a la persona con discapacidad	(5)

6. Luego del curso se siente (escoger sólo una opción):

1.	Más capaz de lograr un progreso de mi familiar con discapacidad	(1)
2.	Con mayor temor a que mi familiar se integre en un colegio "normal"	(2)
3.	Capaz de hablar con su familia para mejorar los cuidados de la persona con discapacidad	(3)
4.	Mantengo los mismos temores con respecto a la inclusión.	(4)
5.	Más consiente de los obstáculos que no podrá superar mi familiar con discapacidad.	(5)
6.	Con mayor tranquilidad que mi familiar con discapacidad pueda lograr independencia.	(6)
7.	En capacidad de reclamar por los derechos de su familiar con discapacidad.	(7)

Anexo 2: Transcripciones

Anexo 2.1: Transcripciones Santa Elena Escuela de Educación Especial “Melvis Jones”

Vídeo Melvis Jones 1 – Vídeo Photovoice

Camila Manrique: “Rosario”

Rosa: “Rosa”

Camila Manrique: “Rosita”

Isabel: “Isabel”

Camila Manrique: “La que está por allá escondidita”

Miriam: “Miriam”

Camila Manrique: “Miriam”

Zoila Rosales: “Zoila”

Camila Manrique: “Zoila”

Gloria: “Gloria”

Camila Manrique: “Gloria”

Eusebia: “Eusebia”

Mercedes: “Mercedes”

Camila Manrique: “Mercedes”

Nancy: “Nancy”

Camila Manrique: “Nancy... y Marianita, la famosa Marianita ahí sí”

(Risas)

Marcela Frugone: “A ver, les cuento como vamos a... este es un espacio para conversar, nada más que para conversar (pausa) como cuando tomamos las fotos de nuestra familia, se las enseñamos al otro y decimos 'míralo cuánto ha crecido ' o *míralo este como se llamaba* 'qué gusto me da verlo' porque como ha pasado (inaudible) porque nosotros tomamos fotos de todo ¿verdad?

(Mujeres asienten)

Marcela Frugone: “Le toma la foto de lo que come, o toma la foto de lo que está bonito, toma la foto a lo feo, toma la foto y siempre está tomando fotos y siempre está enseñando fotos a otros ¿verdad? ¿sí?”

(Mujeres asienten)

Marcela Frugone: “Entonces vamos a hacer lo mismo ahora. Cada vez que vayamos sacando la foto vamos a... a... la dueña de la foto levanta la mano y dice 'esa foto es mía, yo soy Rosa o Marcela y esa foto'...”

(inaudible) “nosotros vamos a conversar sobre lo que, lo que es la inclusión con sus hijos ¿verdad? lo que era la inclusión... porque las palabras de inclusión son facilitas, pero solamente las madres de familia que tienen un niño diferente por discapacidad saben que es una... es complejo ¿verdad?” (inaudible) “...uno ve la película pero sólo el que lo está viviendo eso es otra cosa ¿verdad?”

Voz en voz: “Nosotras vivimos nuestra realidad”

Voz en off 2: “Exacto”

Marcela Frugone: “Por eso, entonces esto es un espacio para que conversemos, ¿no verdad? *Luego*, y vamos a conversar sobre lo que es la inclusión y a veces podemos conversar de las cosas maravillosas que nos sorprenden o esas cosas de las cuales todavía tenemos preocupaciones (pausa) la inclusión, tenemos otra, no se si ustedes se han dado cuenta pero la mayor parte de los programas que atienden a personas con discapacidad se preocupan de las personas con discapacidad, (inaudible) ¿y qué pasa con las personas que cuidan? ¿sí? Entonces, ¿qué pasa con las personas que cuidan? ¿Qué tan complicado es cuidar a una persona con discapacidad?... ¿qué pasa con ustedes? ¿qué pasa con...? o sea, cositas ahí ¿verdad?”

(Mujeres asienten)

Marcela Frugone: “Si para cualquier mamá, cuidar a un hijo ya es una complicación, ¿verdad?”

(Mujeres asienten)

Marcela Frugone: “Cuidar es bastante difícil. Ahora con una discapacidad ¿es lo mismo o no es lo mismo? Es importante porque ahora sí escuchan... alguien puede escuchar que hay que preocuparse por los niños pero también hay que preocuparse de lo que nos pasa a nosotros... (inaudible) lo que a veces nos pasa, que tenemos que pasar todo el día en el hospital y los otros hermanos... o lo que es salud, ¿verdad?”

Mercedes: “Nuestra ansiedad de nosotros porque está así.”

Marcela Frugone: “Esto vamos a, entonces vamos a conversar sobre lo que significa nuestro cuidado, ¿verdad? El cuidar a una persona con discapacidad y lo último o lo que podemos mezclar ahí lo vamos poniendo (inaudible) de eso, lo que ustedes se acuerdan que aprendieron del curso de inclusión... así así alguna ideíta que ustedes aprendieron, alguna ideíta que aprendieron, lo conversamos, ¿sí? ¿verdad?”

Entonces vamos viendo la foto y lo que decimos es ‘nombre’, sí? y piensen que están en un encuentro de amigas, les vamos a pasar la colita, vamos a vamos a pedir disculpas que no trajimos para servir las papitas pero ya las vamos a pasar, y... vamos a conversar. ¿Sí? vamos a conversar, solamente vamos a (inaudible) vamos a pedir disculpas porque ustedes no fueron informadas que esto es para una investigación, ¿ya? Nosotras estamos haciendo una investigación sobre lo que la gente aprendió en el curso de Aprendamos, sobre inclusión “Todos somos iguales, todos somos diferentes” y... lo hemos hecho a través de una encuesta que ustedes ya llenaron y lo hacemos a través de la invitación a que ustedes participen de esta técnica que se llama Photovoice... lo hemos hecho de estas dos maneras. Si ustedes no quieren participar y simplemente van a escuchar, no pasa nada, ¿sí? si ustedes de repente dicen ‘bueno yo me voy, esto es muy largo’, ‘estas niñas son antipáticas’, no pasa nada, ¿no verdad? Esto es un espacio donde aprovecharemos a conversar o simplemente escuchar lo que está pasando. Y en unos próximos días, ya que regresamos de las merecidas vacaciones, vamos a firmar una cartita que diga que fuimos informadas y que no tenemos problemas con esta información...”

(Inaudible)

Marcela Frugone: “...solamente que fuimos informadas de que, y que estamos participando aquí porque, de forma voluntaria, ¿sí? entonces vamos comenzando. Esa es la primera foto que tenemos.

(Nancy levanta la mano)

Marcela Frugone: “¿Usted es?”

Nancy: “Nancy”

(Marcela, Nancy y Eusebia conversan, inaudible por funda de papitas y posición de dedo en el audio de la cámara)

Marcela Frugone: “¿Y su hijo se llama?”

Nancy: “Paulo”

(Estudiantes reparten colas y snacks)

Marcela Frugone: “¿Por qué tomó esa foto?”

Voz en off: “Ya ahora sí”

Nancy: “Este... en esa foto mi hijo está ayudando en la panadería ¿ya? y es una forma de incluirlo porque está haciendo cosas que no ha hecho nunca y ahí en la panadería está ayudando a pasar los dulces, los panes... y está viviendo otro ambiente se podría decir.

Marcela Frugone: “¿Y para usted es importante que se incluya en un trabajo?”

Nancy: “Sí porque yo veo que mi hijo está saliendo, antes pasaba en la casa, no salía y no hacía nada pues, sólo vivía en la casa, en cambio ahí ya está con sus amigos, está haciendo algo que lo puede ayudar más adelante, está aprendiendo a vender y eso.

Marcela Frugone: “¿Entonces la inclusión para usted es, Nancy?”

Nancy: “Muy importante”

Marcela Frugone: ¿Sí?

Nancy: “Sí porque mi hijo así ya aprende a ser independiente, a valerse por sí mismo, a cuidarse ¿no?”

Mhm...”

Marcela Frugone: “Gracias”

(Cambian de foto)

Marcela Frugone: ¿De quién es esta foto)

(Mercedes se levanta de la silla)

Mercedes: “Mía”

Marcela Frugone: “¿Quién es?”

Mercedes: “Mi hija... sí”

Marcela Frugone: “Cuéntenos Mercedes”

Mercedes: Ya ella es mi niña se llama Dayana, ella está también aquí aprendiendo a tejer primero a ella no le gustaba hacer nada, no quería hacer nada, ella como que se quedó como que... no quería salir de la casa y todo... pero no ella tiene que salir, ella tiene que hacer algo para que ella desarrolle su (se señala la cabeza), la mente, y que pueda aprender algo ahí para que, que le pueda valer, entonces ahí (señala la foto) está ella aprendiendo a tejer. Y ahora sí veo que ahora, primero no... como que no le cogía, ahora ya, ya está comenzando a... aprender a tejer. Y ya para mí y la niña es una alegría porque ahí por lo menos que algo aprenda... y no solamente eso sino otras cosas más que tengo que incluirla en todo, saber que a ellos hay

que incluirla en todo porque ellos tienen derechos en todo, así que la oportunidad que hay, ahí hay que meterla... sí.”

Marcela Frugone: “Gracias, muchas gracias.”

(Pasan a la siguiente foto)

Marcela Frugone: “Ella también es Dayana”

Mercedes: “Sí, ella también es Dayana, es que ella también está yendo a la panadería, está aprendiendo así lo que es amasar, lo que es, así... dice ella ‘yo quiero aprender a hacer galletitas’... mhm, ahí está ella en la panadería.”

(Pasan a la siguiente foto)

Marcela Frugone: ¿Y aquí?

(Isabel levanta la mano)

Marcela Frugone: ¿Su nombre?

Isabel: “Mi nombre es Isabel y...”

Voz en off: “Espéreme un ratito, no puedo... ya, ahí está”

(Inaudible)

Isabel: “Marlon y Mariela... (inaudible) ahí Marlon está haciendo volar una cometa, que acá se le ve la cometa (inaudible) con los vecinitos que lo buscan para volar la cometa, ya y... me alegra mucho porque antes nadie quería jugar con él.”

Marcela Frugone: “Yaaa...”

Isabel: “Y entonces eso ya como que ya, ya como (inaudible) está grande pero con mente de chico me dice mi suegra, ya me siento feliz porque ya se está incluyendo ya no se guarda y está saliendo a jugar con los vecinos de la casa.”

Marcela Frugone: “Mhm...”

Isabel: “Sí ahí, Mariela no le gusta la cometa pero bueno, ya está ahí mirándole al hermano que ahí está jugando la cometa con los, con los vecinos, porque ahí se siente como un niño pequeño... porque los grandes no quieren jugar con él pues, entonces con los niños pequeñitos él se lleva mejor, ¿no?”

Marcela Frugone: “Ya...”

Isabel: “Se, él se siente bien, ahí le han regalado la cometa y ahí él se siente bien porque incluso él se la lleva a armar y todo eso.”

Marcela Frugone: “Y eso la pone a usted contenta.”

Isabel: “Sí porque antes no había eso, antes la misma familia, los mismos primitos apoyaban nomás, porque Marlon era así muy como que hiperactivo entonces quitaba las cosas y a veces las dañaba entonces había problema, entonces para eso yo encerraba a mis hijos con picaporte y no los dejaba salir.”

Marcela Frugone: “Pero eso...”

Isabel: “Sí, eso... eso le hizo mucho daño y tampoco estuvo bien (inaudible) es especial, cuando vino la menor (inaudible) pero ya estaban grandes. Habrá tenido unos diez años cuando vino la menor, ya estaba bien grande.”

Marcela Frugone: “Y entonces aprender a relacionarse con otros...”

Isabel: “Sí, el aprendió sí, el aprendió ya dejó de andar peleando, ya dejó de... el coge el pelo, le arranchaba las cosas de, de la mano... había que estar viendo porque ve, le arranchaba... o le jalaba el pelo... ya, de pegar no pegaba pero si cogía el pelo. Por eso soy de pelo corte porque me agarraba ahí y me agachaba y ahí quién pues... tenía que peñizcarlo o hacerle cosquillas ahí para que me suelte.”

Marcela Frugone: “Es complicado.”

Isabel: “Sí, es complicado. Es complicado y muy doloroso para uno que personas no la entienden a una, no le entienden al niño. Muy doloroso sí, la verdad es que para mí si fue muy complicado. No solamente con mis hijos, no solamente con mi marido, incluso no con mi propia familia sino con la familia de mi marido... (inaudible) tener un niño con discapacidad es muy doloroso, y muchas veces uno se pregunta ‘¿y por qué me pasó a mí?’, ‘¿por qué a mí?’ ¿no? Entonces bueno, gracias a...”

Vídeo Melvis Jones 2 – Vídeo Photovoice

Isabel: Claro algo bueno quedará

Marcela: que por eso usted nos sacó una fotito tan sencilla de su niño jugando no más porque quizás que el niño no pueda jugar eso es importante

Isabel: Claro por él antes no lo hacía, él pasaba solamente de aquí cogiendo las cosas, tirando sacando abriendo apagando el foco, prendiendo el foco, él salía como así, como sin control, salía corriendo, eso es lo que él hacía, entonces yo atrás de él, atrás de él porque se caía, se rompía la cabeza, a veces se daba contra la pared o si estaba contra la mesa se daba contra la mesa, y entonces

Marcela: y ¿ahora?

Isabel: y ahora él ya dejó eso, ya dejó eso, y yo la verdad le agradezco mucho a la...primeramente a Dios, y a los profesores también me ayudaron, aunque una vez me dijeron tu hijo no...tu hijo toda la vida va a ser así, tu hijo no iba a caminar, no iba a hablar, todo eso pero gracias Dios mi hijo a aprendido a hablar, aunque no habla clarito, yo le entiendo, cada vez que me dice algo nuevo me da una alegría porque todo el mundo me decía no va a hablar, pobrecito el niño enfermito, y ese muchacho malcriado, un vez una hermana mía me dijo “yo con este muchacho no salgo ni a la esquina” (pausa)

Marcela: ya

Isabel: siendo mi hermana, siendo mi... o sino me dijo, una hija que tengo que si es normal, iba a hacer la fiesta de 15 años a ella, y me dijo “y lo vas a llevar a al Marlon, porque no lo dejas encerrado”, siendo mi propia hermana, “porque no lo dejas encerrado” dice,

Marcela: ¿es difícil el cuidado? ¿Verdad?

Isabel: entonces siendo mi propia hermana, yo digo que esperanzas yo pondré en mi familia, que si yo me voy de este mundo, ¿cómo van a quedar mis hijos? Entonces yo le digo a Dios que no me lleve todavía, y estoy aquí por eso, ya (risa) Gracias

Isabel: así así es, él es, él es mi hijo (señala imagen proyectada a través de una presentación de power point) el que está tomando la foto con con la cometa, ahí él está aprendiendo a hacer utilidad en el hogar

Marcela: yaa

Isabel: si ya poco a poco, va dando ya, y ella también es otra hija mía (se muestra otra imagen), ella aprende a lavar los platos, osea antes no quería me decía “hazlo tú misma” “tú eres la floja”

(Risas)

Isabel: entonces ya ahora como le hablas las profesoras, le dicen no usted tiene que ayudar, porque no a mí no, me decía “tú estás loca”, me trataba de bruja (ríe) entonces ya poco a poco ya va siendo útil para ellos mismo, no?

Marcela: mmm aja

Isabel: ha aprendido

Nancy: él es mi hijo, el yo tengo una, unaaaa una tienda, también lo he incluido allí, el papá....(inaudible) si el ubica las cosas ahí como van, y si nos ayuda en eso, poco a poco, mi esposo antes no quería también porque decía que lo hacía mal, entonces yo me molestaba con él y le decía no que igual si lo hace mal que lo vuelva a hacer, hasta que pueda hacerlo bien, él decía no pues que el mismo tenía que volverlo a poner porque él lo hacía mal, pero déjalo que él lo haga si ya bueno el no, lo voy a hacer yo pero déjalo que él intente arreglar las cosas allí, y así poquito a poco va aprendiendo y ahora ya nos ayuda a arreglar las cosas (pausa) eso es

Voz en off: muchas gracias, y esa fotito

Isabel: es el mismo niño

Nancy: ah si también mi esposo está, anda así en una banda y también se lo lleva, antes no lo hacía, porque el también como que no no quería, ahora ya el mismo quiere ir a tocar los instrumentos, y si cuando mi esposo hace un cumpleaños va allá como sé que va con el papa, a pesar de que tengo dos niños más con discapacidad, son tres que tengo yo, aja. Osea él tiene discapacidad leve, los dos más tiene un poco más, aja

Camila: muchas Gracias

Gloria: él es mi hijo

Camila: Disculpe un ratito, ¿su nombre?

Gloria: Gloria

Gloria: ahí donde estamos yo en el mercado, todos los días, voy al mercado y él va conmigo, donde quiera que yo salgo él va conmigo, d ahí estamos en el mercado, todos los días voy al mercado y ahí, todos los días me dice “mami vamos al mercado” y yo le digo “bueno mijo”, y yo le digo a él que si salgo a otra parte, él también me va a acompañar

Marcela: es su compañía

Gloria: si es el único hijo que yo tengo, yo soy madre soltera, y él es el único, yo vivo en mi casa con mi mami y con él, y una persona de la (inaudible) tengo que atenderla a ella y a él, y un hermano que vive, solo los cuatro, y ahí él está comprando ahí en el mercado

Marcela: ahí está comprando

Gloria: está comprando naranjas, todos los días sale conmigo a comprar, (inaudible)

Marcela: Gracias Gloria

Voz en off: su nombre discúlpeme

Rosario: Rosario

Rosario: Esa niña es mi hija, le gusta modelar, y ahí estaba en una participación que van a elegir a una reina, primerito todos la incluyeron para que participe pero ella mismo se desincluyó porque a última hora ya no quiso

(Risas)

Rosario: pero ese es un privilegio para mí, porque ahora gracias al señor y a las autoridades apoyo ahora a nosotros los padres especiales y a los hijos especiales, quien antes éramos rechazados, eliminados, uy no como vas a creer que una niña especial participar, ahora no, ahora dicen venga señora lleve a su hija, y mi hija que le encanta eso, a ella le encanta modelar, bailar, eso es lo que le gusta, aquí en la escuela toca flauta, hace que el papá le compre un piano, ella le encanta lo que es la música, le encanta el modelaje. En la otra escuela donde vivíamos antes, también era reina de la escuela, señorita deportes, criolla bonita, osea es bien activa en ese sentido, ella es muy activa, tiene el 70% de discapacidad intelectual, no me aprende es a leer, tengo muchos problemas con el papá, porque me dice por gusto llevas a esa niña no aprende nada, que acaso que mi hija es para que este aquí guardada, mientras yo viva mi hija tiene que salir afuera, ella no tiene por qué guardarse, tiene que quedarse, tiene que actualizarse, para que en el momento que yo no estoy para que ella no sea carga para los hermanos ni para persona que la vaya a coger cuando yo no esté aquí en este

mundo, le digo acaso yo soy comprada para ella nooo, entonces mi hija tiene que ser útil, para los hermanos o para la persona que vaya a quedar con ella, y tú no me dejas relacionar con ella, no me dejas llevarla a la escuela, no me dejas llevarla a ninguna cosa de que ella me la incluyen, entonces que vamos a hacer, que , osea el no no piensa en eso, él quiere que yo vaya a ponerle el toldo y yo la bañe, y que yo le sirva la comida y que yo le tenga que dar de comer, claro que ese es nuestro deber ayudarla, pero no engreírla mas para que ella n o sea útil, ella tiene que se es útil, no, osea el me la hace como inútil, y por eso tengo muchos problemas, porque él no quiere, que ella es la bebé y yo tengo que hacerle, y yo le digo no, ella tiene que aprender a hacer sus cosas sola, porque ella si puede, ella camina, ella escucha, ella juega, y quiere ser modelo

(Risas)

Rosario: si yo quiero ser modelo, que le compre ropa dice, que le compre ropa, y bien guapa y bien elegante

Marcela: muchas gracias

Rosario: muy agradecida con mi hija ahí de verla participando, eso me llena de mucho gozo, mucho privilegio, la cogen no la ignoran, en antes la ignoraban, principalmente hasta mi suegro una vez dijo, ella no va a ser criolla bonita, si las criollas bonitas significan que van a ser lindas, hermosas de rostro, pero tu hija es fea, tu es mongola, me dijo así, ganas de pegarle, yo le digo, puede que mi hija sea lo que sea para mi mi hija no le veo lo que usted le ve, mi hija es algo lindo, algo hermoso, lo que yo, lo que Dios me ha regalado es algo hermoso, porque yo nada le feo le digo, es hija nuestra para mi es grande y bello, para usted feo pero para mí no, porque nosotros las madres tenemos el privilegio de ser madres, mmm entonces yo vivo muy alegre y muy agradecida

Voz en off: muy bien

Aplausos

Voz en off: su nombre nos recuerda por favor

Inelde: Inelde

Inelde: ese es mi hijo Christian y tiene síndrome de Down, yo tengo 6 niños este es el sexto, y salió bizco, y el, él era un niño que no no no sentaba nada todo le bailaba, y el nació enfermito, (problemas de audio, se pierde)

Inelde: esto de la sangre contaminada por Guayaquil y de ahí de Guayaquil usted (inaudible) mi hijo era como flaquito, viejito porque donde le habían a él, le habían, él estaba en terapia intensiva, y lo habían salvado, pero a mi ciertamente me dio buena porque yo me quede allí parida allí, y esposo allí y a mi esposo si le dijeron, que el niño era síndrome de Down, y que ese niño podía tener, porque él no había.

Vídeo Melvis Jones 3 – Vídeo Photovoice

Inelde: mi esposo dijo “si yo le llevo a Guayaquil a mi hijo porque yo quiero que el viva”, y se lo llevo a Guayaquil y después del proceso tuve como 3 años en Guayaquil, así iba y venía, y el no hacía nada, yo le puse en inclusión porque yo iba así a los 15 días así hacerle las terapias en Guayaquil pero no no como ya conseguí acá, que me que me...el INFA me ayudó y ahí comenzó el a coger fuerzas ya porque él no nada nada y también allá en el pueblo donde yo vivo, yo vivo en un pueblo, ya, ellos mueren discriminados, que sí que esos tiempos decían que eran mongolos, “uy ese niño que ha que ha tenido esa señora como es”, yo yo yo.... yo mejor me encerraba en mi casa mi iba a Guayaquil, yyyyy miii...mii gente tampoco, pero igual, yo yo yo.... yo solita me iba yo yo mi esposo él trabajaba y yo con mi maletincito, yo yo solita me iba allá a Guayaquil con él, y de ahí le puse aquí a él como a las 4 años me cambie, mi hijo y todavía se lo bailaban pero ahora mi mi mi este mi alegría es que el ya cojo y hace las cosas porque primerito el cogía y pedazaba todo, todo pedazaba el todo, los cuadernos, lo los los como que se llama, lo cómo es que es , los juguetes los tiraba y los quebraba, y ahora si me da, porque el, ya cuando yo estoy teniendo la ropa ahí está, cuando estoy recogiendo la ropa el coge una lavacarita y me pone la ropa y él me lo dentra, y me lo dentra la ropa, y es chiquito y él ya tiene 10 años, pero parece que el tendrá unos 40 añitos, porque ya ahorita comienza a coger los carros y a jugar, recién con los carros, si ese es mi hijo, pero yo yo

(La interrumpe y empiezan a aplaudir)

Marcela: ¿y la inclusión para usted?

Inelde: la inclusión es que él ya está comenzando a sentirse la mente más grandecito, y la inclusión es que ya su mente está bien,

Marcela: ¿ya?

Inelde: y también la inclusión es también que la gente ya está despertando, de que un niño, que ellos tienen derecho a todo (pausa) derecho a todo ya mi familia comienza ya a ayudar (inaudible) porque está viendo que el niño si ha salido adelante, y por quien ha salido por mí , porque siempre he estado yo,
(Aplausos)

Inelde: y ahí está jugando y el como que todavía no quiere estar con los niños, porque el como que lo echaban así (hace movimiento con la mano) y ahí está como cuando los niños lo empiezan a incluir, el mira que los niños que los niños están viendo no más,

Zoila: él es José yo soy Zoila González, (pausa, silencio) mi hijo es estee...es un niño que sufre de convulsiones fuertes a veces pero gracias a Dios ya casi no le dan las convulsiones fuertes, él ya tiene 20 años, y... en esta escuela que lo traje cuando tenía como 15 años, ahí recién había comenzado a a... (hace movimiento con las manos) a trabajar mejor dicho con las manos, porque el eraaa...mejor dicho un niño inquieto, pero no no hacía nada por aprender, ni mucho menos por tener estee... (hace movimientos con las manos), fuerza en las manos para trabajar, has de cuenta, (inaudible) porque no se le falta la motriz fina porque yo nunca lo puse cuando era de pequeño, un doctor me dijo que yo lo iba mandar a la escuela a temprana edad, cuando ahora que es la edad de poner a los chicos, a las escuela, yo lo llevo, yo lo llevaba donde la FAE, entonces el doctor me digo yo digo que no lo llevara la escuela todavía que le iba a hacer un gran daño a mi niño pero temo que él me hizo daño a mí, porque yo me deje convencer, y entonces por eso mi hijo no lo lleve a la escuela cuando de pequeño sino ahora ya de grande.

Marcela: y en esa foto él ¿está?

Zoila: esteee...está trabajando ahí en la casa, porque es que va la profesora de aquí de terapeuta a darle clases, una vez por mes creo que va a darle clases, entonces él está ahí con unas bolillas tratando de ponerlas ahí porque él no coge los bota, él sabe que va dentro del frasco o no, pero ahora, él ya puede, porque el antes cogía así el lápiz, acostado, ahora ya coge el lápiz para escribir, le hace aunque sea una vocal, un dibujo pero ya pintorrea, a su modo pero pinta pero ya no se sale de la hoja, del dibujo sino que ya pinta un poco dentro del dibujo (mueve la cabeza en forma de sí) y para mi es algo que él está, yo sigo contenta con mi hijo porque está aprendiendo aunque va paso de tortuga pero (inaudible)

Vídeo Melvis Jones 4 – Vídeo Photovoice

Se muestra imagen a través de una presentación de power point

Madre: Y ahí esta esteee... con la sobrina...ella juegan con las sobrinas, aunque a veces le da su arranque le digo de de... estar hecha la cargosa pero es unos momentos y después otra vez sigue (pausa) y me... y ya no le digo yo...me alegra...porque ella ya le da más... se incluye en la familia porque casi con las otras familias digamos de parte de mis hermanos de mis sobrinos esas son mis nietas de parte de mi esposo no, ella es bien alejada de ella de la familia de él, los tíos que hola...pero y si pasan como que si no la conocen, así son ellos, y ella no, ella sí, y ella las conoce porque cuando ella las ve enseguida me llame “mami ven” “mami ven” me dice no lo pronuncia pero igual mi hija ella se alegra porque pasa su familia, pero ni siquiera ni chao ni buenos días ni buenas tardes nada, pero yo si me siento alegre de que, sino que a veces me pongo triste porque a mi hija le dan sus convulsiones y por donde yo la cargo mi hija convulsiona porque si es de llevarla al médico a Guayaquil, en el bus donde va ella le dan sus convulsiones, eso que a veces...yo me pongo triste yo vengo todos los días a la escuela yo le converso a mis amigas porque de verdad no tengo a quien más conversar de verdad y...igual le digo a ellas que a veces me dan una alegría porque ellas m.. estee...como llama...mee...este...mee...me aconseja que igual que no me ponga triste porque igual pero igual le digo yo a mi hijita que yo quisiera que esto igual funciones

Voz en off: todas lloramos

Madre: Y me encuentro alegre le digo porque mi hija jugo desde le digo ya, ella ya se está (inaudible) con todo nosotros ahora...si ya no es como en antes ahí donde esta tiene 14 años pero para ahorita mi hija tiene 15 años cumplidos

(Aplausos)

Voz en off: Marianita

Se levanta Marianita

Marianita: bien muy buenas tardes yo le vengo a felicitar a ustedes de la Universidad Casa Grande por habernos tomado en cuenta, hay que ser practico, yo soy de las personas muy prácticas, que la vida a mí me ha enseñado y nos ha enseñado a cada una, porqueee hoy en la actualidad está un poco muy las cosas muy tensas se han puesto con el estado, no dejan que otras personas se integren reciban apoyo todo eso pero

bueno... como la vida continua tenemos que seguir adelante nosotros, para mí ha sido una satisfacción inmensa, de que habernos aprendido a compartir nosotros las mamitas, (señala la imagen expuesta a través de la presentación de power point) mi hijo es David Rodolfo él tiene 35 años, nosotras las mujeres cuando nos casamos y vamos a tener hijos y cuando salimos embarazadas incluso cuando ya tenemos la profesión que va a ser, porque así es mi madre una modesta ama de casa y mi padre un agricultor, ellos siempre decían este hijo va a ser así así (hace movimientos con las manos), bueno me tocó a mí, y nadie sabe cómo va a venir el chico que la tecnología ha avanzado, en la actualidad sabemos a cuantos hijos va a venir ni sé que ni se cuánto, anteriormente hace 35 años no sabíamos nada, entonces para que...pero bueno...me tocó a mí... y mi hijo es discapacitado intelectual con el 85%, pero que ha hecho influir en mí, en mi familia, es que siempre digo, el éxito, es de la familia, cuando nace un pequeño con discapacidad de cualquier índole que sea, tiene que estar la familia ahí presente, yo siempre he tenido esaaaa (pausa) como le digo, esa misión porque yo soy una modesta maestra que tuve el privilegio de formar a mi hijo normal, porque cuidar es muy diferente, entonces quizás es por vocación, mi madre siempre decía ella que no voy a ganar de dinero con sacos es algo que vas a dar sin esperar ninguna recompensa, si la comunidad sabe agradecerte bienvenido sea y si no tienes la satisfacción de haber servido, y Dios te va a ayudar, quizás por eso mi hijo...he tenido la oportunidad con mi familia de salir adelante, imagínese cuando nació yo lo vi un niño normal, y a los 3 días convulsiono y se dice que el Dr. Gilberto Ramírez Carrión era neurólogo nos dijo al momento que di a luz en el seguro por cesaría no sacaban rápido, entonces eso iban progresando.

Marcela: Marianita y esa foto la cogió usted ¿por? ¿Por qué esta esa foto? ¿Qué representa esa foto?

Marianita: esa foto a mí me da una satisfacción grande de él, que se está independizando y es una ayuda para todos nosotros, yo siempre digo que la madre y padre no va a estar en la faz de la tierra ellos tienen que aprender algo, no a leer ni a escribir ni una ecuación pero si las cosas que van a servirle en el mañana para que no sean un paquete más como digo una madre de familia, a los demás que quedan, entonces él está aprendiendo y ha aprendido y seguirá aprendiendo, no a leer ni a escribir, pero el aprende las cosas que va servir, entonces para mí él es... un hombre que ya puede valerse por el mismo

Marcela: está muy bien...muchos hombres no pueden ni servirse un plato de comida ni hacer eso, cuantos no pueden hacer eso ¿no verdad? ¿Cuántos quisiéramos que puedan hacer eso? ¿No verdad?

Marianita: si oiga casualmente la semana pasada, una señora imagínese con los hijos normales, un hijo que tiene 15 años, y que el pequeño no sabe ni siquiera servir un plato, y ella me pregunta va a la casa es verdad que tu niño...si le digo ahí lo vez

Voz en off: está tendiendo la ropa

Marianita: si él va al mercado, él es nuestro compañero ¿Por qué? Porque desde chiquitito cuando nos dijeron, aun cuando le duele el alma, tenemos que aceptar y aceptar la realidad, y ahí con una mano el amor y la otra el rencor, hay que tratarlos igual que los demás, entonces él está ahí va al mercado con mi esposo, a veces se queda conmigo pero el ayuda a hacer las cosas, él se viste solo ya, imagínese come solo, todo, le falta solo el baño y el aseo, pero ahí estamos dándole dándole, a paso lento gracias y Dios les pague.

(Se escuchan aplausos)

Marinita: (se vuelve a levantar) ah y yo le digo que nosotras somos las mujeres guerreras, somos las guerreras de aquí de la península y de nuestro hogar porque nosotras estamos allí, y nosotras mismas yo le digo hay que vernos bien, hay que arreglarnos bien y hay que querernos, yo no voy a esperar a mi esposo que diga “ay mujer”, aquí está un centavo, porque ahora si yo soy de las mujeres que me tinturo el cabello si no nos vemos mal nosotras y ni Correa va a venir decirte “ohh tienes tres muchachos” no nosotras las mamitas tenemos que valorarnos, así es mamitas y echando adelante y Dios le pague.

(Aparece nueva imagen en presentación)

Voz en off: ¿el papá?

Marianita: ah aquí está con mi esposo, cada quien tiene sus cosas guardadas pero a veces sacamos a relucir

Risas

Marianita: mi esposo también es maestro, jubilado en de la libertad de medicina, él decía como decía la señora “no que vas a creer que mi hijo va a hacer eso” y yo le digo no que va mijito él es igual que los demás y echo adelante, y ahora da gracias porque dice mi mujer es mi hijo lo que es y además ahora es mi compañía, compañero de él va viene se va a ver pizza se va un lado

Vídeo Melvis Jones 5 – Vídeo Photovoice

Rosario: para discriminar esa alegría del libro que recibimos de esta enseñanza que nos han dado, porque hay cosas que nosotras vivíamos erránias

Marcela: ya

Rosario: yo me sentía una mujer como se dice (pausa) (se coge la cabeza) acorralada, sin esperanzas de que mi hija sea alguien en la vida, pero ahora ya no, yo tengo la certeza y la fe, que mi hija va a ser alguien en la vida, porque ellos con un piano puede ganar dinero, con una flauta puede ser una artista, como modelaje puede ser una artista, eso a mí me despejo gracias a esta enseñanza (muestra el libro del curso) a estos testimonios que estuvieron aquí en el libro y la enseñanza que daban en televisión, yo he sido una persona liberada, una persona feliz, yo quisiera que mi hijo, mi esposo, y todos los que están alrededor sintieran esa alegría que me siento ahora, yo me siento feliz, me siento contenta, yo me siento agradecida a Dios y a las autoridades que nos han tomado en cuenta, y principalmente a ustedes con ese amor, amor, esa paciencia de venir a ayudarnos.

Marcela: imagínese ustedes que nos están ayudando tanto ¿verdad?

Zoila: Para que nos digan como nosotros podemos salir adelante y romper esas barreras que se nos presentan día a día.

(Madres dicen si o afirman con la cabeza)

Marcela: a ver que otra idea nos queda con el curso,

Miriam: (inaudible)

Miriam: tratar de vivir con nuestros hijos, con amor con respeto

(Inaudible) (Ruido)

Miriam: eso es lo que debemos hacer los padres, por ejemplo yo tengo 3 hijos, y para mí es muy difícil el día, el amanecerme, me duerme tarde, me mantengo (inaudible)... Osea casi no tengo tiempo para mí, mi hijo que no tengo...entonces este...por ejemplo yo recibo el bono de... (Inaudible)...a mi es un presión porque a mí me piden facturas de cobro, y mi esposo también está enfermo, él tiene cáncer aquí (señala su garganta) entonces el otro vamos

(Inaudible) (Ruido)

Miriam: entonces yo estee, sufro de gastritis, y me atiende en solca y yo de ese dinero de mi hija también cojo para mis gastos, entonces él dice que para eso no tengo que coger yo de allí, solo pata mi hija, mi hija necesita pañales, pastillas, eh...todo lo que ella necesita, y...entonces yo siempre digo, de mi yo también tengo coger de mi para mi salud porque yo no tengo de donde, bueno si mi esposo tuviera un trabajo fuera distinto porque ya mi esposo me da para mí, pero en cambio sí me enfermo quien va a ver a mis hijos,

Marianita: su esposo

Miriam: mi esposo también está enfermo, también es algo injusto

Marianita: el estado

Miriam: si el estado, para no prima estee...

Marcela: no siempre estamos presentes ¿verdad? No siempre estamos presentes, estamos presentes para llevar estamos presentes para traer, estamos presentes para que nos exijan, pero sin la persona aja ¿verdad? ¿Si? ¿Y dónde está la persona? ¿Verdad? Dos o tres momentitos más, alguna otra foto

Se pierde el audio alrededor de 4 minutos

Rosa: en otras palabras no dije nada más

(Aplausos)

Marcela: y estee... pensemos un poquito sobre el cuidado lo conversó muy bien ¿no? Que si no estamos nosotros presentes, tenemos alguna fotito que nos pueda pensar en el cuidado o pensemos rápido una fotito que podemos tomar en el cuidado, ya estamos presentes estamos ausentes, no es verdad, que significa el cuidado de la persona con discapacidad, a ver pasemos las fotos a ver si decimos mira hay alguna que nos podría ser o ahí acabamos? Finita?

Voz en off: si esa era la última

Marcela: que cosa podríamos representar al cuidado, por ejemplo tenemos que hacer una representación del cuidado, decimos la señora nos dijo (señala a Miriam) que no estamos presentes no podemos cuidar nuestra salud, que dijo que si nosotros no nos cuidamos que pasa con nuestros hijos, que cosa podríamos hacer

Vídeo Melvis Jones 6 – Vídeo Photovoice

Marcela: ud dijo yo estoy olvidada (señala a Miriam) usted podría tomar una foto dee...que se yo aunque sea poniéndose de espaldas, como que no existe verdad

Marianita: por eso yo le decía a la licenciada, a mi cuando me dijeron de mi David Rodolfo que tenía que leer bien porque si fue a primero, oiga yo vine acá a la península, Dios sabe cómo hace las cosas, vine y también yo no me arreglaba, yo me dejé crecer el cabello hasta por acá (señala la parte baja de la espalda) me hacía una moña porque después me ponía el saco el día lunes y la falda y llegaba al trabajo, entonces 4 años que yo le digo así el duelo, hasta que un buen día mi esposo me dijo “vámonos a salir” yo con mi cabello después mirándome al espejo, yo con mi cabello largo, que no me había, no me arregla ni las uñas, ni nada nada así sencillita,

Marcela: ni ropa uno sabe tener

Marianita: nada nada

Marcela: uno se olvida que uno existe

Marianita: ni una mula solamente tenía para mí, el no más, entonces yo le dije a mi esposo no te puedo acompañar no te voy acompañar, pero “¿y por qué mujer?” porque estoy olvidada, aquí en mi casa ¿de qué? Principalmente, hoy quizá por la necesidad que te enseñaron los directores allá que traigan a la esposa, vas a ir para que me conozco, pero “así yo no puedo ir” le digo (pausa) porque yo...tú me conociste como era, yo daba la situación después vino una madre superiora y me dijo “Marianita tiene que aprender a vivir con su hijo, a aprender arreglarse porque la vida sigue, y usted tiene que enseñar a las demás mamitas para que no sigan venga (inaudible)...

Marcela: Marianita hay tanta cosa que hemos aprendido y que quisiéramos decir, ¿no verdad? Podrían decir me empiezo a vestir por ejemplo ya emocionalmente más a querernos eso he aprendido, usted dice por ejemplo yo estoy feliz con mi niña, entonces usted puede poner una foto en la que feliz a pesar de que a uno le dan su hijo con discapacidad, entonces no es realmente como una condena, ¿verdad?

Madres contestan es verdad es verdad y afirman con la cabeza

Marcela: una condena verdad... y si cuando la gente la ve feliz a usted, que hizo señora, pero está dando un testimonio, yo puedo ser feliz ¿no verdad?

Isabel: a veces

Video #1 del celular

Mercedes, señora viejita que tenía a una bebé en brazos con blusa estampado blanco con negro: usted no tiene porqué ir a hacerle tomar la tomografía, porque la tomografía le cuesta \$400. Entonces lo que usted tiene que hacerse Letty, váyase a consulta con mi tarjeta, vaya dígame que va de parte del Dr. Freddy Betancourt para que le atiendan. Me fui pero a la más joven ella también estaba delicada de salud que tiene las hijas aquí en Guayaquil. Entonces yo con ella permanezco. Y si me voy a Guayaquil, pues nos vamos todos también me voy llevando a la viejita, porque, con quién lo dejo.
(Sonido inaudible)

Marcela Frugone: Osea que es una... una señora protectora, que cuida a mucha gente ¿verdad?

Mercedes: (Asienta con la cabeza) Así es señorita, así como como usted me ve. Así lo único que le pido a Dios es que me de fuerza valor para seguir adelante.

Marcela Frugone: ¿Y de dónde saca tanta energía?

Mercedes: Ahí está... Me pongo entre ratos, descanso, cómo...

Gabriela Baquerizo: Eso es lo más importante... ¡La Comida!

Mercedes: ¡Eso Sí! ¡Eso Sí! Tenía a mi cuñada, se servía su comida, se levanta a hacer tal cosa, al regresar ya se le iba el hambre. Pero yo no, yo me levanto, me puedo levantar 3, 4 veces en la mesa y vuelvo regreso al plato, y si me gustó la comida vuelvo y repito para mí no hay ningún problema
(pausa) Eso sí que tengo, tengo un buen comer a pesar de que no soy gorda pero si tengo un buen comer, tengo buen apetito y de todo y de todo pico a cada momento

Gabriela Baquerizo: (se ríe entre dientes)

Mercedes: Si, así es.

Marcela Frugone: Bien... entonces con esta foto (*muestra fotos*) vemos parte de la historia

Mercedes: Cuando él estuvo in... (*Asienta con la cabeza*)

Marcela Frugone: de los cuidados que él requiere ¿verdad?...

Mercedes: Si

Marcela Frugone: Llevarlo a las consultas, me imagino que así como lo atendió acá en todos los otros problemas de salud también ha necesitado muchas atenciones

Mercedes: Si, si señorita, si

Marcela Frugone: Y eso es como muy demandante, hay mucho esfuerzo para tener cuando tenemos problemas de salud, ¿verdad?

Mercedes: Siiii, anteriormente yo no tenía a ella (*señala a la bebé que carga en brazos*), yo no tenía a ella, yo era sola, entonces yo permanecía en el hospital, eso sí, eso sí, pero cuando me mandaban a comprar una receta ahí tenía alguna una cosa puesta, Diosito, señorita lo mira, papito no te hagas esto porque si no te inyectan papi, yo salía de a donde estaba internado duuuurísimo allá a comprar las medicinas, por ahí mismo volvía y regresaba y cuando llegaba acá le decía ¿no te has hecho nada Papi? ¿no te has hecho? – No mamá no, no – No porque si ellas te ponen inyección aquí le decía (*se señala el hombro*). Yo le hacía, yo le metía miedo, entonces ahí se quedaba tranquilo, hasta cuando ya, dos, por dos ocasiones fue el papá, que en paz descansa, también a ayudarme a cuidar a él. Entonces yo ya salía a dormir a donde mis cuñadas y él se quedaba ahí en el hospital con él.

Marcela Frugone: ¿Pero quién ha sido el responsable del cuidado de sus hijos?

Mercedes: Yo.

Marcela Frugone: Usted.

Mercedes: Yo era, yo era, claro que...

Video #2 del celular

Mercedes: Que hicieron unas, unas, este..., hermanitas de, de ahí de Salina. Buscaron un grupo de niños especiales para ayudarlo a hacer la primera comunión, en la cual entro el niño, ehh una niña de al frente, entro otro después, bueno con tal de que fueron como unos 10 niños especiales y le hicieron

la primera comunión con niños normales, a toditos los llevaban en una sola, pero los niños especiales que iban primeros porque habían unos por decirle que no se podían caminar por su, por su mismo cuerpo, tenían que ir sosteniéndolo o de ir con esas este...

Marcela Frugone: ¿Y para usted por ejemplo que su niño haga la primera comunión es importante, qué significa?

Mercedes: Niña, para mí, yo nunca pensé que él iba a llegar a hacer la primera comunión. El ya hizo la primera comunión y hizo la confirmación. Esas señoritas tuvieron el trabajo de enseñármelo cómo tenía que ir, cómo tenía que hacer, para qué, el sí si atendía, si... Nos fueron a hablar a nosotros haber si yo aceptaba – ¡Yo sí! Le digo señorita ¿por qué no? le digo, porque le voy a decir que mi hijo no haga la primera comunión, si bienvenido sea le digo si me la toman en cuenta pue vamos miijo vamo. Y por mí, y para que...

Marcela Frugone: Muy importante, esto es un logro.

Mercedes: y también el papá para que me dice – Haaaazle hacer la primera comunión, haaaazle – pero mire el orgullo del padre, lo mandó a hacer el terno, no es prestado, lo mandó a hacer el terno ahí mismo, para que su hijo...

Marcela Frugone: Fuera guapo

Mercedes: Fuera guapo, sí. Y en todo para que él, para que el papá los crio bastante a estas criaturas, siiii, esos sí que fue el papá, ¡Uy! pero si le tocaran en algo que no puede, uuuu se ponía molesto, si así es niña.

Marcela Frugone: ¿Y usted si vio el curso?

Mercedes: ¿El curso de aprendamos?

Marcela Frugone: Aja...

Mercedes: Si

Marcela Frugone: y de todo esto que hemos hablado qué aprendió usted del curso

Mercedes: Uuuuuu, yo aprendí muchas cosas de ciertas madres, de las alum..., de las niñas de los jóvenes cómo salían en distintas partes que viajaban o no viajaban, unos que no se podían hacer muy bien, pero como podía yo si yo si vi, pero yo decía Diosito lindo bueno gracias por hoy. Pero uno como madre digo tiene que aprender lo que son los hijos para uno ayudarlo mañana más tarde para que ellos sigan su camino, si...

Marcela Frugone: ¿Entonces a usted le gusto muchos las historias de las familias?

Mercedes: Siiii, yo me sentaba en veces, la verdad que yo, le digo la verdad, yo en esto yo me levanto 8:30, 9:30 de la mañana una vez que abre el ojo ella, abrimos el ojo nosotros (*la niña se queja*) como somos yo, el Danny, la bebe, y miija como ella se va a las 6 de la mañana al trabajo tengo que quedarme (*sonido inaudible*) entonces en esa época no había la niña, 7 de la mañana yo ya estaba sentada en la televisión viendo el programa y con un cuaderno anotando más o menos, ahí tengo en el cuaderno lo que yo

Video #3 del celular

Zoila Rosales, señora con camisa blanca rayas verticales manga larga: (*voces inaudibles*)... lo cargaban ahí, ya, eh, él también se levantaba a ver (*observa a su hijo*)...

Hijo con discapacidad de Zoila Rosales: mi cama

Zoila Rosales: si él también se levantaba a ver, ya después cuando el terminaba vuelta se iba a acostar jajaja, a dormir...

Hijo con discapacidad de Zoila Rosales: mi cama, es mía

Zoila Rosales pero si se levanta, más o menos, ya dice, ya veníamos acá, de lo que él no sabe escribir todavía, puede ser que si aprenda, pero él lo que está aprendiendo es la tagua, que eso es lo que le gusta a él.

Marcela Frugone: Claro

Hijo con discapacidad de Zoila Rosales: Tagua
(Pausa)

Marcela Frugone: Y usted, como se llama, y si hacemos como una foto de algo que usted aprendió del curso, ¿qué podríamos tomar?

Hijo con discapacidad de Zoila Rosales: (*Hace murmullos*)

Marcela Frugone: Usted dice que aprendió muchas cosas que tiene que ver con el trato...

Zoila Rosales mmm, si, si

Marcela Frugone: ¿qué otra cosa también aprendió?

Zoila Rosales: aaaaa, a darle de comer pue, y a cuidarlo a él también, si, mjjmmm, a él no le dan mejor dicho convulsiones seguidas no le dan, sino a veces cada, cada 3 o 4 meses saber darle él las convulsiones, mejor dicho como que se oscurece él, de ahí tengo que andar... porque el ahí va pegándole a quién encuentre

Marcela Frugone: ¿Cuándo le dan las convulsiones?

Zoila Rosales: Si, las convulsiones, sí. De ahí si ya él ya se sienta y ahí se sienta él y ahí se pone a estar llorando, llora un rato y después ya él mismo me dice –Mami ya- me dice, osea como que le pasó... *(sonido inaudible, voces de fondo)* qué es lo que tiene él, a veces se pega en la cabeza, otra vez el mismo se pega, no sé por qué... *(hace una pausa)*

Marcela Frugone: Bueno pero, tenemos las fotos...

Hijo con discapacidad de Zoila Rosales: *(Interrumpe con murmullos)* Una foto

Marcela Frugone: No, tenemos una foto que hay abajo en tu *(sonido inaudible)*

Zoila Rosales *(sonido inaudible)* Si, si, que sale en el supermercado

Marcela Frugone: Si, si...

Zoila Rosales A donde quiera yo salgo con él *(voz inaudible)* yo también me inyecto entonces – a poner vacuna mami- vamos le digo, ahí sale el y él me acompaña

Marcela Frugone: Entonces la esperamos el próximo martes

Zoila Rosales Si, si

Voz en off de coordinadora: ¿Para el martes es?

Marcela Frugone: ¿Para el martes quedamos chicas?

Anexo 2.2: Transcripciones Monte Sináí

Madre: Yo me sentía como estaba sola

(Voces atrás)

Madre: yo cogí a mi hijo y decía ¿Por qué?

CP: mmm aja

Madre: ¿por qué mi hijo nació así? Osea para mi es algo más importante porque nació así

Madre: O será q dios me mando así

CP: mmm aja

Madre: y yo no sabía por qué mi hijo

(voces atrás)

Madre: Siempre yo lo cogía

CP: ¿Cuáles son tus preocupaciones eh por tu hijo?

Madre: Ahorita mi preocupación es mi hijo, el niño como no tiene discapacidad de pies

CP: ya

Madre: le gusta jugar

CP: mmm aja

Madre: quiere levantarse como otros niños, quiere jugar pero no puede

CP: ya

Madre: en qué momento que le pueda dar esa cosa que le da

CP: ya

Madre: como susto que le da

CP: aja

Madre: cada no se en que momento le da, el niño se levanta yyy está jugando se cae de repente que yo no estoy ahí

(Voces atrás)

CP: aja

Madre: no hay como cogerlo, si es casa de cemento peor no puedo hacer levantarlo

CP: aja

Madre: mi preocupación es esa como no tiene nada de aca

CP: en los piecitos

Madre: aca

CP: este tú lo cuidas o lo cuida otra persona?

Madre: yo soy padre y madre para él

CP: tú eres padre y madre para el

CP: ¿Qué te preocupa además de eso? ¿Qué te además de eso? eh hh ¿Qué es lo más fuerte que has estudiado de tu hija para tu hijo?

Madre: de todo yo para mi osea de mi hijo es de todo porque él no come solo no quiere comer solo

CP: yaa

Madre: yo tengo que dar de comer

(Ruido de carro)

CP: mmm ya

Madre: Tengo que hacerle bañar yo porque el no puede solo

CP: no puede hacerlo solito

Madre: solito no hace

CP: yaa

Madre: y para vestir también se pone un vestii un una camisa pantoloneta si se pone pero esa parte q

CP: necesita dos necesita ayuda

Madre: si de mi de todo eso

CP: ¿Qué haces tú para ayudar a tu hijo pueda vivir lo mas normal posible?

Madre: bueno eso no se...como cuando

CP: ¿Qué haces tu en tu vida diaria? ¿Qué haces tu día a día para que tu hijo pueda vivir de la mejor manera?

Madre: yo le enseño

CP: ya

Madre: Yo le enseño mijito esto se viste así

CP: mmm

Madre: cuando hay un dibujito es la va

Madre: pueda aprender solo

CP: ya

(Voces atrás)

Madre: y para después algún día que yo no esté

CP: ya

Madre: el niño puede hacer solo

CP: tú te preocupas de cuando tú no estés?

Madre: Aja

CP: ¿Cuál otra de ustedes se preocupa cuando no esté?

Madres alzan la mano

CP: usted también se preocupa

CP: cuénteme usted también?

Varias madres alzan la mano y aciertan con la cabeza

Madre2: como el estee...me camino a los 6 años

CP: seis años camino

Madre2: si señorita él se venía rodando desde, la casa era de madera

CP: de madera

Madre2: ya el venia rodando donde quería ir él iba solo rodando

(ruido de carro)

CP: rodando solamente aja se desplazaba

Persona 1: ¿Qué ha significado para tu vida tener un hijo von una discapacidad?

(Niño llorando al fondo)

Persona 2: que significado...

Persona 1: usted que ha sentido

Persona 2: para mí fue bastante fuerte.

Persona 1: mm ya...

Persona 2: pero ahora ya... me adapté ya me acostumbré o sea ya

Persona 1: (no se escucha lo que habla por el ruido de un vehículo atrás)

Persona 2: no y usted?

Persona 3: ¿qué ahora o...?

Persona 2: antes

Persona 3: ¿antes?

Persona 2: aja

Persona 3 casi no... comía

Persona 2: ya ¿y usted?

Persona 4: yo (audio no se entiende)

Persona 2: ya exactamente, bueno entonces... este... vamos a... queríamos eh... armar algunas fotos con cosas que ustedes hayan traído de sus casa o algo que sea parte de la historia de ustedes de la persona, de su hijo... ¿es su hijo?

Persona 1: sí

Persona 2: ¿es su hija?

Persona 5: sí

Persona 2: es su hijo, es su hijo

Voz atrás: ¿cómo hacemos?

Persona 6: mhmm

Persona 2: ya está bien, tu sí fuiste ese día también

Persona 7: ella estuvo en el otro taller

Persona 2: en el de...

Persona 7: cáncer

Persona 2: ahí ya okay, bien. ¿Tú tienes un hijo?

Persona 6: sí

Persona 2: ¿con discapacidad?

Persona 6: sí

Persona 2: ya, ¿qué edad como se llama?

Persona 6: Andy tiene ocho añitos

Persona 2: ¿Perdón?

Persona 6: Andy tiene 8 años

Persona 2: Andy y tiene 8. Entonces cuéntenme si trajeron algo de... hola! como estas?

Persona 8: bien

Persona 2: estas muy bien?

Persona 8: si

Persona 2 ahh así te veo... que bueno

(Risas)

Persona 2: te veo muy bien ya bienvenido. Si han traído algo un objeto...

Persona 5: la niña mía aquí trajo ella

Persona 2: ¿a ver que trajo?

Persona 5: trajo lo que le gusta a ella ve

Persona 2: esto le gusta...

(Risas)

(Voces conversando atrás)

Persona 2: ya, ya

Persona 5: ahí estuvo trayendo ella

Persona 2: ella trajo. Ya...

Persona 9: Gloria Trevi

Persona 2: ah?

Persona 9: Gloria Trevi

Persona 2: Gloria Trevi? Ésta es gloria Trevi?

Persona 9: claro... Gloria Trevi

Persona 2: ah ah a mí me...

(Risas)

Persona 2: y cuadernos... ¿todo esto es tuyo?

Persona 10: si

Persona 2: uy que bonito. Bueno ¿y él que trajo?

Persona 1: su cuaderno

(Pitos de vehículos)

Persona 2: qué bellezas sus... téngame acá, no los guarde, no los guarde

Persona 9: ahí coge mamita

Persona 2: tenga acá un ratito... eso mi amor. ¿Y este cuaderno tan bonito? ¿De quién es? ¡Qué belleza de cuaderno! ¿Quién te ha ayudado a hacer este cuaderno tan hermoso?

Persona 1: Maribel

Persona 2: ¡Maribel! ¡Pero que belleza!

(Pitos)

Persona 2: qué belleza pablo, ¿este eres tú?

Persona 1: sí

Persona 2: ¿y esta es la mamá de pablo?

Persona 11: es la mamá

Persona 2: ¡las letras! ¡Qué bonito todo lo que sabes hacer! Todo lo que trabajas con Maribel. Bueno toma aquí esta toma el cuaderno. ¿Y usted que trajo?

Persona 6: ¿mande? Yo traje esto de aquí que

Persona 2: ya mismo me van a contar cosas sobre lo que han traído no se preocupen. ¿Usted trajo algo?

Persona 12: si la bebe. ¡Analia!

Persona 2: la beb... ¿qué trajiste tú?

Persona 13: traje unos juguetes

Persona 12: una pelota, lo que más le gusta hacer bailar... cosa

(Risas)

Persona 2: ahh ya. ¿Y tú que trajiste? Uy que bonito el recuerdo de la confirmación

Persona 3: eso es que él es una adoración para el es

Persona 2: una adoración por esta cosa? Y esto...

Persona 3: esto lo que tiene aquí

Persona 2: ¿acá?

Persona 3: si

Persona 2: mmm que momento tan importante. ¿Y tú que has traído?

Persona 14: un cuaderno que él sabe hacer la...

Persona 2: mhmm. ¿Con quién trabaja él?

Persona 14: con la señorita Maribel

Persona 2: con la señorita Maribel, así que trabaja con la señorita Maribel. Muy bien, okay. Bueno entonces vamos a proceder de la siguiente manera, yo quiero que la señora, me recuerdas el nombre...

Persona 5: ya...

Persona 9: Ramona

Persona 5: ¿mi nombre?

Persona 2: aja

Persona 9: Ramona

Persona 5: Ramona Posligua

Persona 2: ¿Ramona? Ya. Usted nos cuente, nos diga, este... por qué estas cosas son importantes para su hija, ya? Que usted nos cuente po que estas cosas son importantes para su hija. Usted, usted por qué cree que todas estas cosas son importantes... vea esta muñeca tan bonita y aquí esta, a quie esta eh...

Persona 14: Gloria Trevi

Persona 2: Gloria Trevi

(Risas)

Persona 2: ¿Por qué esas cosas considera usted que son importantes para su hija?

Persona 5: porque a ella le gusta pues jugar

Persona 2: aja

Persona 5: a ella le gusta ver dibujitos ella... jugar pues a ella le gusta ella...

Persona 2: ¿desde cuánto tiempo hace que tiene esos... esos juguetes?

Persona 5: uuu ya tiene

(Gritos de bebe)

Persona 5: tiempo esos juguetitos.

Persona 2: como los... ¿de dónde los saco? ¿Cómo los obtuvo?

(Voz de niño)

Persona 2: sssh

Persona 5: eso lo... a ella le, le le dieron esos juguetitos así

Persona 2: aja

Persona 5: para que ella así...

Persona 2: ya

Persona 5: para que ella jugara, para que se entretenga

Persona 2: ya y este... cuando usted ve esos juguetes, ¿usted qué piensa?

Persona 5: (se ríe)

Persona 2: si ella no está ahí usted ¿qué piensa cuando ve los juguetes?

Persona 5: ahí están alzaditos pues hasta que ella lo vaya a coger vuelta

Persona 2: aja. Ya. Este... ¿qué edad tiene su hija?

Persona 5: anda en 23

Persona 2: 23 años

Persona 5: si

Persona 2: este... ¿cuándo supo usted que su hija tenía algún tipo de discapacidad?

Persona 5: ella nació así pues así así

Persona 2: mhmm

Persona 5: con eso ya ella... y ya fue creciendo y todavía no le da pues

Persona 2: y usted ¿por qué cree que ella tuvo esa discapacidad?

Persona 5: no se p...

Persona2: aquí en su cabecita usted ¿qué piensa?

Persona 5: no se será por mano de dios, que ha ha nacido ella así no s...

Persona 2: aja. Y usted cuando estuvo en su embarazo ¿usted pensó que alguna cosa podría haber pasado?

(Pausa)

Persona 5: como de caídas de...

Persona 2: aja

Persona 5: si pues de caídas si yo me caía siempre

Persona 2: ya ¿y quién ha cuidado a ella?

Persona 5: yo pues

Persona 2: ya. ¿Toda la vida?

Persona 5: todavía vea que todavía la ando cuidando hasta que mi dios me tenga viva

Persona 2: hasta que dios la tenga viva

Persona 5: porque ella no tiene una hermana no tiene una hermana, no tiene abuelos, no tiene quien la...

Persona 2: ¿no tiene hermanos?

Persona 5: hermanos si tiene pero son varones

Persona 2: aja. Es su única hija mujer

Persona 5: ella es la única niña

Persona 2: ya

Persona 5: no la pueden asearla a ella, ella tiene que...

Persona 2: aja. ¿Y usted es la que la cuida siempre?

Persona 5: yo pues tengo que cuidarla, hacerle su comidita, bañarla, lavarle su ropita y...

Persona 2: ya ¿usted todo ve por ella?

Persona 5: todo pues si

Persona 2: todo ve por ella. Ya

Persona 5: hasta que pueda hacerle p

Persona 2: hasta que pueda hacerle, ya. ¿Y ella puede hacer algo también por ella misma?

Persona 5: si, si

Persona 2: ¿o todo depende de usted?

Persona 5: si también ayuda ella

Persona 2: aja

Persona 5: también ayuda ella. También así cuando estoy lavando ella me ayuda a lavar, me ayuda revolver una olla

Persona 2: así es

Persona 5: ella barre, ella lava plato

Persona 2: ya

Persona 5: ella se asea ya solita se asea, se lava su bica se peina

Persona 2: ya mhmm

Persona 5: ya de bañar también ella se baña

Persona 2: ya

Persona 5: lo que yo tengo que rascarle la cabecita porque eso si no se la...

Persona 2: usted se la organiza

Persona 5: ya yo se la...

Persona 2: usted se la...

Persona 5: porque era nomas se empañita el jabón y ella ya está empañitada ahí

Persona 2: ya pero ¿usted le ayuda a enjuagarse bien?

Persona 5: si yo ya le...

Persona 2: mmm

Persona 5: ya de enjuagarse ya si ella solita se ella se

Persona 2: ya

Persona 5: ya se hace todo ella

Persona 2: ya se hace todo ella. ¿Qué es para usted cuidarla a ella?

Persona 5: ¿mande?

Persona 2: ¿qué es para usted? ¿Qué significa? ¿Qué siente usted cuando usted la cuida a ella?

Persona 5: porque es mi hija pues y soy la madre y no tengo quien me la vea pues

Persona 2: mhmm

Persona 5: quien me la cuide, nomás que yo, hasta que mi dios me pueda luchar por ella yo lo hago

Persona 2: ya y para usted es una tarea fuerte, suave...

Persona 5: de todo fuerte y suave tiene que ser lo que uno ha pasado si

Persona 2: aja sí. ¿Y a usted le ha preocupa algo respecto al cuidado de su hija?

Persona 5: si ¿por qué no?

(Pitos de carro)

Persona 2: ¿qué la preocupa?

Persona 5: ¿mande?

Persona 2: ¿a usted le preocupa algo del cuidado de su hija?

Persona 5: y porque no voy a preocupar tengo que andar ahí pidiéndole...

Persona 2: ya ya este... ¿qué hace usted para incluir a su hijo en la sociedad?

Persona 5: (no responde)

Persona 2: ¿qué es la inclusión? ¿Usted como hace para que ella sea parte de todo, de las actividades?

Cuénteme. ¿Usted la hace participar de qué?

Persona 5: ¿qué de aseo qué?

Persona 2: Usted de que... por ejemplo, ¿usted a dónde la lleva? ¿Pasa siempre en la casa o la lleva a alguna parte?

Persona 5: Bueno, ehh la lle... la cargo por ahí

Persona 2: mhmm... A donde la lleva por ejemplo?

Persona 5: ¿que como hacerla ver o qué? ¿O a pasear qué?

Persona 2: aja

Persona 5: ahh por ahí de por ahí cerca si hay alguna amiga, alguna tía ya por ahí la

Persona 2: la lleva usted

Persona 5: (asiente)

Persona 2: aja. Y me dice que tiene más hermanos.

(Camión pasando interrumpe el sonido)

Persona 2: ¿cuántos hermanos tiene?

Persona 5: ¿hermanos?

Persona 2: aja

Persona 5: son cuatro pue varones

Persona 2: cuatro varones, cuatro varones. Y, este... ¿ellos como son con su hermana?

Persona 5: ellos cuatro son cariñosos para ella

Persona 2: mhmm

Persona 5: ellos son molestosos, la molestan o así reniegan

Persona 2: ¿son mayores o menores?

Persona 5: ya son mayorcitos ellos

Persona 2: ya son mayores. ¿Son mayores que ella?

Persona 5? Si mayores que ella

Persona 2: y la llevan a alguna parte, la llevan de paso

Persona 5: no

Persona 2: no

Persona 5: no

Persona 2: no, no, no. Y usted que hace como para que ella no este así solita así a un lado?

Persona 5: y yo que tengo que decirle pue... vamos mijita para acá o vamos a caminar por acá porque envejece no quiere dice no va y tengo que llevármela para que ella camine.

Persona 2: ahhh a veces no quiere ni moverse

Persona 5: (se ríe)

Persona 2: a veces no se quiere ni mover, ¿por qué no se quiere mover a veces?

Persona 5: cuando se pone bravísima no hay quien la...

Persona 2: yo no creo que se ponga bravísima, a ver ¿cuándo se pone bravísima?

Persona 5: (se ríe)

Persona 2: ¿se pone bravísima? A ver ¿cuándo sonrío? ¿Con esas muñecas tan lindas?

Persona 5: (se ríe)

Persona 2: ah? Ya... bueno. A ver vamos a ir por acá conversar un poco más (se dirige a la persona 1).

La señora, cuénteme ¿qué edad tiene su hijo?

Persona 1: 29 años

Persona 2: 29 años. Ya. Usted ¿por qué cree que pablo nació con una discapacidad?

(Niño llorando atrás)

Persona 1: este, desde pequeño él un día tuvo una epilepsia

Persona 2: ya

Persona 1: pequeño, nacido, meses de nacido

Persona 15: (atrás) buenos días señorita

Persona 2: ya

Persona 1: aparentemente normal tenía algo así con... forcé

Persona 2: ya... ¡Señora! ¿Cómo le va como ha pasado?

Persona 15: ¡buenos días! ¿Cómo está? Uy yo ya no traje nada...

Voz atrás: (no se entiende el audio)

Persona 15: ¡pero me olvide!

Persona 1: (continúa hablando con la conductora)... ya la cabecita

Persona 15: (conversando con la voz de atrás) pero ¿qué voy a traer? Mejor yo me voy ahorita

Persona 2: ¿a los 5 meses convulsiono la primera vez?

Persona 1: si, la primera vez. Lo lleve al médico, que una amiga me recomendó. De ahí a los 5 añitos me reacciono de una manera que yo nunca lo había visto así

(Voces hablando atrás)

Persona 1: fuerte, me voy a la tienda a hacer unas compras entonces compre una cola y el quería la cola solo

Persona 2: ya

Persona 1: no, no quería compartir con uno. Pero era una reacción muy agresiva

Persona 2: ya

Persona 1: cuando pega la carrea así a la calle, al otro la calle, los carros hicieron un semejante boom, tremendo como que... si no imagínese me le pasaba algo

Persona 2: claro un frenazo pero así.

Persona 1: un frenazo tremendo

Persona 2: ya

Persona 1: la reacción de todos los vecinos "señora agarre a su hijo"

Persona 2: ya

Persona 1: salió corriendo su hijo. Usted sabe lo primero que me han de haber dicho es que yo era la descuidada si no que se me aflojó de las manos

Persona 2: ya

Persona 1: cuando yo andaba con el otro pequeño y la niña, eran tres. Cuando de ahí los vecinos "señora agarre a su niño, agárrelo" como diciendo yo era la descuidada. No le digo, ya le veo pues al niño. Yo me puse fue a llorar porque me puso a agarrar o sea de una manera tremenda o sea y me agarro y de inmediato yo pensé antes de que mis vecinos pensaron, yo ya dije no yo aquí ya llego es al médico. Llévelo al psiquiátrico rapidito, lo lleve al psiquiátrico de ahí me lo controlaron. Si era el Dr. Nietos en ese tiempo, me lo controlaron pero yo dije ya hasta ahí nomás ya llegaba ¿no? Y de ahí siguió convulsionando y convulsionando y hasta el día de hoy que el convulsiona

Persona 2: ¿convulsiona con mucha frecuencia?

Persona 1: sí, o se ahorita es la salud. Un poco lento porque le están subiendo la dosis del medicamento

Persona 2: ya

Persona 1: le cambian así cada vez, le cambian entonces... de ahí últimamente le hice... le he hecho también en clínica Kennedy en la clínica Guayaquil las resonancias al cerebro, ahora ultimo sigue con el cerebro que casi no ha madurado

Persona 2: ya

Persona 1: tiene mente de tres años

Persona 2: ya

Persona 1: la mente de él tiene tres años

Persona 2: ya

Persona 1: entonces, me dice que es retardo mental también parte por la epilepsia y el de pequeño le dio meningitis es el problema de lenguaje que tiene

Persona 2: ya, ya bueno usted tiene muy muy claro eso

Persona 1: si

Persona 2: que ha significado para su vida tener su hijo con la discapacidad?

Persona 1: significado...

Persona 2: usted que ha sentido en su...

Persona 1: para mí fue bastante duro

Persona 2: ya

Persona 1: bastante duro pero ahora me adapté ya me acostumbre o sea ya

Persona 2: ¿ya lo aceptó?

Persona 1: ya lo ace... ¡claro! Yo toda la vida ya... que voy a hacer toda la vida lo he aceptado es mi primer hijo

Persona 2: es su primer hijo. Es su

Persona 1: es mi primerizo

Persona 2: ¿es su hijo mayor?

Persona 1: si es mi hijo mayor

Persona 2: Ya, ya

Persona 1: y seguí adelante con amor con mucha paciencia

Persona 2: ya

Persona 1: si

Persona 2: que es como lo más difícil de atender a su hijo con discapacidad de cuidarlo?

Persona 1: o sea en la enseñanza ¿no?

Persona 2: ya

Persona 1: la enseñanza pues hay que tener mucha paciencia

Persona 2: ya

Persona 1: dedicación, dedicación bastante dedicarle el tiempo

Persona 2: ya

Persona 1: si yo me siento con él en la mesa y...

Persona 2: ¿Qué se nos hizo la señora que estaba aquí? ahh ya, ya.

Persona 1: y le enseno sus tareas, le enseno... me siento con él en la mesa porque eso es una dedicación

Persona 2: ya, mhmm

Persona 1: me siento con él y le enseño

Persona 2: ya

Persona 1: ya el movimiento con la boca, le enseno las partes del cuerpo

Persona 2: ya

Persona 1: y hablar con él porque él no me dice... pero si le digo, algo me ha de decir

Persona 2: claro, algo le ha de entender

Persona 1: claro algo me ha de entender porque yo trato de sacarle palabras lo más que puedo

Persona 2: ya, ya.

Conductora: ya este... que cosas puede, puede... que cosas ha aprendido usted y ¿qué cosas ha aprendido usted (señala a persona 5) al atender a un hijo con discapacidad? ¿Que han aprendido?

Persona 1: mucho amor mucha paciencia

Conductora: ya

Persona 2: si pues mucho cariño

Persona 1: sí

Persona 2: amor

Persona 3: es una entrega, es una entrega total.

Conductora: es una entrega total.

Persona 3: acá son dos

Conductora: aja

Persona 3: sí, hay que tener mucha paciencia

Conductora: mucha paciencia

Persona 3: si

Persona 2: paciencia, amor, cariño

Persona 3: sí, sí.

Conductora: mucho cariño, mucho cariño y mucho amor

Persona 3: sí

Persona 2: (asiente)

Conductora: ¿Qué cosas...

Persona 1: y pensar que esto sigue de largo. Que esto es para adelante.

Conductora: y pensar que sigue de largo... mhmm ya.

Persona 1: y día a día se aprende más y se les enseña y ellos van aprendiendo también

Conductora: ya, ya

Persona 1: ellos van aprendiendo sí.

Persona 3: claro ellos aprenden y también aprenden los, con los profesores que los van y los visitan. Si ellos también los, los explican ya

Persona 2: si dictan su tarea entonces y entonces ya uno...

Persona 3: sí

Conductora: ya, ya

Persona 3: para qué, mis hijo ellos han adelantado bastante cuando los profesores han ido a la casa le van a visitar y cuando ya y ello han aprendido bastante para lo que

Conductora: ¿han aprendido bastante?

Persona 3: sí

Persona 2: claro

Conductora: si han aprendido bastante con ellos

Persona 3: sí, sí

Conductora: ahh, bueno siempre es bueno que me lo digan (se rie)

Persona 1: sí así dijo la señorita pues ellos también tienen bastante paciencia, amor, lo abrazan, le dan

Conductora: afecto

Persona 1: exactamente

Conductora: ¿Qué es lo más pesado de atender a un hijo o una hija con discapacidad? ¿Qué es lo más pesado del cuidado?

(Ruido del camión oculta el sonido)

Persona 1: lo pesado es cuando a uno no, no le nace (audio no se entiende) el amor, el cariño, la paciencia o sea tenerlo. Creo que así se lo puede hacer

(Ruido del camión oculta el sonido)

Conductora: (audio no se entiende) (da señales) aja. Para poderlos tener aquí, a la señora también allá (Mueven las sillas)

Conductora: yo quiero ese perrito, ¿ese perrito de quien es?

Conductora: bueno, entonces estábamos conversando yo también me voy (baja la voz)

Asistente: una silla, acá

(Todos conversan)

Conductora: bueno entonces estábamos conversando eh... sobre el caso de cada una de ustedes de sus hijos con discapacidad. Entonces cuéntame tú por ejemplo que no te conocí la otra vez. ¿Qué edad tiene tu niña?

Persona 1: ya va a tener 12 años

Conductora: va a tener 12 años

Persona 1: en diciembre

Conductora: En Diciembre va a tener 12 años

Persona 1: sí

(Ruido de vehículo interrumpe el audio)

Conductora: este... ¿Qué pasó? ¿Qué cree usted que pasó con su hijo?

Persona 1: bueno la verdad el niño, el, el mío cuando tenía año cinco meses

Conductora: año cinco mese

Persona 1: el niño era normal

Conductora: ya

Persona 1: era perfecto o sea, un niño normal no tenía nada y yo en ese tiempo yo no sabía que es discapacidad, yo no sabía que qué tipo de enfermedad era

Conductora: ya

Persona 1: después ya ese año él bebe comenzó con esa, con esa epilepsia

Conductora: ya

Persona 1: pero le daba fuerte

Conductora: ¿muy fuerte?

Persona 1: muy fuerte y yo como era del campo, no sabía o sea no sabía

Conductora: no sabías nada

Persona 1: ni siquiera sabía ni qué hacer

Conductora: ah no sabías qué hacer

Persona 1: será de llevarlo de control, no sé y bueno mi familia eh... tengo mi familia pero no son de... por decir

Persona 1: y ahí ya cuando nació el niño, ahí comenzó a caminar

(Vehículo atrás: audio no se entiende)

Persona 1: y yo mi preocupación es de que vuelva a... a ser como era antes

Conductora: como era antes

Persona 1: que le vuelva a volver eso y no poder caminar

Conductora: ya. Esa es su preocupación. Usted decía que también es para usted es una preocupación pensar cuando usted no esté

Persona 2: sí, sí. Por eso yo también a ellos les enseño como tienen que andar porque todo el tiempo no vamos a estar con ellos

Conductora: ya

Persona 2: entonces usted sabe que claro sí. Entonces yo le enseno a él, a ella. El, el este, él se me largo debajo de, de una casa de la casa porque era alta yo vivía allá en el pueblo

Conductora: ya

Persona 2 se me largó abajo

Conductora: ya

Persona 2: el cuándo recién estaba caminando

Conductora: ya

Persona 2: se me largó abajo entonces se pegó creo la cabeza porque se le hincho todo esto. Y yo vivía allí en el pueblo nunca lo lleve a hacer ver. Cuando ya estuvo en la escuela ahí me dijo la profesora, me dijo vaya dice a un médico para que le traten al niño dice porque cuando ya crezca él va a tener problema

Conductora: ya

Persona 2: pero yo... no había estas posibilidades que hay ahora y yo no lo lleve. Cuando ya el cumplió 18 años ya el, el, él se cayó de un carro

Conductora: ya

Persona 2: porque el por ahí lo iba a ayudar a trabajar al papá. Se iban los dos a trabajar

Conductora: ya. El papá lo hacía trabajar lo ayudaba a trabajar

Persona 2: sí, él quería andar con el papá

Conductora: y el papá sí lo llevaba

Persona 2: sí lo llevaba sí. Entonces en ese trayecto que ellos iban al trabajo piso mal el colectivo y él se cayó. También se cayó y se pegó

Conductora: ya

Persona 2: casi el colectivo le mata

Conductora: ya

Persona 2: entonces ahí el vino y al quince días de, de esa caída que estuvo ya vino el que ya cambio como ya iba perdiendo la mente. Si yo le mandaba a comprar alguna cosa

Conductora: ya

Persona 2: no traía lo que yo le mandaba sino que traía otra cosa

Conductora: otra cosa diferente

Persona 2: diferente. Entonces yo le digo a mi esposo oye le digo que le pasara al muchacho le digo yo le mando a comprar verde, me trae arroz. Le mandaba a comprar azúcar me traía huevo.

Conductora: ya

Persona 2: entonces ya ahí ya fui viendo el cambio de él. Entonces ya de ahí ya comenzó el ya como, ya se me salía ya no me hacía caso, el como que ya se me hizo como loquito.

Conductora: ya

Persona 2: y completamente se me volvió loco, loco. Entonces el papá lo llevamos al Lorenzo Ponce allá él se internó con el papá tres días con el

Conductora: ¿con él?

Persona 2: sí estuvo internado con él y de ahí ya

Conductora: usted siempre han estado preocupados de cómo lo pueden ayudar

Persona 2: sí, sí. Entonces de ahí ya él ya le pusieron los medicamentos y todo entonces como que ahí ya reacciono un poco

Conductora: ya

Persona 2: de ahí seguía los tratamientos ahí después ya, ya nos venimos nos fuimos por otro lado, ya se me complico, ya salí, Salí embarazada de otra niña que tengo y de ahí ya nos fuimos lejos y ya perdimos el control

Conductora: ya

Persona 2: también el doctor se fue de aquí del país y ya después ya me descuide

Conductora: ya, ya

Persona 2: pero, pero el sigue tomando los medicamentos

Conductora: los medicamentos aja

Persona 2: si el sigue tomando los medicamentos para controlarlo

Conductora: ya, ya eso está muy bien. También está tomando

Persona 2: sí ella también

Conductora: ustedes se preocupan ¿Quién más toma medicamentos? Su hijo toma medicamentos, su hijo, su hijo, el suyo también.

Persona 1: mañana le hacen los exámenes

Conductora: ¿dónde le hacen los exámenes?

Persona 1: en la pancho Jácome

Conductora: en la Pancho Jácome

Persona 3: ella también

Conductora: a usted también. Usted va y le llevan, y los llevan a que les entreguen los medicamentos y los revisen

Persona 1: primeramente le hacemos ir aquí en el Monte Sinaí en el subcentro

Conductora: ya, en, en el subcentro

Persona 1: y ahí mandan los exámenes allá que le vayan a hacer

Conductoras: ya

Persona 1: y ahí ya nos mandan vuelta

Conductora: ya, muy bien. Y usted que ha estado como calladita, cuénteme, cuéntenos usted tiene un hijo

Persona 3: sí

Conductora: ¿edad?

Persona 3: mi hijo tiene ocho años se llama Andy

Conductora: ¿Cómo se llama?

Persona 3: Andy

Conductora: ¿Angie?

Persona 3: Andy

Conductora: aja cuéntanos ¿Qué tiene Andy?

Persona 3: tiene una discapacidad, este física

Conductora: ya

Persona 3: del 98%

Conductora: de 98%

Persona 3: sí

Conductora: Mhmm ¿el nació así?

Persona 3: no

Persona 4: él tiene hidrocefalia

Conductora: tiene hidrocefalia

Persona 3: sí

Conductora: ya. Cuéntanos así rápidamente ¿Cómo es la historia de tu niño? ¿Qué paso?

Persona 3: mi hijo lloraba bastante pero normal así normal y yo no sabía que tenía. Le daba el seno le daba la tetita lo banaba todo

Conductora: ¿Cuánto tenía?

Persona 3: mande

Conductora: ¿Qué edad tenía?

Persona 3: ahí comenzó tres meses

Conductora: tres meses

Persona 3: ahí comenzó a llorar y llorar

Conductora: ¿tú habías tenido otros hijos?

Persona 3: sí, cuatro con este

Conductora: cuatro con él es el cuarto de tus hijos ya

Persona 3: sí. Y ahí a los 7 meses ya el doctor ya este me mandaron a hacer unos exámenes entonces ahí ya salió que tenía la hidrocefalia

Conductora: ya

Persona 3: que tenía que operarse

Conductora: ya

Persona 3: entonces tenía que conseguir para una válvula (audio no se entiende)+

Conductora: conseguiste para la válvula

Persona 3: sí, pero después en un examen salió que no podía ser operado porque tenía una miniatura al cerebro

Conductora: ya

Persona 3: y que mano podían operarlo. Si él se iba a operar él se podía quedar ahí y no iba a salir y nunca se le hizo la operación en ese tiempo

Conductora: no se le hizo

Persona 3: no ahí tenía ocho meses... Y el doctor le dijo que duraba un añito que máximo duraba un año

Conductora: máximo duraba un año

Persona 3: pasó un año, pasó dos años, a los tres años mi hijo convulsionó

Conductora: ya

Persona 3: una convulsión fuerte, yo lo llevé desesperada al hospital y ahí en ese momento le pusieron la válvula que pedían pero ahí yo lloraba que le pongan pero ellos me decían que no pues que estaba con convulsión y era difícil

Conductora: ya

Persona 3: después lo operaron le pusieron, sí le pusieron la válvula y mi hijo salió ya bien del quirófano, salió con los ojitos ya miraba porque él entro ya como muerto

Conductora: ya, ¿Quién lo cuida?

Persona 3: yo

Conductor: yo. ¿Qué tienes que hacer todo el día para cuidar a tu hijo?

Persona 3: de mañanita lo primero levantarme, lavarle la boquita, darle el desayuno, la tarde completa

Conductora: completa. Completa desde que te levantas tú tienes que hacer todo por él

Persona 3: todo

Conductora: él no se puede hacer nada

Persona 3: no, no él no nada, no

Persona 5: tiene discapacidad severa

Conductora: ¿ah?

Persona 4: él tiene una discapacidad severa

Conductora: severa. Sí 98%

Persona 3: por eso él depende de mí nomas

Conductora: depende de ti. ¿Qué sientes cuando piensas que depende de ti solamente?

Persona 3: ay, siento de todo un poco, porque es duro ver a mi hijo así acostadito que no pueda, no puede mover. Incluso cuando salgo no es lo mismo porque ahí se queda con mi hija

Conductora: tienes una hija que te puede ayudar a verlo

Persona 3: sí

Conductora: ¿sales poco o mucho?

Persona 3: cuando tengo que hacer este, algunos papeleos del niño, así

Conductora: aja.

Persona 3: y ahí si no lo cargo porque mi hijo pesa bastante

Conductora: claro

Persona 3: y cargarlo en el coche es difícil porque... es difícil andar con eso en los buses

Conductora: ya

Persona 3: entonces a veces tengo que de ley dejar a mi hijo. Ahí él yo salgo y yo lo dejo lleno, pero a veces me demoro bastantito porque el tiempo a veces se le va y llego y ya él no... él come pero poco no le ha comido mucho a mi hija

Conductora: ya, cuando tú no le das la comida él come poco

Persona 3: sí, entonces ahí mi hijo sufre bastante y yo no me... soy todo para él porque no es lo mismo

Conductora: no es lo mismo

Persona 3: Y no tengo con quien más dejarlo pues porque no tengo mamá ni papá solo mis hijas, mis hijos y yo

Conductora: tus hijos y tú nada más

Persona 3: por eso pienso que será de mi hijo, no sé

Persona 5: así mismo pienso yo

Conductora: usted también piensa lo mismo

Persona 5: me pasa lo mismo porque yo no tengo mamá, solo dos hijos y los dos casados

Conductora: no tienes mamá

Persona 5: entonces yo sé que nadie sabe quién muere primero no pero

Conductora: claro

Persona 5: yo les he dicho a mis hijos si en algún momento yo llego a faltar, a ustedes los dos lo único le digo para que me ayuden a mi hijo tanto a la niña como

Conductora: como al varón

Persona 5: mi hijo sí mi hijo porque a veces pienso que tal vez la niña sea la que, la que se haga cargo, primero porque ella es mi hija

Conductora: claro

Persona 5: en cambio la otra es nuera, no es lo mismo que

Conductora: así es

Persona 5: sí todo eso yo pienso

Conductora: todo eso piensa

Persona 3: nunca va a ser lo mismo

Persona 2: no, no.

Conductora: ¿Por qué no va a ser lo mismo?

Persona 2: porque las hermanas no son como uno

Conductora: aja

Persona 2: sí

Conductora: ¿uno qué es?

Persona 2: uno es más

Voz atrás: uno tiene más paciencia

Conductora: es madre

Persona 2: es madre sí

Persona 6: la hermana se hostiga

Conductora: uno es la madre y conoce

Persona 3: en cambio ya las hijas si ya no quiere comer ya no exige

Conductora: y aunque no hable, ustedes le buscan todas las maneras, ustedes le buscan todas las maneras de atenderlo y entienden y conocen no

Persona 7: así es

Conductora: cuénteme de Luis Alfredo ¿Cuántos años es que tiene Luis Alfredo?

Persona 7: catorce

Conductora: catorce ¿acaba de cumplir?

Persona 7: sí, el treinta de Septiembre

Conductora: el treinta de Septiembre ¿Qué pasó con Luis Alfredo?

Persona 7: Luis Alfredo... yo a este niño nació sin dolor

Conductora: ya, un parto fácil

Persona 7: sí. No yo no tenía Dolores y los doctores decían que yo era floja porque yo mis dos niñas mayores las di a luz en casa

Conductora: ya

Persona 7: y me decían que yo era floja porque no iba a poder parir otro niño más

Conductora: ya

Persona 7: Y yo le decía que no pues el muchachito me buscaba para acá arriba, yo le decía al papá que el niño me quería era como ahogar no bajaba para abajo sino

Conductora: aja

Persona 7: para arriba quería subir. Y allí ya me pusieron unas inyecciones para que vengan los dolores y nada, nada de dolor

Conductora: ya

Persona 7: y ahí el papá le dijo que me hagan cesárea nomas que si yo me moría corría por cuenta de él

Conductora: ya

Persona 7: me hicieron cesárea, ahí perdí el conocimiento y dice el papá que lo sacaron moradito y lo pusieron al lado mío no más. Después ya cuando lo llevamos a Colimes a los tres meses, el bebe empezó a convulsionar

Conductora: a los tres meses

Persona 7: sí. A los tres meses. De allí un cuñado que tengo aquí en Guayaquil me dijo llévalo al Roberto Gilbert

Conductora: ya

Persona 7: ahí lo llevamos con el neurólogo y el neurólogo dijo que al niño se le había... adaptado oxígeno

Conductora: oxígeno

Persona 7: oxígeno al cerebro. Y de ahí para acá empezó a convulsionar y de ahí

Conductora: no le tenían que haber puesto nada para que le vengan los dolores sino de una hacerle...

Persona 7: y de ahí él no ha dejado de convulsionar

Conductora: ¿siempre convulsiona?

Persona 7: sí

Conductora: ¿usted lo atiende siempre?

Persona 7: sí

Conductora: ¿usted solita?

Persona 7: yo solita porque...

Conductora: ya. ¿Cuáles son sus preocupaciones por Luis Alfredo?

Persona 7: yo pienso el doctor el neurólogo me dijo que en cualquier momento con las convulsiones él se me queda muerto al lado mío

Conductora: ya

Persona 7: eso es lo que yo pienso

Conductora: aja. Eso es lo que usted piensa

Persona 6: así me dijo el doctor también para mii. El corazoncito, con mucha paciencia no le hagas tener coraje dice. Tenle mucha paciencia el corazoncito lo tiene...

Conductora: hay que cuidar ese corazón

Persona 5: ya y a mí también me decían que él iba a durar hasta los nueve años

Conductora: hasta los nueve y tiene veintinueve

Persona 5: veintinueve años

Conductora: veinte años más. A usted le dijeron uno o dos añitos, el amor

Persona 5: me dijeron que no pasaba el desarrollo

Conductora: que no pasaba el desarrollo

Persona 5: no pasaba el desarrollo

Conductora: ahí están los cuidados de todas estas madres

Persona 5: a mí me prepararon me dijeron que no me...

Conductora: que no se haga ilusiones

Persona 5: sí que ya él ya se iba

Persona 3: hay unos que lo dicen duramente

Conductora: ¿ah?

Persona 3: hay doctores que lo dicen duramente

Conductora: duramente, duramente

Persona 3: sí

Conductora: ¿y que se siente cuando le dicen a uno...?

Persona 3: sientes que lo hacen pedazos es algo piensas que todo se va

Conductora: el corazón como que se hace pedazos uno siente como que todo se le va

Persona 3: no tiene nada sentido en la vida

Conductora: aja. Y ya tiene ocho años

Persona 7: ¡Luis Alfredo!

Conductora: caramba pero que es eso, pero por qué me le está haciendo así. Por Dios

Persona 7: está es bravísimo

Conductora: bravísimo está ¿ah? Está molesto. ¿Luis Alfredo por qué estás molesto? No trajimos nada para ofrecerle. Este... ¿Cuáles son los derechos que tienen sus hijos? ¿Ustedes creen que que derechos tienen? ¿Qué derechos tienen sus hijos como personas con discapacidad? ¿Cuáles son los derechos?

(Ruido de vehículo: audio no se entiende)

Conductora: aja. Aja. Y ¿a qué tienen derecho ellos?

Persona 5: tienen derecho a la vida

Conductora: a la vida

Persona 5: a seguir, la normalidad de los demás

Conductora: a sentir

Persona 5: a sentir igual que los demás. Ayudarlos

Conductora: aja. Ya. Que bien. ¿Algo más? ¿Qué otros derechos creen que tienen sus hijos?

Persona 7: porque ellos son, son personas como nosotros, sino que lo único es que no pueden caminar por ellos solos

Conductora: ya

Persona 7: comer por ellos solos. Pero de ahí ellos son personas como nosotros

Conductora: como nosotros. Usted decía

Persona 7: ¡Luis Alfredo!

Persona 1: tienen derechos a ser respetado igual que los demás

Conductora: ¿cuáles son los derechos que tú sientes que tiene tu hijo?

Persona 8: más que todo es respeto

Conductora: respeto, el derecho al respeto ¿y su hijo? Usted la mamá de Andy

Persona 3: derecho

Conductora: ¿Qué derechos tiene su hijo? ¿Qué derechos hay que presentarle a su hijo?

Persona 3: la salud, la atención

Conductora: a la salud a la atención. Ya

Persona 6: pensar por ellos y

Conductora: aja

Persona 6: pensar por ellos, cuidarlos

Conductora: Pensar por ellos y cuidarlos. A la atención, a la salud y al cuidado. Y ustedes buscan

Persona 6: a luchar por ellos

Conductora: el derecho a que se luche por ellos. Muy bien. Y ustedes hacen cosas para que esos derechos se cumplan, es decir llevarlos al médico.

Persona 5: que se los incluya

Conductora: que los incluya.

Persona 5: exactamente

Conductora: ¿Qué es incluirlos?

Persona 5: a que se unan y conozcan otras personas

Conductora: ya

Persona 5: que conozca, que se relacione, que se integren a la familia, a otras personas

Conductora: ya, que se integren a otras personas, es decir que no estén guardaditos en las casas

Persona 5: exactamente entonces ellos van aprendiendo y aprendemos también nosotros. Vamos aprendiendo. Día a día se va aprendiendo más

Conductora: ya. Es un aprendizaje entre todos

Persona 5: así es

Conductora: muy, muy bien. Bueno

Persona 2: y llevarlos a las invitaciones que los profesores le hacen también

Conductora: ya

Persona 2: porque la otra vez nos fuimos al parque

Conductora: ¿a dónde se fueron?

Todos: al parque los Samanes

Conductora: a los Samanes, llevarlos

Persona 5: al cine

Conductora: a un cine también, es decir llevarlos a todas estas actividades, permitir que compartan. Este no dejarlos guardados en casa esa es una forma de inclusión. Muy bien. Muy, muy bien. Okay. Yo les voy a proponer algo. Quiero que cada una de ustedes eh, acá al lado de la mesa lleve su, lo que han traído junto con su hijo o con su hija, y podamos tomar unas fotos de ustedes con ellos, las chicas van a ir tomando unas fotos y ustedes digan qué es ese objeto así como la señora nos dijo estos son los juguetes de mi hija, este es el cuaderno de mi hija y ellas van a tomar unas fotos allí... usted me dice esta pelota, esa pelota por ejemplo es de Luis Alfredo ¿esta es mía? sí, esta es mi pelota o es su pelota. ¿De quién es esta pelota? ¿Es mía o es tuya? A ver.

Persona 7: mira me hizo quedar mal este niño

(Risas)

Conductora: pero usted con esa mamá tan cariñosa. No ¿y para mí? O para ti. A ver bótame la pelota

Voz atrás: va a tomar una por una o todos juntos

Conductora: una por una

Conductora: ¿Qué les ha ayudado a ustedes el trabajo con las chicas en este caso con la profesora Maribel?

Persona 1: Esto le ha ayudado bastante adelantar....

Conductora: la suya qué bonita.

(Ruido de vehículo atrás: audio no se entiende)

Conductora: ¿Se ha cansado alguna vez o no se cansa nunca de cuidarla?

Persona 1: no me canso

Conductora: no se cansa, no se cansa

Persona 1: ya pues es mi hijita tengo que tener paciencia hasta que... cuidarla y...

(Voz atrás interrumpe el audio)

Voz atrás: ya, ya después vamos a pintar

Conductora: aja. Aja. Tanta cosa. Uy hay tanta cosa

GABY 1

Conductora: ¿en alguna escuela en alguna institución? ¿Nunca?

Persona 1: no, no

Conductora: es la primera vez

Persona 1: es la primera vez, sí

Conductora: aja

Persona 1: entonces el hacía nomas vocales, las hacia porai feas

Conductora: mhmm

Persona 1: ahora parece que las está haciendo mejor

Conductora: ya

(Voces atrás)

Persona 1: entonces yo le voy haciendo los... ahí para que sepa lo que dice ahí, dice una vaca, le hago el dibujo entonces ahí ya comienza... si abre una foto entonces él ya sabe

Conductora: ¿ya sabe que es una vaca?

Persona 1: exactamente que aquí dice vaca

Conductora: ya

Persona 1: y ahí también no solamente se le pone en letras sino que también se le pone en dibujo

Conductora: pero qué belleza de cuaderno

Persona 1: entonces acá también yo ya... e para que él sepa que es lo que dice acá también lo ayudo con los dibujitos

Conductora: ya

Persona 1: entonces no solamente se le pone en letras porque también le pongo con dibujos

Conductora: ya

Persona 1: ahí ya sabe que dice peces

Conductora: ya

Persona 1: un pescadito

Conductora: ya

Persona 1: entonces así sucesivamente

Conductora: ya

Persona 1: y así mismo para acá

Conductora: y además el cuaderno está hermoso

Voz atrás: sí, son los cuadernos de (audio no se entiende)

Persona 1: y entonces para acá también le pongo la abecedario
Conductora: ya
Persona 1: toda la abecedario
Conductora: ya
Persona 1: entonces... porque así no más...
Conductora: aquí están las letras...
Persona 1: la jota
Conductora: la jota
Persona 1: sí, la k y la ele ve. La ele, sí
Conductora: ya...
Persona 1: todo, todo el libro está
Conductora: ya
Persona 1: si acá es una mesa, por eso aquí está la mesa...
Conductora: ya
Persona 1: acá está un carro entonces yo ya le digo que ahí es un carro
Conductora: ya entonces
Persona 1: de esa manera él... (Se ríe) yo lo ayudo también en casa
Conductora: el... es la primera oportunidad entonces que él ha tenido eh... la oportunidad de, de aprender algo con alguien
Persona 1: sí, exacto
Conductora: nunca había ido a una escuela
Persona 1: no, no
Conductora: ya, ya
Persona 1: sí había ido anteriormente pero de pequeñito así como el niño
Conductora: ya
Persona 1: pero por agresividad parece que no, no era igual que los otros niños entonces me dijeron que lo pusiera en una escuela donde hubiera igualdad de niños
Conductora: ya
Persona 1: tanto en edad como en la discapacidad de él
Conductora: mhmm
Persona 1: entonces era agresivo entonces ya ahí ya...
Conductora: ya de ahí ya no más
Persona 1: si ya no más
Conductora: ya. ¿Qué le ha permitido a usted saber o entender este trabajo con el niño?
Persona 1: que me ha permitido saber...
Conductora: sí, usted ¿Qué ha sabido? ¿Qué ha aprendido usted ahora que ve que él puede hacer este trabajo?
Persona 1: hasta a mí mismo me ha gustado ayudarlo...
Conductora: ya
Persona 1: me gusta ayudarlo... sí
Conductora: usted pensaba que él no lo podía lograr...
Persona 1: que no podía si lograr. Pero ahora veo que sí entonces más me, me entusiasma ayudarlo
Conductora: ya. ¿Usted vio algo del programa de, por televisión?
Persona 1: sí, sí he estado viendo
Conductora: aja sí, sí lo ha visto...
Persona 1: si es bonito y se aprende más
Conductora: aja ¿y qué más ha aprendido usted ahí?
Persona 1: ahí aprendo a, a tener más paciencia, más amor, hay de todo
Conductora: ya
Persona 1: sí de todo
Conductora: ya muy bien
Persona 1: si de todo se puede aprender
Conductora: muchas gracias
Persona 1: sí...

GABY 2

Persona 1: porque él aquí hace de... aquí es, este es el borrador que la otra que son maas ... que tiene ese es de la casa porque yo dije tal vez van a necesitar

Conductora: ya

Persona 1: como me dijo tres cosas

Conductora: ¿a ver que trajiste? A ver. Tres cosas, trajiste el cuaderno,

Persona 1: el de pintar que él quiere pintar, le gusta pintar pero casi...

Conductora: aja. Y trajiste también esto

Persona 1: si a él le gusta armar sentadito ahí en la camita

Conductora: aja

Persona 1: le gusta armar

Conductora: le gusta armar sentadito en la camita. Ya cuando tu vez que él puede hacer esas cosas ¿tú qué piensas?

Persona 1: yo pienso que o sea, el niño... o sea está aprendiendo algo

Conductora: aja

Persona 1: o sea siento que más para mí que aprenda algo.

Conductora: ya

Persona 1: porque así que estando enfermo tiene que aprender algo, o sea hablar de lo que es... que es esta cosa, que es esto que es esta cosa

Conductora: ya

Persona 1: me siento, o sea me siento... bien

Conductora: te sientes bien

Persona 1: si yo también le ayudo así a veces y de repente cuando... como que le hace daño el cuaderno

Conductora: aja. ¿Por qué?

Persona 1: no sea. Eh de repente le da esa cosa que le sabe dar al niño

Conductora: aja

Persona 1: entonces le da y ya no pude hacer nada.

Conductora: ah ya, ya

Persona 1: ya no hace...

Conductora: como que después de que tiene la convulsión le toma tiempo

Persona 1: tiene sueño...

Conductora: volver entre el sueño y en ese momento ya no puede trabajar

Persona 1: ya se queda ahí, ya se ahí ya no...

Conductora: sí es comprensible. En cambio esto si lo puede retomar más fácil

Persona 1: ese si más fácil, está sentado ahí, está armando sus cositas y su...

Conductora: ya

Persona 1: entonces ahí yo le dejo para que el, el aprenda hágalo. Ahí tiene otras este... como se llama esta... eh es como armar así. ¿Cómo se llama?

Conductora: aja rompecabezas, aja

Persona 1: ese. También si le gusta sino que como es grande no sabe dónde va cada...

Conductora: las piezas

Persona 1: aja no sabe

Conductora: aja

Persona 1: le gusta, pero no sabe armar todo el

Conductora: todo. ¿Y le ayudas?

Persona 1: sí, yo si le ayudo

Conductora: ¿para ti es importante que tu hijo aprenda algo?

Persona 1: para mi es mucho

Conductora: muy importante...

Persona 1: muy importante para que el aprenda porque si no sabe... sabe de todo

Conductora: aja

Persona 1: por decir, si usted le pregunta tráeme esa cosa él va y lo trae

Conductora: y lo puede hacer

Persona 1: pero hablar no le da, no puede

Conductora: aja

Persona 1: ya entonces yo creo que así escribiéndole, todo eso lo puede aprender y hacer de todo

Conductora: ya

Persona 1: así como los otros niños que, que aprenden

Conductora: ya que puede aprender

Persona 1: así las letras

Conductora: ya. Eso le va a permitir como tú dices ser que, más independiente...

Persona 1: sí aja

Conductora: muy bien. Tómale una a la mamá con...

Conductora: ¿Por qué trajo estas cosas de su hija?

Persona 1: y porque eso es lo que ella juega pues lo que ella tiene de jugar

Conductora: aja. ¿Los tiene hace mucho tiempo estos juguetes?

Persona 1: sí mucho ya tiene. Este ya va a tener tres años de navidad

Conductora: tres años.

Persona 1: para que le dieron... una...

Conductora: para navidad, sí

Persona 1: y esa va a tener un año

Conductora: un año. Y ella los cuida

Persona 1: las tiene guardada en una fundita. Vea como las cose perfecta. Esta, esta le lloraba entonces ya, la pila se le acabó

Conductora: ¿ya no llora? ¿Ya no llora esta muñeca? No, ya no llora. Vamos a tener que hacer que le... conseguir una muñeca que le lllore para esta navidad otra vez.

Conductora: ¿cuéntenos de donde salió esa pelota?

Persona 1: esta pelotita desde que él empezó a ya andarse arrastrando, su anhelo era la pelota

Conductora: aja

Persona 1: y con su piecito virado él va que la empuja y la empuja

Conductora: ya

Persona 1: se pierde la pelota, él está bravísimo, le sacan la pelota es una alegría el aplaude y grita

Conductora: cuando aparece la pelota

Persona 1: sí

Conductora: ya

Persona 1: cuando él esta bravo su consuelo es esa pelota

Conductora: ya y la tiene ahí abrazadita a su lado

Persona 1: y si no va que la pateo y la pateo y si no va por una esquina y otra vez la saca y anda que la pateo (audio no se entiende) la carga esa pelotita.

Conductora: ya. Ya, ya, ya

Persona 1: sí. Y ahí si encuentra un cuaderno lo coge con los dienteitos con las manos y lo hace pedacitos.

Conductora: ¿los cuadernos?

Persona 1: sí

Conductora: ¿los puede partir toditos?

Persona 1: si las hojitas. Si no puede con las manitos, con los dienteitos pero el les hace pedazos

Conductora: los hace pedazos.

Voz atrás: le gusta llevarse las cosas a la boca ¿verdad?

Persona 1: sí, pero la... por decir, coge la hoja la coje con los dientes, se le quedo algo en la lenguita y

Conductora: no se lo come

Persona 1: no

Conductora no se lo come

Persona 1: él hace pedazos las cosas con los dientes pero nada se come

Conductora: y toda la familia cuida esa pelota

Persona 1: sí

Conductora: ya

Persona 1: el papa antes de morir le compro esta pelotita con esa que antes salía de la Pony

Conductora: ya

Persona 1: se la compró a ella, y ella se lo dio a él porque... sí

Conductora: ¿Cuántos años ha tenido esa pelota con ustedes?

Persona 2: uuuu

(Risas)

Conductora: ¿Cuánto hace que el papa se murió?

Persona 1: cuatro años hace

Conductora: cuatro años, cuatro años

Persona 2: yo se la regalé porque es la pelota que más le gusta a el

Conductora: es la pelota que más le gusta, ya

Persona 1: y ahí en el mies también le dieron para navidad una pelotita, y como es de flores... no

Conductora: ¿esa no?

Persona 1: no, ella sigue siendo...

Conductora: esa sigue siendo la pelota más importante

Persona 1: yo le digo ahora cámbiasela, la de flores cógetela tú y ahora dale esta que le gusta a él

Conductora: que le gusta a él, ya. Entonces esa pelota usted la ve y piensa en su hijo

Persona 1: sí o cuando a veces se cae el abajo y yo subo arriba a arreglar las camas me parece que lo veo sentadito al lado de su pelota

Conductora: al lado de su... parece que lo ve al lado de su pelota.

Persona 1: sí

Conductora: ya. Esa es como toda la presencia de su hijo

Persona 1: sí

Conductora: y de sus cosas...

Conductora: aquí está la mama de la señora...

Persona 1: Esmeri

Conductora: ¿América?

Persona 1: Esmeri

Conductora: Esmeri. ¿Por qué trajimos este muñequito señora Esmeri?

Persona 1: (audio no se entiende) con ese muñeco ella este jugaba (audio no se entiende) ella anda así, ahora que esta grande se pone a jugar y con el hijo y con este la muñequita. Ahora el niño le dice que ese es el bebe.

Conductora: ah que ese el el bebe

Persona 1: sí el niño le dice nani porque no le dice mami el bebe, carga al bebe. Le dice el a ella

Conductora: aja. ¿Le dice quién?

Persona 1: él le dice a ella

Conductora: ¿él? Él le dice a ella ten al bebe

Persona 1: sí, sí ten al bebe le dice

Conductora: aja

Persona 1: y ella le dice si este es mi bebe chiquito le dice.

Conductora: ya. Y ¿Cuánto tiempo hace que tiene ese bebe?

(Voces atrás)

Persona 1: ese yo le compre a ella cuando tenía unos cinco añitos

Conductora: ah y ahora ¿Cuántos años tiene?

Persona 1: veinte años

Conductora: veinte años, es decir ese bebecito ha estado en la familia quince años, quince años ha estado en la familia ese bebecito. Muy bien

Persona 2: él es el nene de ella. Él es el nene de ella

Conductora: claro sí, sí, sí la semana pasada que estuvimos en el... ¿Cuántos añitos tiene?

Persona 1: dos años

Conductora dos años, entonces y él le dice que coja él bebe

Persona 1: sí

Conductora: ya, muy bien. Y por acá ¿Qué otra cosa tenemos? Tenemos el libro, y Ángel, tenemos ¿Qué tenemos por acá? Ah. Y ¿con quién hace Ángel... con quien hace Ángel ese cuaderno?

Persona 3: yo mismo me pongo a escribir

Conductora: ¿usted mismo puede escribir? Uy ¡qué bien! Que bien que usted mismo... ¿y quién le enseña a usted a escribir en ese cuaderno?

Persona 4: linda letra

Persona 3: el profesor

Conductora: ¿y cuál es ese profesor?

(Risas)

Conductora: El profesor Leales. Parece más bien el profesor Jirafales

(Risas)

Conductora: ¿y si se aprende algo con el profesor Leal?

Persona 5: sí más o menos

Voz atrás: sí más o menos (se ríe)

(Risas)

Conductora: ¿pero si te gusta que él vaya?

Persona 3: sí

Conductora: ¿a usted por qué... qué le ayuda a usted que vaya el profesor Leales a la casa a trabajar con sus hijos?

Persona 1: él me ayuda bastante porque él le aconseja a ellos, él le enseña a escribir y el profesor... ahí es, ese es el otro cuaderno porque tiene un cuaderno grande

Conductora: ya

Persona 1: y esta desde el año pasado

Voz atrás: el libro del año pasado

Persona 1: sí

Voz atrás: el libro... eh

Persona 6: el de los dos mayores

Voz atrás: el de los dos mayores sí

Conductora: aja

Persona 6: que cuidaba a personas con discapacidad y a los mayores

Conductora: ya, sí. Aja

Persona 1: y ese también lo dibujaba y lo escribía y ese no lo ha traído, el cuaderno

Conductora: ya

Persona 1: y tiene un cuaderno grande

Conductora: ya

Persona 1: sí. Y entonces ahora como tienen el otro, el otro cuaderno... el otro libro, él se pone a escribir ahí

Conductora: ya. Y ella ¿también va alguien a atenderla? ¿Va también el profesor Leales?

Persona 1: sí

Voz atrás: ella también tiene un cuaderno si no me equivoco

Conductora: trajo la muñeca por la mama, está bueno. Ya ¿usted vio el programa aprendamos por televisión?

Persona 1: sí

Conductora: ¿Qué aprendió usted en ese programa?

Persona 1: yo aprendí de más de cómo, como uno tiene que tratar a los hijos con discapacidad entonces...

Conductora: ya. ¿Cómo hay que tratarlos?

Persona 1: con, con cariño, con amor

Conductora: aja

Persona 1: y ahí aprendí bastante como uno tiene que andar con ellos, salir con ellos a donde uno más puede. Porque yo a donde quiera que yo voy ando con los dos

Conductora: con sus dos hijos

Persona 1: sí

Conductora: aja. Y ahora también con él

Persona 1: también ando con él

Conductora: entonces ya va con tres

Persona 1: con tres sii

Conductora: con tres. ¿Por qué es importante llevarlos a todas partes?

Persona 1: para que ellos se... ya pues se distraigan la mente, que se queden en la casa solamente metidos

Conductora: ya, para que vean otras cosas

(Ruido de vehículo, audio no se entiende)

Persona 1: si me invitan a una parte ahí yo voy von ellos

Conductora: va con ellos

Persona 1: sí

Conductora: muy bien, muy bien

Persona 1: toda la vida ha sido así, yo con mis hijos he andado ahí

Conductora: ahí, siempre. Eso está bueno yo la felicito. Y cuénteme Ángel ¿de dónde salió este perrito?

Persona 3: bueno yo no sé por qué tanto me cuidan

Conductora: ¿usted no sabe por qué tanto lo cuidan? ¿No será porque lo quieren mucho?

(Risas)

Conductora: ¿ah? ¿No será porque lo quieren mucho? Y ¿a usted no le gusta que lo cuiden tanto? ¿Sí le gusta? ¿Ah?

Persona 3: claro

Conductora: ¿Qué edad tienes tu Ángel?

Persona 3: ya tengo

Persona 1: este cuarenta y dos años

Conductora: cuarenta y dos años tienes tú Ángel. ¿Y te gusta mucho que te cuiden? Mmm. Pero no te le escapabas a la mamá de la casa

Persona 3: (se ríe)

Persona 1: sí

Conductora: tiene toda la pinta que a veces se escapa

Persona 1: sí

Conductora: ah

Persona 1: una vez se lo llevaron y me lo dejaron botado allá por el suburbio. Tuvo mes y cinco días perdido

Conductora: ¡un mes y cinco días! ¿Y usted qué hizo?

Persona 1: señora linda para mí era ue el mundo se me vino abajo

Conductora: el mundo se le vino abajo

Persona 6: y ¿hace cuánto fue?

Persona 1: fue hace dos años

Conductora: ¿dos años?

Persona 1: sí

Conductora: ¿Quién se los llevo?

Persona 1: unos muchachos de por aquí mismo se lo llevaron. Y ahora poco nomas me enteré que han sido. Me lo fueron a botar por allá. Se lo llevaron con engaño que le iban a dar trabajo porque el quería trabajar

Conductora: usted cualquier trabajo coge el papazo nomas, nada más

Persona 1: sí, yo le buscaba por Manabí, le busqué por la Península

Conductora: ¿y cómo dio con él por allá?

Persona 1: él, el caminaba y caminaba dice caminaba y caminaba cuando ya en Urdesa lo vine a, lo vino a encontrar un chico que vive por aquí que andaba vendiendo helado y como él sabía que andábamos buscándolo a él, él recién había venido por aquí estos lados por mi casa y no lo conocía pero, pero él ya lo había visto dice unas tres veces

Conductora: lo vio y les aviso a ustedes

Persona 1: por estas marcas le, le sacó el chico

Conductora: aja

V y llamo por teléfono a nosotros a ver cómo era el muchacho si tenía esas llagas por aquí

Conductora: ya

Persona 1: y le dijimos que sí y dice aquí está en...

Conductora: ¿usted por qué trajo esta foto?

Persona 1: porque esto es lo que el... es todo para él.

Conductora: ¿todo para él?

Persona 1: sí él quiere que le cuide esto en la misma fundita. Cuando llegamos nosotros aquí a Guayaquil

Conductora: aja

Persona 1: por hacía Monte Sinaí

Conductora: ya

Persona 1: conocimos la iglesia de arriba

Conductora: aja

Persona 1: Madre Teresa de Calcuta

Conductora: ya...

Persona 1: y ya pues entonces ya lo

Conductora: aja

Persona 1: como yo ando con él ya lo llevamos. Ya el quiso ir ya todos los domingos a la iglesia a la iglesia

Conductora: ya

Persona 1: y como mis otros hijos también se inscribieron para hacer la confirmación,

Conductora: aja

Persona 1: él también ahí no fallaba, no fallaba la iglesia

Conductora: ¿Juanfer fuiste a la confirmación? ¿Si?

Persona 1: ahora él todo domingo, él no falla un domingo para ir a la iglesia

Conductora: ya

Persona 1: y esto me dice mami esto cuídeme solo cuando él me pide, le cambie la funda. No dice mami en la misma funda

Conductora: quiere en la misma funda, no quiere ni siquiera que le cambie la funda

Persona 1: y le guardo yo y cuando el mami deme mi foto para verla

Conductora: sácate la cinta por favor y la foto, ponle acá

Persona 1: esto es cuando le...

Conductora: cuando le estaban haciendo la confirmación

Persona 1: estoy solita me quedé

Conductora: no, no, no, no, no, no, cuéntanos: tú eres la mama de... Andy

Persona 1: Andy

Conductora: ya, este Andy tiene ocho años

Persona 1: sí tiene ocho añitos

Conductora: aja tiene ocho añitos, tiene pci, aja

Persona 1: tiene pci

Conductora: una discapacidad...

Anexo3: Informe de actividades realizadas

Informe talleres realizados

- 1. Taller de inducción de photovoice UCG 20 de septiembre**
- 2. Taller de inducción de photovoice Sta. elena 23 d septiembre**
- 3. Taller de recolección de técnica photovoice Sta. Elena 26 de septiembre**
- 4. Taller de inducción de photovoice UCG 27 de septiembre**
- 5. Taller de recolección de técnica photovoice UCG 4 de octubre (suspendido)**
- 6. Taller de recolección de técnica photovoice Monte Sinaí 8 de octubre**
- 7. Taller de recolección de técnica photovoice Sta. Elena 16 de octubre (suspendido)**
- 8. Taller de recolección de técnica photovoice Sta. Elena 21 de octubre**

Informe taller realizado

Lugar: Universidad Casa Grande

Fecha: 20 de septiembre de 2014.

Hora: 10:00 - 12:30

El taller de inducción de photovoice se llevó a cabo con el objetivo de dar a conocer esta herramienta de investigación a personas que tengan familiares con discapacidad, para describir como es su diario vivir en relación a la inclusión, al cuidado y a los aprendizajes obtuvieron a partir del curso.

Se convocó alrededor de 30 personas que realizaron la encuesta, asistiendo solo tres de ellas. Se dio inicio al taller con un ejercicio de representación personal a través de imágenes, de esa manera se podría recopilar una breve autobiografía de cada una de las personas, permitiéndonos conocer sus gustos, actividades, y su personalidad. El objetivo principal de esta dinámica introducir cómo funciona la herramienta del photovoice el cual consiste en expresar por medio de imágenes un tema específico, en este caso inclusión.

Una vez que cada participante tuvo su espacio para compartir sobre el significado de sus imágenes se dio inicio a la explicación de photovoice. Por medio de una exposición, utilizando medios audiovisuales, se explicó ¿Qué es photovoice?, y como podían ellos por medio de una foto, describir lo que significa para ellos compartir con su familiar con discapacidad, que es inclusión, y cuáles fueron los aprendizajes que obtuvieron a partir del curso.

Se finalizó el taller con la asignación de que los familiares contesten a las preguntas planteadas a través de fotos, se indagó un poco en como responderían a las consignas dadas y a la creación de sus fotos para conocer que están claras las instrucciones.

Informe taller realizado

Lugar: Escuela de Educación Especial Melvin Jones Santa Elena.

Fecha: 23 de septiembre de 2014.

Hora: 3:00 - 6:00

El taller del photovoice se llevó a cabo mediante la participación de alrededor de 11 madres, cada una de ellas tiene en su familia un hijo con discapacidad.

Este fue un espacio enriquecedor, ya que no solo se logró que cada una de ellas obtenga aprendizajes significativos sobre esta técnica, sino también se estimuló a generar de este ambiente, un momento de reflexión y libertad de expresión, donde cada una de ellas tuvo la oportunidad de ser escuchada y valorada con cada una de sus anécdotas, historias y experiencias vividas.

El taller se inició con una dinámica grupal “el juego de la silla”, con la finalidad de integrar a cada una de las madres, generando confianza y relajando tensiones propias de cada una, con el objetivo de crear un ambiente adecuado de trabajo basado en la participación.

Luego de culminar la primera actividad, se les ofreció distintos materiales como: hojas, colores, marcadores, tijeras, revistas, stickers, papeles de colores, pintura, pinceles, etc. Los mismos estuvieron colocados en una mesa para que ellas pudieran estar cómodas y tuvieran la posibilidad de tener al alcance cada uno de los materiales presentados, teniendo como objetivo realizar un dibujo de lo que ellas quisieran. (Todas se mostraron contentas con esta actividad, se esforzaron por dibujar y presentar algo importante de su vida).

Cada imagen generó en ellas, distintos sentimientos y emociones, ya que mientras explicaban su dibujo, expresaron y demostraron, tristeza, alegría, esperanza, fe, etc. Los mismos que ayudaron a conocer que muchas de ellas, luchan día tras día porque sus hijos lleven una vida digna a pesar de no tener muchas posibilidades económicas, teniendo como meta velar por el bienestar de cada uno de ellos.

Esta actividad contribuyó para poder facilitar la comprensión de la técnica del photovoice, ya que pudieron comprender que se le puede dar voz a una imagen, donde se propicia a la reflexión, representando asuntos de la comunidad de una forma creativa y personal.

A continuación se les dio una breve exposición sobre la técnica del photovoice, seguido de ejemplos, por parte de nosotras y así mismo las incentivamos a que ellas también lo hicieran, con la finalidad de facilitar la comprensión de dicha técnica, la misma que debía ser realizada para la siguiente semana de acuerdo a los 3 temas presentados.

Se les explicó que cada una podía capturar la foto de aquello que le pareciese importante, en la que pudieran estar presente personas u objetos que tengan un significado. (Se observaron motivadas para realizar esta técnica)

Finalmente se les presentó un video motivador, en la que se observa como una persona a pesar de tener discapacidad puede salir adelante y cumplir sus sueños y alcanzar metas. Muchas de ellas se sintieron

identificadas con ese video, expresando que ellas hacían lo que sea por ver a sus hijos felices y motivarlos a que ellos crean en sus habilidades a pesar de su discapacidad.

Las madres se observaron muy contentas durante todo el taller, obtuvimos una participación activa de cada una de ellas, la misma que ayudó a que se fueran motivadas para realizar su trabajo y así compartir en la siguiente semana sus fotos.

Taller de recolección de técnica photovoice

Fecha: 26 de septiembre del 2014

Lugar: Santa Elena, “Centro de Educación Integral Melvin Jones”

El taller de recolección de la técnica de photovoice se realizó en Santa Elena en el “Centro de Educación Integral Melvin Jones”, al llegar al centro tuvimos una reunión con la directora del plantel para poder explicarle todo nuestro proyecto de investigación ya que no estaba al tanto del mismo. El contacto inicial fue la vicerrectora de este centro pero ella no maneja ciertos trámites y gestiones que implica la intervención de otra institución con su escuela. Obtuvimos la autorización de la directora del centro educativo y permisos especiales los cuales eran llevar las cartas del consentimiento ético y la presentación del proyecto por escrito para que quede constancia dentro de los archivos de la institución.

Luego de la reunión con la directora, procedimos a realizar el taller al cual asistieron 10 madres de familia, cada una llevó sus fotos, pero una maestra había copiado todas las fotos en un documento de power point y escribieron distintas frases para describirlas. Mientras se realizaba la actividad de inicio para poder entrar en un ambiente de confianza, se armaba las diapositivas, se borró el texto que ellas habían escrito para que cada una pudiera explicar y contar su foto.

Las fotos que habían tomado eran sobre sus hijos en actividades de la vida diaria. Ellas expresaban que la inclusión estaba centrada en las actividades de socialización, de autonomía y de la vida cotidiana que sus hijos ahora eran capaces de hacer.

Las fotos reflejaban solo uno de los ejes que planteamos, “¿cómo viven la inclusión?” pero costó vincularlo con los otros ejes del taller, se tocó el tema del cuidado de personas con discapacidad y expresaron testimonios muy conmovedores, pero sin fotos sobre ellos.

Lo mismo pasó con lo que aprendieron del curso. Pudieron identificar aspectos como inteligencia emocional, fortalezas de las familias, que sus hijos son capaces de ser seres independientes y tener una vida normal, pero tampoco había fotos que refleje este aspecto.

Nos comprometimos a regresar el día 16 de noviembre, las madres quedaron muy motivadas y llevarán las fotos sobre cuidado y aprendizaje del curso.

Informe taller realizado

Fecha: Sábado 27 Septiembre 2014

Lugar: Universidad Casa Grande

Se llevó a cabo el taller de Inducción de la técnica Photovoice donde se reunieron alrededor de 11 madres de familia con hijos o familiares con discapacidad. Por parte de la Universidad estuvo el grupo tesista junto a sus respectivas guías y se presentaron materiales visuales como presentación de Power Point, revistas, imágenes y más. En este espacio se desarrollaron las siguientes actividades:

- Introducción y objetivo de invitación: Se presentó el objetivo y una breve explicación de los temas que se iban a desarrollar.
- Espacio de integración – actividad: Se realizó un taller con los invitados, como pauta para lograr la comprensión de lo que es un Photovoice.
- Espacio de diálogo acerca de situaciones cercanas de cada participante: Se realizó una conversación entre los invitados para explorar sus experiencias relacionadas al tema central del Photovoice.
- Inducción a la técnica de Photovoice: Se dio una explicación profunda de lo que es un Photovoice, su propósito y de qué forma se desarrollaría el taller.
- Espacio de diálogo sobre ejemplos de situaciones a fotografiar u objetos a traer: Con el objetivo de profundizar la comprensión del taller, se mostraron ejemplos con temas de salud.
- Cierre y recopilación de datos y agradecimiento: Se concluyó el taller, se entregaron las preguntas a fotografiar y se agradeció la asistencia de los invitados.

A pesar de que 11 madres de familia estuvieron presentes, tan sólo 5 madres realizaron el curso de Aprendamos. Por lo tanto el grupo de recopilación se redujo. Cabe mencionar que su mayoría provinieron de la Fundación Asesores en Desarrollo Social (ADES) acompañados por dos técnicas de la institución. Las señoras a las que se les solicitó las imágenes fueron las siguientes:

- ✓ Paulina Lazo – Técnica de ADES
- ✓ María Muñoz
- ✓ Verónica Rodríguez
- ✓ Marta Ponce
- ✓ Florida Pico
- ✓ Emerita Reyes

Informe taller realizado

Lugar: Universidad Casa Grande.

Fecha: Sábado 4 de Octubre de 2014.

Hora: 10h00

Se convocó a los participantes que tenían una persona con discapacidad en su familia con el objetivo de recolectar los datos de la técnica photovoice, que fue explicada en el taller anterior, pero por motivos personales de cada uno de estos participantes no se pudo llevar a cabo ya que solo había una asistente motivo por el cual se planteó otro día para su realización en lugar y día que sea más factible para ellos.

Taller de recolección de técnica de photovoice

Fecha: 13 de Octubre del 2014

Lugar: Monte Sinaí

Hora: 10h00 a 12h00

Realizamos la segunda convocatoria para las madres con hijos en situación de discapacidad, esto se pudo concretar con el apoyo de la Fundación ADES quienes tienen un programa de ayuda a niños, jóvenes y adultos que requieren de asistencia en sus estudios y desarrollo integral. En esta convocatoria asistieron ocho madres de familia junto con sus hijos. Al iniciar la actividad se empezó agradeciéndoles por su asistencia, les pedimos que se presenten, cada una de ellas decía su nombre, también presentaban a sus hijos, contaban cual era la condición de su hijo o hija. Esto fue importante para que todos se conocieran y así se creó un ambiente amigable.

Debido a que el grupo al que estábamos realizando el photovoice es de muy escasos recursos las familias no contaban con cámaras para tomar las fotos que respondan a las consignas que habíamos establecido para el photovoice, sin embargo en la primera reunión nuestra directora de Tesis Claudia Patricia Uribe les solicitó que para esta reunión lleven un objeto que tuviera un valor muy significativo para ellas y sus hijos. En la reunión las madres con sus hijos llevaron el objeto, luego de presentarse y contar algunas experiencias en base a preguntas que se les iba realizando explicaron el valor sentimental que tenía el objeto que habían llevado, esos comentarios dieron paso a que ellas puedan abrir sus corazones con respecto a cómo se sentían referente al cuidado de sus hijos, compartieron la preocupación de ellas en la inclusión de sus hijos y de su interés en el desarrollo de ellos como personas.

Entre las historias y experiencias que contaron hubo momentos emotivos de risas y lágrimas, finalizando esa etapa junto con ellos les ayudamos a tomar la foto de los objetos que llevaron y así poder tener un registro como requiere la técnica photovoice, después de esto la reunión concluyó. Creemos que

este estudio fue muy enriquecedor para conocer a profundidad lo que viven las familias que tienen un miembro en situación de discapacidad y es de gran aporte para nuestro proyecto.

Informe taller realizado

Lugar: Escuela de Educación Especial Melvin Jones Santa Elena.

Fecha: Jueves 16 de Octubre de 2014.

Hora: 3:30

Se convocó a las madres con hijos con discapacidad de la Escuela de Educación Especial Melvin Jones, ubicada en el cantón de Santa Elena con el objetivo de recolectar los datos de la técnica photovoice, que fue explicada en el taller anterior cuando visitamos este cantón, pero por problemas del servicio de agua potable en toda la provincia se suspendieron las clases ese día, motivo por el cual solo pudieron asistir dos madres de familia. Lo que nos llevó a convocar y plantear un próximo taller.

Informe taller realizado

Lugar: Escuela de Educación Especial Melvin Jones Santa Elena.

Fecha: Martes 21 de Octubre de 2014.

Hora: 3:30

El taller del photovoice se llevó a cabo mediante la participación de alrededor de 11 madres, cada una de ellas tiene en su familia un hijo con discapacidad.

Este fue un espacio enriquecedor, ya que no solo se logró que cada una de ellas obtenga aprendizajes significativos sobre esta técnica, sino también se estimuló a generar de este ambiente, un momento de reflexión y libertad de expresión, donde cada una de ellas tuvo la oportunidad de ser escuchada y valorada con cada una de sus anécdotas, historias y experiencias vividas.

El taller se inició con una dinámica grupal "el juego de la silla", con la finalidad de integrar a cada una de las madres, generando confianza y relajando tensiones propias de cada una, con el objetivo de crear un ambiente adecuado de trabajo basado en la participación.

Luego de culminar la primera actividad, se les ofreció distintos materiales como: hojas, colores, marcadores, tijeras, revistas, stickers, papeles de colores, pintura, pinceles, etc. Los mismos estuvieron colocados en una mesa para que ellas pudieran estar cómodas y tuvieran la posibilidad de tener al alcance cada uno de los materiales presentados, teniendo como objetivo realizar un dibujo de lo que ellas quisieran. (Todas se mostraron contentas con esta actividad, se esforzaron por dibujar y presentar algo importante de su vida).

Cada imagen generó en ellas, distintos sentimientos y emociones, ya que mientras explicaban su dibujo, expresaron y demostraron, tristeza, alegría, esperanza, fe, etc., los mismos que ayudaron a conocer que muchas de ellas luchan día tras día porque sus hijos lleven una vida digna a pesar de no tener muchas posibilidades económicas, teniendo como meta velar por el bienestar de cada uno de ellos.

Esta actividad contribuyó para poder facilitar la comprensión de la técnica del photovoice, ya que pudieron comprender que se le puede dar voz a una imagen, donde se propicia a la reflexión, representando asuntos de la comunidad de una forma creativa y personal.

A continuación se les dió una breve exposición sobre la técnica del photovoice, seguido de ejemplos, por parte de nosotras y así mismo las incentivamos a que ellas también lo hicieran, con la finalidad de facilitar la comprensión de dicha técnica, la misma que debía ser realizada para la siguiente semana de acuerdo a los 3 temas presentados.

Se les explicó que cada una podía capturar la foto de aquello que le pareciese importante, en la que pudieran estar presente personas u objetos que tengan un significado.(Se observaron motivadas para realizar esta técnica)

Finalmente se les presentó un video motivador , en la que se observa como una persona a pesar de tener discapacidad puede salir adelante y cumplir sus sueños y alcanzar metas . muchas de ellas se sintieron identificadas con ese video, expresando que ellas hacían lo que sea por ver a sus hijos felices y motivarlos a que ellos crean en sus habilidades a pesar de su discapacidad.

Las madres se observaron muy contentas durante todo el taller, obtuvimos una participación activa de cada una de ellas, la misma que ayudó a que se fueran motivadas para realizar su trabajo y así compartir en la siguiente semana sus fotos.

ANEXO 7

Entrevista a Lucio Heller, Productor general y Generador de Contenidos de Todos somos iguales, todos somos diferentes – Aprendamos. Fraschini & Heller, productora. Martes 18 de noviembre de 2014, 1pm.

Lucio Heller: “¿Y están con María Isabel en esto?”

Paola Menoscal: “No, somos con Claudia Patricia Uribe y Marcela Frugone.”

Lucio Heller: “Frugone estuvo en la parte inicial.”

Paola Menoscal: “¿En la parte investigativa?”

Lucio Heller: “Y sí... bueno, pregunten.”

Paola Menoscal: “Antes que nada, queríamos saber cómo llegaron ustedes a trabajar con Aprendamos...”

Lucio Heller: “¿Cómo empezamos con Aprendamos?”

Paola Menoscal: "Ajá"

Lucio Heller: “Bueno antes que nada somos dos, acá somos Fernando y yo, somos socios, somos productores. Somos Licenciados de Comunicación de la UBA (Universidad de Buenos Aires). Y bueno... el asunto es que con Fernando venimos trabajando en televisión educativa desde el 97. Nos empezamos a asociar, como se dice a trabajar juntos, en equipo, dándole el servicio free-lance a una productora que se llama FORMAR. FORMAR es una productora de teleducación a distancia, ¿han escuchado de ella, no?”

Paola Menoscal: “Sí”

Raquel Loor: “En el libro está.”

Lucio Heller: “¿Sí? bueno, FORMAR finalmente es la productora que nos trae acá. Cuando Marcia y el alcalde... Marcia tenía una idea, el alcalde tenía una idea parecida educativa, entonces como que juntaron esas ideas y se convencieron que de debían hacer algo. Entonces se pusieron a buscar a expertos de Latinoamérica, a gente que esté metida en esto de la televisión educativa, haciendo televisión educativa... entonces contactaron a ciertas productoras, creo que había una en México, no me acuerdo, pero finalmente terminaron contratando a la productora en la que estábamos nosotros, FORMAR. Entonces FORMAR hizo una especie de organización interna y nos terminaron eligiendo a Fernando y a mí como productores del proyecto.”

Raquel Loor: “O sea ustedes vinieron a vivir acá para producir los demás programas de Aprendamos”

Lucio Heller: “Claro, a ver, en FORMAR habían muchas personas trabajando, habían como ochenta personas en esa productora... de planta. Fernando y yo éramos productores externos, cuando había proyectos más complejos, sobretodo proyectos que involucraban más digitalización. Éramos buenos empleados, éramos útiles. Entonces cuando sale esto, FORMAR agarró un equipo interno y un equipo externo, y mandaron ambos proyectos acá. Los miraron y más les gustó el nuestro, entonces nosotros quedamos como cabeza de equipo para Aprendamos... nos trajimos un guionista, otro productor, Daniel García lo han de conocer que estuvo hace poquito en la productora In House de la UCG...”

Paola Menoscal: “Bueno con esta respuesta ya contestaste más o menos nuestra pregunta número tres, que era sobre algún referente o trabajo anterior que ya tenían (FORMAR)... ¿algún programa de referente que hayan visto antes?”

Lucio Heller: “Bueno viene de otro lado, en ese entonces estaba haciendo mi tesis, era sobre FORMAR, televisión educativa y apliqué mucha Teoría de los discursos, mucha semiótica e hice todo un análisis. En un momento una profesora me llama, que tenía una cátedra en el Estudio de Enseñanzas Radiofónicas, me pide que le arme el programa... la mina era psicóloga, entonces no tenía tanta experiencia en comunicación... y yo ya venía trabajando en televisión y educación. Entonces eh, nosotros ya teníamos una especie de bagaje, de conocimiento propio, escogimos un perfil profesional porque bueno así pasa. Para esto también estábamos trabajando con Cecilia Braslavsky. Cecilia Braslavsky era la Ministra de Educación de Argentina, era la mano derecha de Menem, se encargó de la reforma educativa argentina y era la directora de investigación y desarrollo en el Ministerio de Educación. Entonces esa mina tenía una mirada increíble a la educación, muy humanística, la tenía muy clara, entonces eso nos fue formando desde una mirada educativa... eso nos fue enseñando y nos fue enriqueciendo para tener una mirada audiovisual ante temas educativos. Esa mirada no la tenía cualquiera, ¿entendés? Y si vas sumando todo lo de la tesis, todo lo de la educación de la UBA (inaudible) eso de algún modo nos ayudó a generar proyectos, o sea, no es lo mismo entender la educación como un profesor que da clases a sus alumnos, que entender a la educación como una construcción compartida, ¿entendés? Ahora eso está muchos años en boga, te estoy hablando de quince o más años atrás que no era tan así. Y no ha pasado mucho tiempo pero han pasado muchas cosas en el medio, o sea, ahora este tema le está dando vueltas a todo.”

(Inaudible)

Lucio Heller: “Bueno eso, de repente, ¿qué sucede?”

(Inaudible)

Lucio Heller: “Articulás si están bien los libros. Entonces ya con el ingeniero de cada curso vos tenías el soporte. Si tomas todos los contenidos, si tenés que ver como articulas todo eso, en la medida de lo posible, no te digo que siempre sea así. A veces agarras el tema y haces lo que puedes... Ver la calidad... Si me voy para cualquier lado me avisan y me regreso.”

Paola Menoscal: “En el caso de “Todos somos Iguales, todos somos diferentes”, ¿cuáles fueron los factores que tomaron en cuenta al escoger el formato documental y reality para este programa?”

Lucio Heller: Bueno hay algunos factores pero principalmente cuando trabajamos los temas más humanísticos procedimentales, es decir, si yo te tengo que enseñar a vos que al aplastar Enter pasa tal cosa va a pasar esto, nadie te va a discutir eso. Ahora, si tengo que enseñar cómo cuidar un niño, a un joven adolescente, o como trabajar en la familia en el tema discapacidad hay un montón de miradas, más allá de las mirada del autor del contenido, se espera que sea más discutible, pero sobretodo es algo mucho más humano, principalmente enlazarlo con emociones.

Paola Menoscal: Es un tema delicado también.

Lucio Heller: “Sobretodo porque estás quizás poniendo contenidos más que todo lógicos y un poquito más técnicos en el libro, pero en la televisión vos tenés que darle un poco la

prioridad a la cuestión emocional y de ahí como uno va articulando... va el tema de los soportes, que se tiene que ensayar tus recursos educativos para combinarlos y lograr que el usuario se comprometa, siga a pie y aprenda algo. Entonces debemos usar formatos más realistas o que trabajen más con la realidad en los cursos bien humanísticos... porque estás tratando primero con personas reales y casos reales, obviamente es el histórico ejemplo, o el histórico caso sigue siendo una de las forma más creativas de ayudar a otro y que el otro emule o que sea testificador, pero al mismo tiempo es demostrar que sí existen las posibilidades de afrontar, tratar de que son situaciones donde gran parte de la población no está realmente educada para eso, entonces al detectar ciertos casos donde familias han podido afrontar y han podido salir adelante. Todo esto puede ser replicable... estas familias terminan siendo como docentes y son familias que de algún modo con sus experiencias están enseñando... eso es lo que estamos rescatando de este curso. Punto número uno el mundo no se cae en pedazos hay alguna posibilidad de que en familia, en comunidad y con las redes se pueda salir adelante y tener una vida relativamente normal pese a tener una persona con discapacidad en la familia, de algún modo ese es un poco el mensaje, y el giro documental, docureality fascinante para eso porque ahí está el desafío, lograr vos meterte con las cámaras, primero conseguir casos que sean genuinos.”

Paola Menoscal: “Justo eso iba a preguntar...”

Lucio Heller: “Y un caso no sólo verdadero, porque vos más allá de tener un caso que sea bárbaro, tiene que ser un caso televisivo y no cualquiera puede detectar un caso televisivo, vos tenés que tener personajes.”

Paola Menoscal: “¿Cómo llegaron a esas familias?”

Lucio Heller: “Esas familias... bueno ahí intervino Frugone, de una manera decisiva.”

Paola Menoscal: “¿Marcela?”

Lucio Heller: “Parte de las familias las consiguió Marcela, en su investigación, nosotros hacíamos pre selección de eso.”

Paola Menoscal: “O sea ustedes hacían pre selección y Marcela decidía cuáles iban y cuáles no?”

Lucio Heller: “No, Marcela trabajaba, es más.”

(Inaudible)

Lucio Heller: La parte televisiva también sirve para todo. Entonces ahí siempre... en cada curso fue diferente, pero no es que hay un método conservador, si hay como cierta...

(inaudible)... vos tenés primero que analizar y hacer un diagnóstico. El esquema, los contenidos que van a tratar, un poco el diagnóstico de las necesidades de tu usuario, o sea por qué este tema porque necesitas este tema si bien son temas que generalmente se definen en el comité de Aprendamos... (Inaudible)... por la presencia de Marcia y en especial de este tema, ... Marcia porque es un tema que le apasiona ... etapas en que inicia el gobierno Parte de esa investigación fue realizada por Marcela con toda la logística de estas familias, entonces Marcela iba a visitar a estas familias, generalmente la acompañaba Fernando, Fernando tomaba nota. Muchas de esas familias terminando siendo los casos tanto en la TV como en el libro. En el libro si bien es cierto se cambiaban los nombres, no es que aparecieron los casos si, se sacaban fragmentos de algunos no casos y se Hacían casos nuevo, ¿no? pero como...

Paola Menoscal: No es que no aparecían

Lucio Heller: ejemplo para enigmáticos , o... nada o sea...

Paola Menoscal: O sea los casos...

Lucio Heller: Marcia retocó un poco los casos para darle un poco más de

Paola Menoscal: ¿Vida?

Lucio Heller: No no, para acomodarlos a ciertos temas y para trabajar ciertas actividades y para desarrollar sus temas lo que sea en esencia son los mismos casos, es como si mezcló los casos y saco los casos nuevos en ficción pero que tienes las mismas características, ¿entendés?

Paola Menoscal: ... lo mismo o sea, esto hicieron con las familias que salieron en el programa, por ejemplo o sea modificaron un poco también eso... (inaudible)

Lucio Heller: No, eso no le des bola, no te confundas, el tema es...

Paola Menoscal: No en realidad era simplemente para contrastar...

Lucio Heller: (Inaudible) ustedes también están analizando el Libro?

Paola Menoscal: No...

Lucio Heller: ... porque en el libro es donde más se agarran los casos y se agarran pedacitos de diferentes casos para armar un caso nuevo ¿entendés?, pero los casos, las características siguen (inaudible).

Paola Menoscal: (inaudible)... Sabes que, voy a lanzarla así de una vez, por ejemplo ya hicimos unas encuestas a nuestro nicho, bastantes de hecho, estamos ya en la etapa de resultados y nos salió que en realidad las personas les encanta el programa.

Lucio Heller: ¿Cuál programa?

Paola Menoscal: Todos somos iguales, todos somos diferentes. Este es el que específicamente estamos trabajando, el de inclusión. Pero el problema que al menos yo personalmente le he encontrado en realidad es la parte de la parrilla televisiva, pero ya creo que ustedes no tienen que ver mucho con ese tema...

Lucio Heller: ¿La parte de?

Paola Menoscal: De la parrilla, o sea en el momento de que los canales tienen que poner el programa lo ponen igual, sorry en unos horarios que no convienen...

Lucio Heller: ¿En un horario...?

Paola Menoscal: En un horario que nadie los ve.

Lucio Heller: A claro así es... (inaudible)

Paola Menoscal: Claro ese es otro tema que quería saber si tú sabes de ese tema más o menos porque eso a mí me interesa full porque creo que ahí está la problemática por lo menos en nuestro tema.

(Inaudible)

Paola Menoscal: de Ecuavisa... (inaudible)

Lucio Heller: me estoy inventando no me acuerdo que año, 2010 ponele, entonces 2010 no hay cambio, ¿en los horarios?

Paola Menoscal: Si

Lucio Heller: En algún momento acá hubo un quiebre en la Asociación de los Canales de Televisión del Ecuador. Se paran... no hay más... los canales no están tan de acuerdo... (inaudible) al correísmo ... pero de acá a acá ponele salíamos los martes jueves a las 11 de la mañana, y sábado y domingo a las 8 de la mañana.

Raquel Loor: A las 7

Lucio Heller: O a las 7... el reprise. (inaudible) O sea nada como nada, esto de la nada (inaudible)

Paola Menoscal: (Inaudible) Ese es el problema, ya es lo que justo por ejemplo tenía...

Lucio Heller: Eso no es un problema, eso es una bomba atómica que suscitó.

Paola Menoscal: Ya, destruye imagen...

Lucio Heller: Para un programa de televisión, que lo que hace... nosotros no podemos.

Paola Menoscal: Claro no hay como hacer nada.

Lucio Heller: Nosotros no tenemos... (inaudible) por un acuerdo... (inaudible) entre los canales... ya... no nos compete aunque sí repercute en la visibilidad de Aprendamos.

Raquel Loor: Por su puesto

Lucio Heller: Porque la mayoría de han de creer que Aprendamos murió...

Paola Menoscal: Ya fue.

Lucio Heller: O que obliga a pensar en una estrategia para utilizar Aprendamos en una sociedad mucho más digital de redes, o sea, este modelo que estamos viendo de Aprendamos... (inaudible)

Raquel Loor: No y de hecho los padres de familia nos decían que ellos pensaban (inaudible) para descansar un poquito más y eso, y despertarse a las 7 de la mañana a ver le programa no podían.

Paola Menoscal: Claro, es los encendidos...(inaudible)... ni nada. Ya eso es lo que (inaudible)...

Lucio Heller: No tienen internet (inaudible)

(Inaudible)

Lucio Heller: ¿Han googleado el curso de inclusión? ¿Lo han buscado en el google? ¿En dónde lo encontraron?

Paola Menoscal: mmm en Aprendamos creo que está... np, los spots están en el canal de la productora, ahí los ví.

Lucio Heller: ahí, ahí están... ¿Qué pasa que nosotros no hacemos mucho (inaudible) ...pero la subimos porque la subimos, no tuvimos una estrategia para esto.... Debería haberse está hablando hace tiempo en la Aprendamos en la que todos estamos viendo obviamente hay que (inaudible) mas, acá en iTunes...

Raquel Loor: Y de hecho el los del Municipio lo consiguieron, o sea consiguieron como que el programa está subido por internet, pero no dice (inaudible)...

(Inaudible)

Raquel Loor: Por Youtube específicamente...

Lucio Heller: Sí es complejo. Es complejo porque es un tema (inaudible) es como darle una computadora a un dinosaurio... no sabe qué hacer. Vos podés subir cualquier cosa a Youtube, pero si no tenés una estrategia para que se viralice o lo que sea, no lo va a ver nadie.

Paola Menoscal: Va a quedar ahí.

Lucio Heller: O puedes tener un programa muy bueno a las 7 de la mañana que hay gente que puede verlo pero si no pones un promo al menos, una serie de promo (inaudible) los canales para decirle a la gente que ve televisión normal que ahí esta Aprendamos en el costado de la derecha y va a generar... nadie se va a enterar

Raquel Loor: Nos dijo Ana Luisa que estaba en iTunes...

Lucio Heller: iUniveristy

Raquel Loor: iUniversity que lo han visto hasta en Chile..

Paola Menoscal: Que fue el número uno el año pasado.

Lucio Heller: y estuvo ranqueado sobre todo el de inglés, pero hubo después el de la inclusión... (inaudible)... eso lo hizo un gringo que estaba trabajando en la Casa Grande,

Peter no sé cuánto de pelo blanco... pero los acuerdos, la universidad de Cuenca logró meter Aprendamos en Netflix... (inaudible)

Raquel Loor: ¿El guión lo hacían netamente ustedes?, ¿les pasaban la información y ustedes revisaban el guión?... ¿el programa...?

Lucio Heller: A ver, ¿vos querés saber el proceso para hacer los programas?

(Inaudible)

Raquel Loor: Como a idea general ustedes recibían la información de los casos y ustedes decidían verdad el orden de...

Lucio Heller: Nosotros producíamos las informaciones, nosotros tenemos una información periodística en el fondo, somos periodistas, comunicadores pero también somos periodistas, y eso en especial es una de las falencias que hay a veces acá, la mirada periodística sobre las cosas, que no hay posibilidades de hacer, la mirada periodística (inaudible) qué criterios tiene tu acontecimiento o tu situación para llegar al rango de noticia ponele en este caso, no noticia pero al momento mostrar o televisar algo educativo en este caso, hay un montón de condiciones que tiene los casos que tienen que cubrir para tener esa, para ser publicables, más allá también saber contar o sea de mostrarlo. Entonces (inaudible)... y sobre otros casos que también buscábamos nosotros periodísticamente, se hacían fichas y se volvían (inaudible) casos y se empezaban se hacían resúmenes pseudo-periodísticas para tratar de definir como si se abrían caso si no se abrían como se enfocaba (inaudible) para que temas serían mejor colocarlos, entonces si ya teníamos una mirada previa del caso tal, puede servir para cubrir el tema de la última fase (inaudible) entonces voz ya cuándo vas a hacer

el registro de las situaciones ya vas con una intención con un enfoque el tipo que sale con una cámara a grabar algo ya sabe lo que quiere, ¿entendés?

Paola Menoscal: Claro

Lucio Heller: Y se acomodan el 50% de las veces a lo que la realidad te da, que si vos estas despierto estuviste metido en la producción de contenidos esa realidad a vos te despierta un montón de sentidos entonces terminas de consumir todo en el campo y eso es lo que tienes que formar, el 80% que estaba, que sale en la tele, no estaba en el pre guión sino que es la realidad que aparece (inaudible) una frescura le deja (inaudible) el productor tiene que estar muy despierto, el productor maneja la situación, maneja la familia y maneja su equipo. Front cámara, tras cámara, tenés 10 personas dando vueltas, y con esas 10 personas dando vueltas, las cosas tienes que ser natural, (inaudible) te tenés que volver invisible para que estén las situaciones, y ahí empiezan a salir, más allá que vas generando un vínculo con las familias, si vos no tenés un vínculo con todas estas familias vos no sacas nada, no te sirve para nada

Paola Menoscal: Se cierran

Lucio Heller: Sí, se cierran. Además que tengan la capacidad de crear vínculo... claro las principales premisas o estas condiciones o requisitos o criterios que lleguen en un caso es eso, cierta apertura, cierta sociabilidad son familias que están de una modo

Raquel Loor: pasando por un momento...

Lucio Heller: Y además tiene una conciencia que es la conciencia de compartir para aprender en conjunto y dar conocimiento, lo que yo sé lo comparto con persona de (inaudible) social parecida a la mía le ayudo al otro

Paola Menoscal: (inaudible)

Raquel Loor: Cómo...

Lucio Heller: Y una cosa más, el productor tiene que ser el etnógrafo, por eso a Marcia le gustan tanto estos formatos (inaudible) ¿saben qué es un etnógrafo? es una especie de antropólogo que ... que va a convivir a una tribu (inaudible) a lo que sea, entonces vos tenes que mimetizar con la situación...

Paola Menoscal: La película Kids se hizo así

Lucio Heller: Miles, miles...

Paola Menoscal: Si miles solo que esa es una de mis películas favorita (risas)

Lucio Heller: Si vos no generás esa empatía con las personas no vas a sacar nada, porque todo eso se va a ver en la tele se va a ver en la pantalla, esa es la calidad del producto (inaudible) esa pequeña, ese grado de diferente te da el salto de calidad. Marcia agarró, se fue a Barcelona con Frugone, ¿sabían eso?

Raquel Loor: No...

Lucio Heller: Bueno, ella fue a presentar el caso este de inclusión, el proyecto de inclusión a una conferencia internacional de inclusión y discapacidad hace unos meses... fue

bárbaro. El tema que tuvo días armando una exponencia tenía un tiempo re (inaudible) faltaban un día estaban en España no sabían que hacer...

Paola Menoscal: Hace cuanto tiempo fue esto, no fue hace poco que Cláudia está ahorita...

Lucio Heller: No se hace 6 meses, el tema es que de repente se da cuenta que no tenían que hablar (inaudible) mandame el demo un poquito más corto, editámelo, que se lo subimos que se lo mandamos, la gente “flasheó” con el caso.

Paola Menoscal: Que increíble.

Lucio Heller: Pero hubieron casos más power. Pero ahí está el tratamiento de la situación del caso. Si el tratamiento si yo te pongo una cámara fija (inaudible) el tipo me saca, me pone el cassette me dice todo lo que quiere tara tara tata ta ta, nunca llegaste a ningún lado...

Raquel Loo: Claro hay que tener tino para que salga natural para que salga no se vea forzado y también la expresión corporal habla muchísimo

Lucio Heller: (inaudible) ante todo... Y la cabeza (inaudible) después vos de repente grabaste todas las situaciones que te dura, en el rodaje que te dura una hora y media y vos tenes que llevarlo a 3 minutos. Entonces ahí hay otra pericia más, es la pericia del otro guión otra segunda etapa de guión que se hace en producción.

Raquel Loo: También lo que consideren más relevantes

Lucio Heller: Esos guiones (inaudible) haciendo yo, porque nada, no conseguimos un guionista que pueda hacer ese tipo de trabajo por la especificidad del asunto entendés, porque vos tenes que seguir transmitiendo esa frescura esa naturalidad.

Raquel Loor: ¿Ustedes mismos hicieron la imagen gráfica?

Lucio Heller: Nuestro equipo. (inaudible)

Raquel Loor: Pero ustedes supervisan , dijeron ese color esa tipografía.

Lucio Heller: Si, nunca estuve conforme con el trabajo gráfico de inclusión

Raquel Loor: No

Lucio Heller: (inaudible) o sea, no hubo tiempo para esa tarea, y... funciona (inaudible) un corazón por dos a mi no me termina de gustar.

Paola Menoscal: ¿El corazón, el logo?

Lucio Heller: creo que de los peores logos que hemos hecho

Raquel Loor: ¿Y el nombre?

(Risas)

Lucio Heller: Bueno uno tiene que negociar, uno tiene que hacer es callarse la boca, el nombre me era muy largo, era el nombre que le gustaba a Marcia.

Raquel Loor: A mi me parece, acertado

Lucio Heller: ¿Cómo es el nombre? Decime todo el nombre completo

Raquel Loor: “Todos somos iguales, todos somos diferentes”

Lucio Heller: ¿Como sigue?

Raquel Loor: “Todos somos iguales, todos somos diferentes...”

Lucio Heller : “Todos somos iguales, todos somos diferentes. Curso de inclusión para familias con hijos con discapacidad”. ¿Ese es un nombre? ETERNO

Raquel Loor: ...Eterno

Lucio Heller: Comparálo con “Hello”

(Risas)

Paola Menoscal: Es verdad.

Lucio Heller: igual el cerebro de la persona, eso te deben decir en marketing de la Casa Grande, al cerebro de la persona no entras tan fácilmente con un choclo así.

Raquel Loor: (inaudible) Claro es que.. a menos que obviamente, se podría un poquito más allá porque es un nicho específico de familias que les importa les interesa...

Lucio Heller: Bueno ya está, perfecto, listo, bárbaro, están yendo a un segmento apartados de la población y está clarísimo y siempre estuvo clarísimo. Porque están yendo a esta gente a esta familia con hijos con discapacidad y a su entorno y a la gente que le interesa el tema. Listo.

(inaudible)

Raquel Loor: No le interesa vender más...

Paola Menoscal: (inaudible) En este caso como comentaba ayer Ana Luisa, en este caso simplemente era un programa que iba a cierto nicho. Y otros que por ejemplo Hello no va a ser nicho...(inaudible)

Lucio Heller: Claro, (inaudible) más masivos (inaudible). Ahora está bien que sea así, está perfecto porque hay que ser inclusivo precisamente; el hecho que haya un grupo reducido de la población que tenga un problema significa que haya que atender educativamente ese problema, tenes que responder ahí , y está bueno que la sociedad sepa que hay que incluirlos, lo cual es super válido, ahora son cursos difíciles, difíciles de hacer. Marcia se (inaudible) meses, meses y meses en escribir ese libro (inaudible) tiempo en producción...

Raquel Loor: Claro

Paola Menoscal: ¿Primero se escribe el libro?

Lucio Heller: Se va... la cosa es así, se hace un diagnóstico, se investiga se empieza a desarrollar los contenidos, cuando ya estan bastantes desarrollados se empieza a trabajar en el libro en televisión en paralelo, pero este chiste te tarda mínimo 3 meses, mínimo.

Raquel Loor: Hay alguna intervención adicional... (inaudible)

Paola Menoscal: Y eso es pre producción... (inaudible)

Lucio Heller: (inaudible) Producción es esto... (raya en un papel)

(Inaudible)

Lucio Heller: ...la pre es divina, aparte el diagnóstico e investigación, el desarrollo técnico... (inaudible) en paralelo...(inaudible)

Paola Menoscal: Y la musicalización la hicieron acá también?

Lucio Heller: Trabajamos con un músico (inaudible) él nos hace la música

Raquel Loor: Ustedes también eligieron la presentadora?

Paola Menoscal: Uno de ojos verdes? Juan Carlos no?... (inaudible)

Lucio Heller: Juan Carlos es el que hace las locuciones, (inaudible) las menciones

(inaudible) Juan Carlos fue el presentador en Hello... en varios, en Guayaquil

Digital... pero en este caso fue también con ayuda de María Isabel.

Paola Menoscal: También por ejemplo María Isabel, como así llegaron a ella? ¿Por qué la escogieron a ella?

Lucio Heller: A Ma. Isabel la conocí mucho tiempo, lo que pasa y siempre es más hace muchísimos años habíamos hecho un casting de presentadores y creo que había ido Ma.

Isabel

Paola Menoscal: Entonces ya la tenían ahí...

Lucio Heller: Fue escogida... siempre estuvo dando vuelta, uno ya se conoce y Ana Luisa nos lo recordó al momento y sabíamos que en este caso en específico Juan Carlos no nos iba a funcionar y no teníamos muchas ideas más que probar a Ma. Isabel y sabíamos que iba a funcionar.

Paola Menoscal: O sea de una.

Raquel Loor: Ella (inaudible) amplió del tema y se nota y proyecta.

Lucio Heller: No, Ma. Isabel es rapidísima, una luz, casi no necesita teleprompter, una persona muy lúcida.

Raquel Loor: Muy inteligente

Lucio Heller: Y además aporta, y estaba en ese curso, estaba especialmente comprometida, pero no estaba (inaudible) estaba contenta.

(Inaudible)

Paola Menoscal: (inaudible)Un poco el tema de las parillas y la la la , lo de las dificultades, por ejemplo una dificultad que tu encontraste en el proceso de producción...

Lucio Heller: Haber dificultad número uno, déjenme ordenarlo... (inaudible) una dificultad, haber vamos a grabar una familia que tiene una persona con discapacidad y no es una grabación normal, tenes que ser muy cuidadosa, porque es ciega, porque tiene autismo, porque tiene síndrome de Down, caminar con pie de pluma, hay que ser muy educado en el trato, en las relaciones, en lo que decís, en lo que reís, en lo que hablás, como te (inaudible) eh.. ser muy conciente que tiene su ritmo, que tiene sus necesidades, que no puede ir más allá de (inaudible) que tenés que estar con mucho cuidado y ser extremadamente respetuoso, y eso es una dificultad para un tipo que no está acostumbrado tanto a eso.

Raquel Loor: También por el tema tiempo, talvez

Lucio Heller: por todo el tema que implica la producción que viene con un retraso y que tiene que ahorrar tiempo en un momento en donde se complica (inaudible) entonces cuando tenes que apretar el acelerador nos encontramos con situaciones que son “relenti” o sea en slow y familias que van a otra velocidad, eso es un choque al planeta. Eso es (inaudible) producto, y habían dos personajes que se (inaudible)que eran la chica Ma. del Carmen y la señora que era la vieja, la que iba a visitar a familias (inaudible) promotoras, se acuerdan?

Ma. del Carmen... bueno a partir de ese programa hay dos señoras vestidas con esas camisetas (inaudible) bueno ellas ayudaban porque al ser medio especialistas en los temas...

Paola Menoscal: Fue vínculo.

Lucio Heller: Exacto... Entonces, ¿cuáles eran las preguntas? ¿Cuáles eran las dificultades?

Paola Menoscal: Ajá, entonces por ejemplo ya me comentaste el tema de la discapacidad de la (inaudible) ¿y algo técnico por ejemplo?, ¿había algún problema?, ¿tal vez el tema de retraso con lo de Marcia el libro?

Lucio Heller: han habido retrasos con muchas cosas de Aprendamos

Paola Menoscal: Eso es normal en esta...

Lucio Heller: Hay un problema que es de fondo, que es complicado... El Municipio hace los contratos de Aprendamos como si todos los cursos fueran iguales.

(Inaudible)

Lucio Heller: “Incluso entran mil miradas, es todo un reto, incluso miradas de diferentes disciplinas, a Marcia le costó armar el libro.”

(Inaudible)

Lucio Heller: “... para darle un poquitito más de tiempo al paquete gráfico, que igual es bueno.. o sea, no vamos a entregar una cosa fea, pero, pero podría haber sido mejor en lo que es la gráfica. Después en lo que es el libro... las ilustraciones mucho no me gustaron,

con mayor tiempo se pudiese haber conseguido un ilustrador mejor... eh... el libro lo edité yo, nos turnamos, ahora Fernando está editando el otro... Entonces yo estaba de puente entre Marcia e Isabelita y con el resto de equipo del diseño del libro. En un momento hubo un problema de que ya estaba medio diseñado y se tuvo que reducir capítulos, ya estaba todo diagramado, diseñado, era de cortar y bueno todo eso era un dolor de cabeza.”

Paola Menoscal: “Y ya como para terminar, ¿alguna oportunidad que veas en este producto audiovisual? ¿algo en lo que destaque este producto?”

Lucio Heller: “Espera me acordé algo más de la pregunta anterior, ¿me la podés repetir por favor?”

Paola Menoscal: “(Risas) sí – si tuvieras que cambiar algo del programa de televisión, ¿qué sería y por qué?”

Lucio Heller: “¿Del programa de inclusión?”

Paola Menoscal: “Ajá”

Lucio Heller: “Bueno hay cosas que tienen que ver con recursos técnicos, que no tiene y le gustaría tener... una mejor cámara, una que sea mejor por ejemplo.”

Raquel Loor: “¿Con qué grabaron?”

Lucio Heller: “Con la P2 (Cámara Panasonic P2 HPX301E)”

Raquel Loor: “Pero la P2 es buena, ¿con cuál le hubiese gustado grabar?”

Lucio Heller: “Y no se realmente, conseguir algo más tirado a... a... a una televisión un poco más...”

Raquel Loor: “¿Más High Definition? No fue HD...”

Lucio Heller: “Sí fue HD. Pero ahora hay cosas mucho mejores.”

Raquel Loor: “Porque en algunas partes si se ve un poquiiiiito granulado...”

Lucio Heller: “Y sí pero eso depende de las tomas y sus situaciones... igual a mi... Fer es más delicado en eso, más obsesivo en el detalle de la imagen. Yo creo que la estética de la imperfección me gusta, si algo está muy bueno como es, no importa si tiene una textura o una calidad no muy buena porque está diciendo un montón de cosas que son documentalmente mucho más valiosas que la calidad de imagen, lo que está diciendo en sí la “imagen.”

Raquel Loor: “¿Qué opina del ritmo del programa?”

Lucio Heller: “...¿perdón?”

Raquel Loor: “Del ritmo del programa... de cómo van pasando las situaciones, que si hay enganche o de repente podría ser diferente...”

(Silencio)

Lucio Heller: “Tratamos de hacer un programa que no vaya acelerado, que tenga cierta cadencia. Va a un público que no le gusta ver al mundo divertirse, digamos. Tiene que ser suave porque el punto es que tienen que aprender, entonces vos no puedes ser un alocado. Igual si tienes que ir ecualizando momentos medio densos, que sí los hay, con momentos que te inspiren o que te digan ‘bueno, las situaciones pueden mejorar realmente, hay salida

a todo esto', no es de dar un caso heavy y no dar soluciones, tenés que siempre, bueno, hay algo que tiene Aprendamos que eso fue lo que instalamos de entrada y eso es innegociable, que es la "asertividad". Esa es la palabra que para mí resume a todo Aprendamos y un curso como este sobre todo, la asertividad. O sea vos podés tener casos re heavy pero tenés que ser asertivo, una mirada positiva, entonces vas a cualquier caso de los temas de inclusión y todos tienen una mirada positiva y alegre: la cieguita que vive en Flor de Cordero hasta el otro cieguito que toca el piano... el mismo Sabino... todos se cagan de risa en un punto... o sea, en el fondo son felices. Entonces creo que esa es una especie de ecuación que han logrado las familias que la han pasado jodido, la están pasando re jodido pero han encontrado una especie de fórmula para la felicidad y eso lo ves mucho en los talleres. ¡Hay una cosa que no les dije! Nosotros, no es que 'voy a un documental', nosotros pensamos en una estructura de entrada... algo parecido hicimos en el de la adolescencia, en el programa de adolescencia fuimos más ambiciosos... pasáme la pluma... nosotros agarramos..." (agarra una pluma y un papel para dibujar) "... tenemos... agrupamos bueno, agrupamos cuatro temas. Tenemos cuatro familias, empezamos a grabar cuatro familias así, ¿entendés?, pasamos por un proceso de unas cuantas semanas y de ahí vamos a un taller, un encuentro. Entonces eso es un módulo temático: de la familia de Tomás, de la familia de de de de.. del chico down este... viste... de la familia de David, del cieguito y de la chica de Casa Grande que anda en andador..."

Paola Menoscal: "Laura"

Lucio Heller: "Bueno, cuatro familias. Porque eso también, cuando hablamos de cómo seleccionamos los casos, yo tuve que trabajar esta primera parte con el grupo 'Familia'. Primero, que no sean todos varones y que no sean todas mujeres. Segundo, que sean

discapacidades diferentes, tercero... comenzás a sumar, porque vas a combinar familias, entonces hay familias que están buenísimas pero ya en combo... se te está descompensando el otro lado (dibujando)... ”

Raquel Loor: “No pueden ser todos hombres.”

Paola Menoscal: “Esa parte de la producción me gustó muchísimo...”

Lucio Heller: “Buscar esos equilibrios parecen retos pendejos, se ve fácil pero es un laburo de la puta madre.”

Paola Menoscal: “De hecho, si a nosotras nos costó conseguir personas para encontrarlas...”

Lucio Heller: “Por eso, imaginá... entonces, empezás a grabar y empezás a correr estas historias, ¿no? ¿qué sucede? En el programa de adolescencia se hacía algo mucho más jugado, trabajamos temáticamente también, (dibujando) entonces esta semana era un capítulo, esta otro capítulo, después venía un taller de sólo padres, sólo hijos... después seguían las historias de las familias... el post-taller... eso era re heavy en las historias. Después comenzábamos a juntas a las familias y todo tenía que encajar con el tema uno, el tema dos, ¿entendés? Los temas... o sea es un rompecabeza donde tenés que unir un montón de piezas y eso casi nadie lo ve... pero termina ahí. El que lo analiza, el que empieza a analizar dice ‘hijueputa ¡qué laburo! se rompieron la cabeza’ porque en realidad hay un laburo sesudo, al límite de la obsesión para que las cosas calcen justo, ¿entendés?. Después acá ¿qué hicimos? (señala en el dibujo la segunda etapa del proyecto) hicimos pero de seis familias... era un poco más largo el segundo taller. En determinados capítulos habían determinados talleres que cierran los módulos y el primer grupo de familias fue un

poco más testimonial por el tema de ‘Cómo llega la noticia’, ‘Cómo afrontan la noticia’, todo ese proceso hasta que de algún modo van encontrando la luz al final del túnel... ‘hay salida’.”

Raquel Loor: “Ustedes, o sea, ustedes cuando hacen todo el montaje, producción, preproducción, montaje, ¿quién tienes tú en tu mente? ¿cuál es el objetivo principal para ustedes? ¿para ti?”

Lucio Heller: “¿En este caso? Y, las familias pues..”

Raquel Loor: “Las familias, pero quién... la mamá, el papá...”

Lucio Heller: “... y, los padres. Los padres. Esto va a padres principalmente. Va a las familias pero más a los padres, sin duda. Es una ayuda para los padres y está hecho... la esencia de los contenidos de Marcia es rescatar todas esas herramientas que fueron utilizando los padres para salir adelante por ellos mismos, por eso los contenidos se van abriendo así...” (agarra pluma nuevamente) “empieza con la noticia del hijo con la capacidad, se va abriendo a la familia, a la familia extendida, se va abriendo al barrio, se va abriendo a la comunidad. Es una mirada ecológica de Marcia, una mirada sistémica y ecológica, pero va saliendo de cómo los padres van construyendo sus propias herramientas con la ayuda de los demás. Y eso se transforma en contenidos. Entonces, si lo mirás muy fríamente en un panorama muy muuuy general al curso, son padres con sus familias ayudando a otros padres. De eso es la inclusión.”

(Inaudible)

Lucio Heller: “Aprendamos tiene un problema. ¿Me lees la pregunta anterior?”

Paola Menoscal: “Si tuvieras que cambiar algo, ¿qué sería?”

Lucio Heller: “Si tuviera que cambiar algo, ¿qué sería? Lo transformaría en un programa en vivo, y te digo por qué, porque eso es estructura. ¿Qué sucede? En todos los cursos que hicimos hay capítulos que son teletutoriales, ¿qué se supone que es una teletutorial? Es algo así como un centro tutorial llevado a la pantalla...”

Raquel Loor: “Qué te responden las preguntas...”

Lucio Heller: “Exacto, entonces, ¿qué mejor que esa instancia sea en vivo? El tipo ve el programa, el tipo esta duda, pues llamo y el experto te contesta online al toque, ¿entendés? Eso pasa hoy, con todas las redes, es digital. Eso se les queda. Entonces, estamos haciendo programas grabados y después se emiten como si fuesen en vivo... cambiaría si fuese posible... igual si fuera un programa en vivo tendría otras particularidades.”

Raquel Loor: “Pero usted lo sigue viendo como un docu reality...”

Lucio Heller: “Es que ES un docu reality, este caso sí. A ver, vos estás documentando una realidad, básicamente es eso. Vos documentas una realidad, lo que pasa es que vos le das una estructura en tu formato, en tu macro formato que es más allá del curso en sí de inclusión, sino que es algo de Aprendamos. Con los implícitos de Aprendamos, con los implícitos de los separadores, placas, mensajes de todo tipo que te va a contar cómo consumir este curso en especial, ¿entendés?”

Raquel Loor: “Ah... bueno...”

Paola Menoscal: “Listo, creo que más o menos eso es...”

Raquel Loor: “¿Algo más que nos quiera contar? ¿No? Bueno, felicidades.”

Paola Menoscal: “No, mil gracias...”

Lucio Heller: “Lo que pasa es que me traen un tema que ya pasó hace un año y me he olvidado, pero tienen otra pregunta me la mandan por correo y listo, se las contesto”.

Fin de entrevista.