



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE COMUNICACIÓN**

TEMA:

Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor.

AUTORES:

**Molina Martínez, María Daniela
Klaere Carrillo, Valeria Cristina**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de
LICENCIATURA EN COMUNICACIÓN**

TUTOR:

Mgs. Panchana Macay, Allen Javier

**Guayaquil, Ecuador
28 de enero de 2023**



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE COMUNICACIÓN

CERTIFICACIÓN

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Molina Martínez, María Daniela** y **Klaere Carrillo, Valeria Cristina** como requerimiento para la obtención del título de: **Licenciatura en Comunicación.**

TUTOR

f. _____

Mgs. Panchana Macay, Allen Javier

DIRECTOR DE LA CARRERA

f. _____

Cortez Galecio Gustavo

Guayaquil, a los 28 días del mes de enero del año 2023



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE COMUNICACIÓN

DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD

Nosotras **Molina Martínez, María Daniela**
Klaere Carrillo, Valeria Cristina

DECLARAMOS QUE:

El trabajo de integración curricular, **Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor**, previo a la obtención del título de: **Licenciatura en Comunicación**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de mi total autoría.

En virtud de esta declaración, me responsabilizo del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

Guayaquil, a los 28 días del mes de enero del año 2023

AUTORAS:

f. _____
Molina Martínez, María Daniela

f. _____
Klaere Carrillo, Valeria Cristina



UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL
FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
CARRERA DE COMUNICACIÓN

AUTORIZACIÓN

Nosotras **Molina Martínez, María Daniela**
Klaere Carrillo Valeria Cristina

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la **publicación** en la biblioteca de la institución del trabajo de integración curricular: **Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

Guayaquil, a los 28 días del mes de enero del año 2023

AUTORAS:

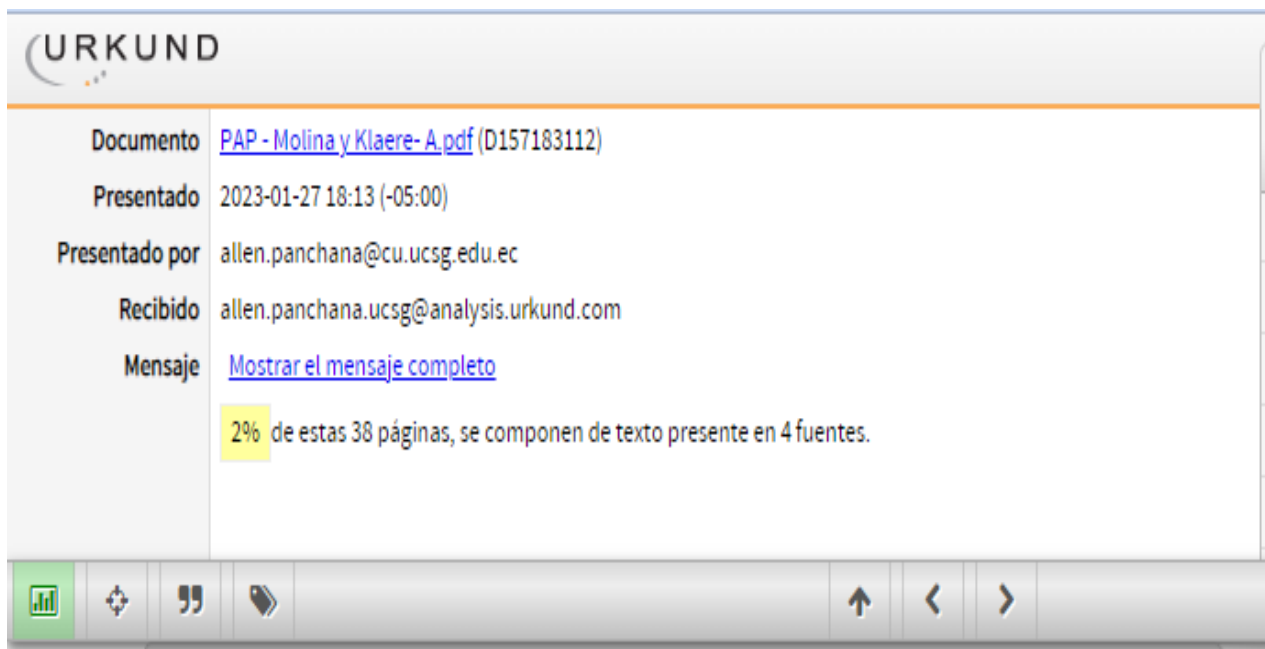
f. _____
Molina Martínez, María Daniela

f. _____
Klaere Carrillo, Valeria Cristina

Urkund

TEMA: Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor.

AUTORES: Molina Martínez, María Daniela y Klaere Carrillo, Valeria Cristina.



The screenshot displays the Urkund interface. At the top left is the Urkund logo. Below it, a table-like structure shows document metadata:

Documento	PAP - Molina y Klaere - A.pdf (D157183112)
Presentado	2023-01-27 18:13 (-05:00)
Presentado por	allen.panchana@cu.ucsg.edu.ec
Recibido	allen.panchana.ucsg@analysis.orkund.com
Mensaje	Mostrar el mensaje completo

Below the 'Mensaje' row, a yellow highlight indicates: 2% de estas 38 páginas, se componen de texto presente en 4 fuentes.

At the bottom, there is a navigation bar with icons for home, search, quote, and document, along with navigation arrows.



Panchana Macay Allen Javier, Ph.D.
TUTOR

Agradecimientos

Agradezco a Dios por abrirme las puertas que me trajeron hasta la carrera. Agradezco a mis padres y abuelitos por la invaluable formación en valores que me brindaron y que, gracias a ellos, pude cumplir responsablemente cada escalón de la carrera. Un agradecimiento especial a nuestro tutor, Mgs. Allen Panchana Macay, por mantenernos sobre nuestros pies en todo este proceso. Gracias a Valeria, mi compañera de tesis, por no enloquecer (del todo). Mención especial a Vanesa Sangubay, Jennifer Huayamabe, Sonia Parada, Arelly Zapata, Ximena Gilbert y Aida Martínez.

Daniela Molina M.

En primer lugar, le agradezco a Dios y a la vida por haberme puesto en las situaciones necesarias que me llevaron a tomar este camino. Agradezco a cada miembro de mi familia, a los que siguen aquí y a los que ya nos ven desde el cielo, les agradezco porque con sus acciones me ayudaron en todo este proceso, principalmente a mis padres, quienes con su paciencia y amor me han transmitido un poco de su sabiduría y me han brindado muchas oportunidades. Gracias a Natalia, mi mejor amiga que me escuchó cada vez que sentía que ya no podía más y con su sentido del humor y amor supo alentarme para seguir con la mejor actitud.

Agradezco también a nuestro tutor, Mgs. Allen Panchana Macay, porque siempre estuvo dispuesto a guiarnos y llevarnos con éxito al final de este ajetreado pero muy bonito proceso, nos ha enseñado mucho. De igual forma, a mi compañera de tesis, le agradezco por abrir para mí las puertas de su vida y de su corazón y por haberme recibido, con la mayor amabilidad, en su hogar junto a su familia. Gracias por sus palabras de aliento cada vez que estuve al borde del colapso.

Agradecemos a cada familia, experto, maestro y autoridad que nos brindaron su tiempo y se juntaron a nuestra voz para transmitir nuestro mensaje, gracias Sra. Vanesa, Sra. Aida, Dra. Arelly Zapata, Docente Jennifer Huayamabe, Docente Sonia Parada y a la Lcda. Ximena Gilbert, Directora del Centro Valientes. Y por último, gracias a los centros de terapia y educación que nos abrieron sus puertas para nuestro documental, gracias al Centro Educativo Pasitos, al Centro de Habilidades Valientes y Ceaps.

Valeria Klaere Carrillo.

Dedicatorias

Este trabajo fue hecho por y para Emilio. También le dedico este trabajo a quienes se fueron en el camino pero me dejaron las ganas y las fuerzas para seguir. Para Alberto, Ketty y Aida Martínez.

Daniela Molina M.

Este trabajo es para mis padres, por haber puesto su fe en mí y por haber confiado en que los valores que me han inculcado los aplicaré en cada día de mi vida de la mejor manera. Igualmente, quiero dedicar este trabajo a cada niño, adulto y anciano con una capacidad especial, los entendemos y nos unimos a su lucha. Y a cada madre, padre, hermana, hermano o tutor que tengan a su cuidado a una persona con una capacidad especial, estamos con ustedes y esperamos que Dios los llene de sabiduría, prosperidad y fortaleza en cada paso que den.

Valeria Klaere Carrillo.



**UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

FACULTAD DE FILOSOFÍA, LETRAS Y CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN

CARRERA DE COMUNICACIÓN

TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN

f. _____

DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f. _____

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f. _____

OPONENTE

ÍNDICE

Resumen	XII
Abstract	XIII
Introducción.....	2
Afasia	4
Objetivos.....	8
Objetivo principal:.....	8
Objetivos específicos:	8
Formulación de las preguntas de investigación	8
Alcance	9
Diseño de la investigación.....	10
Técnicas de recolección de la información	10
Revisión bibliográfica	10
Revisión de leyes.....	11
Observación participante	11
Entrevistas	15
Justificación	15
Justificación teórica	15
Justificación metodológica.....	16
Viabilidad	16
Tratamiento de la información	18
Fichas de casos.....	18
Afasia	18
Autismo.....	18
Fundamentación profesional del PAP	19
Más allá del amor.....	20
Antecedentes teóricos y prácticos de la propuesta	20
Preproducción	21
Concepto y temática	21
Propuesta audiovisual.....	22
Referentes.....	22
Propuesta visual.....	24
Paleta de colores.....	26
Propuesta sonora	27

Guion de rodaje	27
Producción	36
Plan de grabación	36
Postproducción	38
Montaje	38
Estrategia de comunicación	39
Objetivos y mensajes clave	39
Plan de distribución	39
Lecciones aprendidas	39
Conclusiones	40
Recomendaciones	40
Resultados esperados	41
Referencias	42
Apéndice	45
Anexos	46
Entrevistado: Aida Martínez (Mamá de Emilio)	57
Entrevistado: Dr. Arelly Zapata	60
Entrevistado: Docente Jennifer Huayamabe	66
Entrevistado: Docente Sonia Parada	70
Entrevistado: Lcda. Ximena Gilbert	73
Entrevistados	81
Aida Martínez	81
Mamá de Emilio	81
Vanesa Sagubay	81
Mamá de Dilan	81
Docente Jeniffer Huayamabe	82
Profesor de Dilan, docente en el Centro Educativo Pasitos.	82
Sonia Parada	82
Profesora de Emilio, Licenciada en Educación inicial	82
Dra. Arelly Zapata	83
Directora del Ceaps, Neuropsicóloga	83
.....	83
Lcda. Ximena Gilbert	83
Directora del Centro Valientes	83
Grabaciones	84

ÍNDICE DE FIGURA

Figura 1 Distribución de discapacidades por provincia y selección de las que poseen mayor porcentaje. .	3
Figura 2 Cuadro de profesionales que han atendido a Emilio.....	17

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1 Grabaciones en la casa de Vanesa y Dilan.....	84
Anexo 2 Grabaciones de tomas de paso con el camarógrafo	84
Anexo 3 Capacitación para el uso de cámaras y elección de escenarios y encuadres con el camarógrafo en UCSG TV	85
Anexo 4 Proceso de edición en UCSG TV.	85
Anexo 5 Capacitación para uso de cámaras con el camarógrafo Eduardo Molina.....	86
Anexo 6 Reuniones de planificación	86
Anexo 7 Entrevista a la Dra. Zapata en el CEAPS.....	87
Anexo 8 Entrevista a la mamá de Dilan.....	87
Anexo 9 Equipos montados en la grabación	88
Anexo 10 Grabación de entrevista a la mamá de Emilio.....	88

Resumen

La falta de conocimiento y la poca accesibilidad existente en Ecuador para el apoyo y la ayuda a los pacientes con afasia, autismo, mutismo y otras discapacidades que traen consigo trastornos del lenguaje y dificultad para comunicarse, ocasionan distintos problemas sociales en entornos laborales y educativos, principalmente, la segregación y la discriminación. En el trabajo “Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor” se proyectará la importancia de la comunicación como una herramienta presente en el día a día de los seres humanos, incluyendo a aquellos que sufren de discapacidades del lenguaje, ya que hacen de la comunicación un reto que limita su independencia. Por ello, es necesario visibilizar esta carencia en nuestro sistema y en nuestra sociedad para así crear un entorno más accesible, con más oportunidades para estos pacientes, y como resultado, vivir en una comunidad más sencilla y tolerante.

Palabras clave: Afasia, autismo, mutismo, comunicación, problemas sociales, discapacidades del lenguaje.

Abstract

The lack of knowledge and the scarce accessibility existing in Ecuador regarding the support and help for patients with aphasia, autism, mutism, and other disabilities that come alongside language disorders and difficulties in communicating, cause different social inconsistencies in occupational and educational environments, mainly segregation and discrimination.

In this dissertation, "Study of the challenges and the absence of state support for patients with language disorders in Guayaquil and their visual storytelling through a documentary with an author's perspective, entitled: Más allá del amor" the importance of the communication as a tool present in the daily life of human beings, including those who suffer from language disabilities, since they make communicating a challenge that limits their independence. Therefore, it is necessary to make this deficiency visible in our system and our society to create a more accessible environment, with more opportunities for these patients, and as a result, live in a simpler and more tolerant community.

Key words: Aphasia, autism, mutism, communication, social problems, language disabilities, brain damage.

Introducción

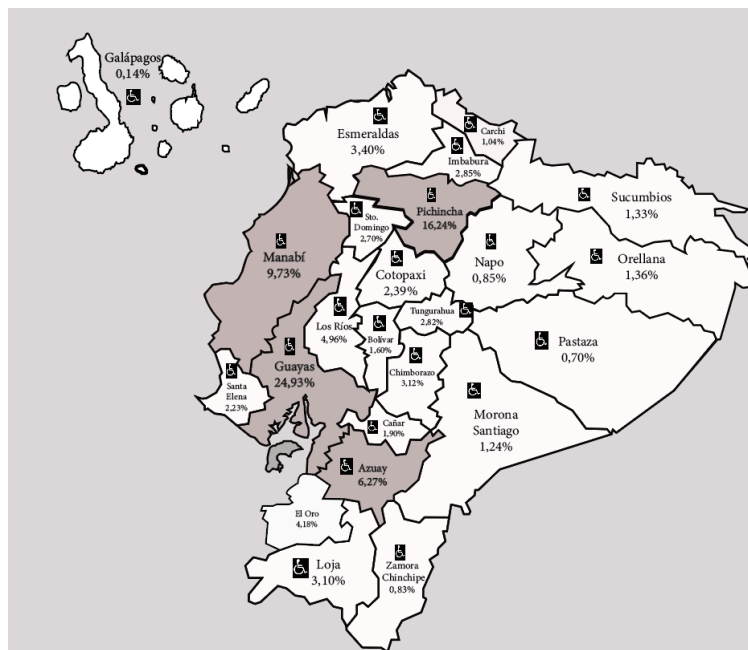
Según la Organización Mundial de la Salud, el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad (OMS, 2021). De acuerdo con el tipo y porcentaje de discapacidad que posea un individuo, mayor va a ser la dificultad que este tenga para desenvolverse en la sociedad, incluso desde temprana edad. Aquellos a quienes se les niega la posibilidad de ser incluidos en entornos laborales y educativos, son en mayor porcentaje quienes manifiestan problemas de salud mental o deficiencia intelectual (Ocampo, 2019, p.98).

El Art.6 de la Ley Orgánica de discapacidades (LOD) de Ecuador, vigente desde el 2017, considera “persona con discapacidad” a todo aquel que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, se ve restringido permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional (Quizhpe, 2022).

El desarrollo de este tema ha sido enfocado en dos trastornos/discapacidades comunicativas, la afasia y el autismo. La afasia es una discapacidad del lenguaje que puede presentarse de manera súbita tras un accidente cerebrovascular, una lesión cerebral, una enfermedad de daño progresivo y permanente o se pueden presentar desde el nacimiento. (Brown, 2022)

Citando los datos establecidos por la Organización Mundial de la Salud (OMS), la enfermedad cerebrovascular es una de las principales causas de discapacidad prolongada, siendo el aspecto emocional y socioeconómico los que reciben mayor impacto tanto en los pacientes como en sus familias y servicios de salud. (OMS, 2006, p. 171). De acuerdo con las cifras presentadas por el CONADIS en el 2022, existen 471,205 casos de personas con discapacidad en el Ecuador. Y de esta cifra, el 23,12% caracteriza a personas con discapacidades intelectuales ocupando el segundo lugar con respecto a la cifra total de discapacitados en el Ecuador. Asimismo, teniendo en cuenta el estudio demográfico realizado por el CONADIS, por provincia, las cifras con mayor número de discapacitados pertenecen a las provincias del Guayas (117,41), Pichincha (76.518), Manabí (45.850) y Azuay (29.522), como se puede observar en la Figura 1.

Figura 1 Distribución de discapacidades por provincia y selección de las que poseen mayor porcentaje.



Fuente: Consejo de Igualdad Nacional para discapacidades-CONADIS

Afasia

La palabra *afasia* proviene del griego ἀφασία (aphasia), en la cual se resume de manera precisa y sencilla la idea fundamental de esta afección “la cualidad de no poder hablar” (Etimologías Latín, 2022). Este término fue utilizado por primera vez en el siglo XIX por el médico francés Armand Trousseau. (Lorenzo, 2013)

Citando a Juebin Huang (2021), plantea:

La afasia es una disfunción del lenguaje que puede involucrar una alteración de la comprensión o la expresión de palabras o equivalentes no verbales de palabras. (...) Su diagnóstico es clínico, muchas veces mediante las pruebas neuropsicológicas, con imágenes del cerebro (TC, RM) para identificar la causa. El pronóstico depende de la causa, la extensión del daño y la edad del paciente. No existe un tratamiento específico, aunque la terapia fonoaudiológica puede favorecer la recuperación.

La afasia es uno de los trastornos de lenguaje a observar en este proyecto. Ocurre de repente, en casos como resultado de un tumor o una enfermedad neurológica progresiva. Esta enfermedad viene junto con algunos trastornos del habla tales como la disartria o la apraxia del habla. Cada año más de 180,000 personas experimentan la afasia, un trastorno de comunicación adquirido que es causado por un daño o lesión al lado izquierdo del cerebro, el cual controla el lenguaje. Alrededor de 25 a 40 por ciento de los sobrevivientes de un derrame cerebral sufren de afasia (Orengo, 2016).

Según la National Aphasia Association, alrededor de 2 millones de personas padecen de afasia en el mundo (2016). Por otro lado, existen otras discapacidades que afectan el aspecto comunicacional de los individuos como la sordera y el mutismo y la parálisis sobrevenida, entre otros. Para quienes se encuentran en el espectro de los trastornos mencionados, descubrir

maneras para hacer uso de un lenguaje particular es vital ya que la necesidad de expresarnos nos hace humanos.

Efectos de la afasia:

- Expresiva– Comprensión correcta, pero habla y la articulación alterada
- Receptiva – Comprensión es alterada.
- Global – Déficit de expresión y comprensión.

En Colombia, entre el 21% y 33% de la población sufren un ACV presentan desórdenes comunicativos (300 casos por cada cien mil habitantes). Por otro lado, en Chile los pacientes con ACV va entre un 20% a un 38%. Según el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, en el 2020, se registraron en Ecuador 476.360 personas con discapacidad, de estos, las intelectuales llevan el 27% y las auditivas, el 67%. (INEC, 2020)

Autismo

El autismo es una afección que se manifiesta directamente en el desarrollo del cerebro en la manera en la que una persona socializa con otras. Esto trae problemas en la interacción social y la comunicación de quienes lo padecen. Este trastorno también engloba patrones de conducta restringidos y repetitivos que sirven como síntomas para la detección del problema en pacientes.

La persona con autismo se expresa mediante otra persona sin problemas de comunicación (el facilitador) y que utiliza apoyos físicos para expresar los deseos del autista, tales como ayudarlo físicamente a mecanografiar, señalar dibujos, letras, etc. Implica que haya una fuerte relación entre el autista y la persona que le está proporcionando las ayudas físicas, ya que ésta interpreta en todo momento las ideas y sentimientos del autista y los plasma de modo que puedan ser entendidos por otras personas (García de la Torre, 2022, p.416)

La comunicación es un recurso vital en la vida de los seres humanos y es un reto hacer posible la comunicación para quienes padecen de estos trastornos, una problemática un tanto olvidada por el gobierno ecuatoriano por la visible falta de centros de terapia que se acomodan a los ingresos promedio de los ecuatorianos. “El propósito principal de las terapias de lenguaje es el de mejorar el estatus funcional del paciente para mejorar el aspecto social de su vida.” (Orengo, 2016).

Es necesario brindarles una voz a quienes luchan por desarrollar la suya y así, conseguir un espacio de aceptación y un campo más amplio de oportunidades educativas, laborales y sociales para estos pacientes. El lenguaje es una herramienta mucho más importante de lo que creemos ya que es crucial para la convivencia de los seres humanos. Más allá de ser un sistema de símbolos, muestra emociones decisivas para la convivencia humana. En otro aspecto en el que podemos notar la importancia del lenguaje en este caso a tratar, es el lenguaje que usamos para ser inclusivo con las personas con discapacidad, usando los términos necesarios para incluir y no ofender. Este es una de las motivaciones que las investigadoras tienen para la realización de este trabajo (Yupanqui, González, Llacalaguén, Quilodran & Toledo, 2016, p. 151)

Las terapias de lenguaje no solamente sirven para el desarrollo de las comunicaciones de los pacientes que lo necesiten sino también para el desarrollo social y psicológico de ellos. Es por esto que, es una necesidad que se debe cubrir desde los escenarios más tempranos en los que las enfermedades aparezcan. Estudios demuestran que el 70% de los niños en edad preescolar con problemas de lenguaje, mejoran sus habilidades luego de recibir este tratamiento. (Neurodesarrollo, 2019)

Según el sistema de diagnóstico Americano (DSM-V), es sumamente importante diagnosticar y tratar los desórdenes de lenguaje a una edad temprana para asegurar una mejor

calidad de vida y disminuir la involución de los niños. Sin embargo, hay que considerar los diversos desórdenes que existen y que pueden estar más de uno presentes en la vida de un individuo. (Gilbert, 2023)

Los centros gratuitos de terapias en el Ecuador lidian con un equipo pequeño para la demanda y necesidad de estas terapias dando como resultado, pocos cupos que limitan la frecuencia de las terapias para quienes las reciben, perjudicando el resultado que se busca obtener de ellas. En la actualidad (esta investigación ha sido desarrollada entre el 2022 y 2023), la falta de centros para el acompañamiento educativo es una necesidad que debe ser suplida y subsidiada por entidades estatales como el Municipio o el gobierno ecuatoriano.

Las investigadoras han decidido utilizar un trabajo audiovisual para poder transmitir el mensaje y objetivo de una manera más efectiva y estética. En dicho audiovisual se verán mostrados dos casos de cerca, los cuales serán mencionados detalladamente en este trabajo escrito. Estos casos fueron escogidos a partir de recopilación bibliográfica puesto que cumplen con los síntomas y dificultades mencionados en este trabajo.

Objetivos

Objetivo principal:

- Sensibilizar a la sociedad respecto a los retos comunicacionales de las personas con trastornos del lenguaje a través de un documental con el fin de visibilizarlos y propiciar su adecuada inserción y participación social.

Objetivos específicos:

- Identificar la importancia de analizar y entender la comunicación no verbal para mejorar la calidad de vida de quienes padecen trastornos y discapacidades adquiridas del lenguaje.
- Darles valor a los pacientes con trastornos y discapacidades adquiridas del lenguaje y su estilo de vida para promulgar su aceptación.
- Documentar y registrar la data de personas con afasia respecto a las diversas discapacidades del lenguaje.

Formulación de las preguntas de investigación

1. ¿Cuáles son los retos comunicacionales que las personas con trastornos del lenguaje atraviesan en su vida diaria?
2. ¿Cómo se realiza la comunicación entre quienes padecen trastornos del lenguaje y quienes no?
3. ¿Qué actitud tiene la sociedad frente a las personas que padecen trastornos del lenguaje y a qué se debe?

4. ¿Cómo se puede facilitar la inserción de las personas con trastornos del lenguaje en una comunidad?
5. ¿Cómo se puede generar aceptación hacia las personas con trastornos del lenguaje?
6. ¿De qué manera contribuye el Estado ecuatoriano con las herramientas necesarias para el desarrollo de las personas con trastornos del lenguaje?

Alcance

Para el alcance que tendrá este trabajo usaremos dos tipos de investigación, que, de acuerdo con nuestros hallazgos, es complementaria.

La primera, la investigación exploratoria en la cual Ramos (2020) indica que “la investigación es aplicada en fenómenos que no se han investigado previamente y se tiene el interés de examinar sus características”. Asimismo, menciona que para poder realizar esta investigación podemos utilizar métodos tanto cuantitativos para identificar la frecuencia con la que se presenta el tema a desarrollar, como cualitativos para evaluar el punto de vista de tanto de los familiares de la persona con trastorno, una persona cercana, como la percepción de una persona lejana.

La segunda será la investigación descriptiva. De igual manera, Ramos (2020) afirma que lo que esta investigación busca es la exposición de la presencia del fenómeno a un determinado grupo humano. Y como lo indica el autor, “describir las representaciones subjetivas que emergen en un grupo humano sobre un determinado fenómeno.”

Diseño de la investigación

Dado que en este trabajo hemos considerado varias etapas para el conocimiento y desarrollo de la situación a mostrar en nuestro documental y mediante este queremos dar a conocer una situación, consideramos que nuestra investigación será de carácter descriptivo.

Técnicas de recolección de la información

Las técnicas para utilizar en este trabajo empiezan por la revisión bibliográfica y la síntesis de dicha información recolectada. Seguido por la revisión de normativas y leyes aplicadas en ámbito educacional en el Ecuador, la observación participante para el correcto entendimiento de los casos y, finalmente, entrevistas para obtener testimonios cercanos y de expertos.

Revisión bibliográfica

Para el proceso de investigación bibliográfica se debe contar con material informativo como libros, revistas de divulgación o de investigación científica, sitios Web y demás información necesaria para iniciar la búsqueda (Gomez, Fernando, Aponte & Betancourt, 2014, p. 158).

A partir de la investigación en fuentes confiables como datos proporcionados por la OMS y el Consejo Nacional de Discapacidades (CONADIS), se logró recolectar los datos pertinentes para las ideas de soporte del trabajo y la motivación de este. A través de esta búsqueda, se pudo esclarecer la visión y el concepto base de los trastornos y la magnitud de esta problemática en el mundo y en el Ecuador.

Revisión de leyes

Para tener una mejor contextualización de los deberes, derechos y oportunidades de los discapacitados, fueron revisadas dos normativas ecuatorianas, la Constitución y la LOD (Ley Orgánica de Discapacidades).

Observación participante

La observación científica es el primer paso en el método científico. Por lo general existe un fin, posterior hay una planificación sistemática, un plan previo, para que se pueda realizar el registro del fenómeno observado y se evalúa la observación para verificar su validez y fiabilidad. (Rekalde, Vizcarra & Macazaga, 2014, p.204)

Es por esto que fue necesario realizar un largo proceso de scouting para encontrar los centros especializados, los profesionales conocedores del tema y los casos a mostrar en el documental.

SCOUTING		
FECHA	ACTIVIDAD	MATERIAL
10 de noviembre	Entrevista a experto. Se entrevistó a la Dra. Mónica franco, Vicerrectora de Vinculación para contextualizarnos en cuanto a la Educación inclusiva en Ecuador.	<ul style="list-style-type: none">● Desde el desarrollo de la unidad distrital de apoyo a la inclusión, UDAI. ¿Notó algún cambio o mejora en el sistema educativo nacional tras su implementación en el 2016?● ¿Qué repercusión tiene la educación inclusiva en el alumnado estándar y en el alumnado con necesidades educativas especiales?● ¿Cuáles son las funciones básicas del profesorado ante la educación inclusiva y los retos que esta trae consigo?● ¿Es un hecho que todos los profesionales de la educación en el país se encuentran 100% capacitados para brindar una educación inclusiva?● Los expertos consideran que no sólo se debe promover la inclusión en el sistema educativo, sino también promover la inclusión en el proceso de aprendizaje. ¿Considera que este último aspecto se tiene en cuenta?● ¿De qué forma se atienden las necesidades educativas especiales en la UCSG?

		<ul style="list-style-type: none"> • ¿Considera que la educación inclusiva favorece una perspectiva más justa de la educación y de la integración social? • ¿Considera que es necesario un cambio en las políticas educativas y en las prácticas educativas para obtener un resultado más eficaz frente a la aceptación social de personas con discapacidad?
27 de diciembre	<p>Rodaje en la casa de la Sra. Vanesa Sagubay (Mamá de Dilan), se realizaron tomas de Dilan en familia, jugando y pintando.</p> <p>Entrevista a la Sra. Vanesa Sagubay.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Cómo madre, ¿cuál ha sido la relación con el mundo, que dicen en la escuela, cómo es el trato de los niños? • ¿Qué nota de diferente de su hijo con el resto, usted qué ha percibido de su hijo, cómo nota que su hijo percibe el mundo? • ¿Usted ya sabía que era la palabra autismo? ¿Qué sintió? En la noche ¿Qué pregunta usted se hace como madre, qué conversa con Dios? • ¿Considera que las autoridades trabajan por una educación inclusiva? • Recuerda el primer día de escuela de su hijo, ¿cómo fue? • ¿Cuál es la mayor fortaleza que tiene su hijo? • ¿Con qué frecuencia existe el enojo, cómo hablarle? ¿cómo explicarle? • Usted cómo madre, ¿Qué ha hecho para tomar una postura de vínculo? <p>¿Cómo es el amor para usted?</p>
5 de enero	<p>Rodaje en el Centro Educativo Pasitos, se realizaron tomas de niños realizando manualidades y de Dilan.</p> <p>Entrevista a Jeniffer Huayamabe, docente de Dilan.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Considera que el docente con formación en el Ecuador se encuentra en capacidad de llevar adecuadamente un salón de clases con educación inclusiva para niños con diferentes capacidades • ¿Considera que las autoridades locales trabajan por una educación inclusiva? • La educación inclusiva tiene una enorme ventaja, no forma individuos, forma ciudadanos. En la educación inclusiva todos se tienen que ayudar entre sí. ¿Como docente, nota usted esas ventajas sociales reflejadas a través de la experiencia de quienes han sido sus alumnos muy aparte del avance educativo? • Considera que además de acceder a la educación inclusiva en una escuela, los alumnos que ha tenido han necesitado • ¿Desearía tener más capacitaciones y herramientas para llevar un aula de educación inclusiva de una manera más amena? • ¿Ve como “reto” a cada aula con niños bajo educación inclusiva? ¿Lo disfruta?
6 de enero	Rodaje en casa de la Sra. Aida Martínez, mamá de	Sra. Aida

	<p>Emilio. Se realizaron tomas de Emilio en clase.</p> <p>Entrevista a mamá de Emilio</p> <p>Entrevista a la docente Sonia Parada, profesora de Emilio.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Cómo madre, ¿cuál ha sido la relación con el mundo. ¿qué dicen en la escuela? ¿Cómo es el trato de los niños? ● ¿Qué nota de diferente de su hijo con el resto, usted qué ha percibido de su hijo, cómo nota que su hijo percibe el mundo? ● ¿Usted ya sabía que era la palabra autismo? ¿Qué sintió? En la noche ¿Qué pregunta usted se hace como madre, qué conversa con Dios? ● ¿Considera que las autoridades trabajan por una educación inclusiva? ● Recuerda el primer día de escuela de su hijo, ¿cómo fue? ● ¿Cuál es la mayor fortaleza que tiene su hijo? ● ¿Con qué frecuencia existe el enojo, cómo hablarle? ¿cómo explicarle? ● Usted cómo madre, ¿Qué ha hecho para tomar una postura de vínculo? <p>¿Cómo es el amor para usted?</p> <p>Docente</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Considera que el docente con formación en el Ecuador se encuentra en capacidad de llevar adecuadamente un salón de clases con educación inclusiva para niños con diferentes capacidades ● ¿Considera que las autoridades locales trabajan por una educación inclusiva? ● La educación inclusiva tiene una enorme ventaja, no forma individuos, forma ciudadanos. En la educación inclusiva todos se tienen que ayudar entre sí. ¿Como docente, nota usted esas ventajas sociales reflejadas a través de la experiencia de quienes han sido sus alumnos muy aparte del avance educativo? ● Considera que además de acceder a la educación inclusiva en una escuela, los alumnos que ha tenido han necesitado ● ¿Desearía tener más capacitaciones y herramientas para llevar un aula de educación inclusiva de una manera más amena? <p>¿Ve como “reto” a cada aula con niños bajo educación inclusiva? ¿Lo disfruta?</p>
<p>9 de enero</p>	<p>Rodaje en Centro Valientes, se hicieron tomas de niños recibiendo terapia física en el centro.</p> <p>Entrevista a la directora del Centro de Habilidades</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Qué tanto sabemos de inclusión en nuestro país? ● Ximena Gilbert es una figura importante en la inclusión en nuestro país desde hace varios años, ¿qué tan visible considera que es el progreso que se ha logrado con su trabajo y el de otras entidades y activistas con la lucha por la inclusión?

	<p>Valientes, la Lcda. Ximena Gilbert.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Dónde posicionaría usted a Ecuador (o a Guayaquil, de ser posible) según la accesibilidad a las herramientas que promueven la inclusión? ● ¿Considera que existen trastornos o problemáticas olvidadas que pueden necesitar más visibilidad este año? ● ¿Es un hecho que en Ecuador se practica eficazmente la educación inclusiva? ¿Cuáles son esos factores claves que todavía no se han alcanzado en nuestro país? ● ¿En base a su experiencia, ha notado una relación entre la inclusión y la aceptación con los estratos sociales? ● ¿Cómo debe cambiar la sociedad ecuatoriana para adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidades? ● Describame el Guayaquil de sus sueños en términos de inclusión (¿cómo se verían esas metas alcanzadas?) ● Como madre, qué consejo le brindaría a otra madre que se encuentra en la búsqueda del mejor lugar y/o tratamiento para la formación de su hijo con discapacidad? ● En relación con la inclusión en la educación: ¿cómo debería moldearse la educación para adaptarse a cada niño? ● ¿Cómo puede una escuela incorporar correctamente la educación inclusiva para que coexista sin interrumpir los modelos ya previstos de la educación unificada del Ecuador?
<p>10 de enero</p>	<p>Rodaje en el Ceaps para realizar la entrevista al experto. La Neuropsicóloga Arelly Zapata, directora del centro.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● ¿Qué es la Afasia? - en palabras de fácil entendimiento. ● ¿Qué es el autismo? ● ¿Qué pasa en el cerebro, sistema nervioso con el tema del autismo y afasia? ● ¿Cuánto es el tiempo de vida? ● ¿En base a los casos observados, qué efectos ha notado en el desarrollo social y emocional de un niño con trastornos del lenguaje como la afasia? ● ¿Considera que, en el Ecuador, la educación inclusiva está completamente equipada para ser el único tratamiento necesario para el desarrollo educativo promedio de un niño con trastornos del lenguaje? ● ¿Piensa que existe una fácil accesibilidad en el país para las terapias de lenguaje? (sea en el ámbito económico o la oportunidad vs. demanda) ● ¿Cuáles son los factores más importantes (en el hogar) que condicionan la eficacia de las terapias?

		<ul style="list-style-type: none"> • ¿Nos puede hacer una comparativa entre la calidad de vida de un paciente de trastornos del lenguaje que recibe terapia con uno que no la recibe?
--	--	--

Entrevistas

A partir del proceso de scouting que se realizó para la búsqueda de centros, especialistas y casos, se realizaron entrevistas para la obtención de testimonios, información y opinión. En total fueron realizadas 7 entrevistas, estas sirvieron como fuente de información no solo para el soporte escrito de este trabajo, sino que también fueron filmadas para su uso en el documental.

Justificación

Justificación teórica

Basado en la previa investigación científica, es importante brindarle una voz y representación a quienes padecen de trastornos del lenguaje a través de un documental. La afasia y el autismo son trastornos que no discriminan y se manifiestan sin aviso y, en un mundo lleno de palabras, habladas y escritas, los pacientes de estos trastornos encuentran muchos retos que limitan su independencia. Por lo que consideramos que la comunicación no verbal y paralingüística no debe ser dejada a un lado por más de estar llena de tantos significados. La comunicación no verbal va más allá de las palabras, transmite verdaderos sentimientos y el verdadero estado interior, por lo que es importante que esta sea transmitida de manera eficaz. (Gómez, 2016, p. 9)

Siendo la comunicación un campo tan vasto, es interesante analizar las diferentes manifestaciones de esta que, a veces, son vistas como complementarias, cuando para otros individuos, son primordiales en su día a día. Este trabajo de tesis explicará y familiarizará a quienes no lo están, con la comunicación desde este punto de vista más específico, el no verbal.

De esta manera, se busca con esta investigación y producto audiovisual, la empatía del espectador y sensibilización con el tema, y asimismo, que se visibilice la importancia y la necesidad que existe de cubrir esta carencia de apoyo para los pacientes de trastornos del lenguaje para alcanzar una vida plena y digna.

Justificación metodológica

Para el desarrollo de la metodología de esta investigación se implementará el uso de entrevistas a familiares, maestros y expertos, como algunas de las fuentes principales de información, siendo esta técnica de investigación cualitativa. Decidimos utilizar esta herramienta de tipo cualitativo porque estas tratan de comprender un fenómeno concreto, para lo cual se va a apoyar en la visión que del mismo tiene un sujeto o sujetos diferentes. Es por ello que en la investigación a través de entrevistas cobra especial relevancia basarnos en los puntos de vista de los entrevistados, así como en una construcción de la realidad a través de los mismos.

(Hernández, 2014, p. 191)

La finalidad de las entrevistas será conocer la percepción y conocimiento acerca de esta problemática y su importancia para quienes viven estos casos de cerca con sus oportunidades y retos. Nos enfocaremos en entrevistas a personas que nos sirvan de testimonios cercanos al tema como familiares de pacientes y a expertos que nos puedan brindar una visión científica del tema.

Viabilidad

Este proyecto es completamente viable por la cercanía de las investigadoras con un paciente de trastornos del lenguaje, permitiéndoles el libre acceso a los recursos y tratamientos que han sido usados en uno de los casos. Además, podrán mostrar un punto de vista como es el de alguien que ha adaptado su manera de comunicar y entender, para que se acople a las

limitaciones del paciente. Las investigadoras también cuentan con el apoyo de expertos que han visto el desenvolvimiento a lo largo de su afasia junto con su mirada profesional acerca del tema y experiencias con casos similares.

Figura 2 Cuadro de profesionales que han atendido a Emilio

EMILIO	
TERAPIAS/EDUCACIÓN/ ASISTENCIA MÉDICA	TIEMPO DE ASISTENCIA
Dr. Isaac Yépez, Neurólogo Pediátrico	2014-Presente
Ceaps	2017-2018
Centro Educativo Pasitos	2018-2019
Docente Sonia Parada	2022- Presente

Respecto a la viabilidad económica, los gastos necesarios serán cubiertos en su totalidad por las investigadoras y además, recibirán apoyo del Centro de Producciones Audiovisuales de la Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil con los equipos necesarios para las grabaciones. El proceso de edición y grabación será realizado por las investigadoras basado en las técnicas y las habilidades obtenidas a lo largo de la carrera por las materias en la malla.

Por el lado de la viabilidad ética, no se encuentran discrepancias puesto que el tema no provoca controversia con ningún otro, sino simplemente la visibilización de una problemática. Y respecto a la viabilidad temporal, al tener un periodo mayor a seis meses, la realización de este audiovisual es bastante posible y viable.

Tratamiento de la información

En cuanto a su relación con el periodismo, el documental se apoya de la revisión de varias fuentes como internet, periódicos, artículos, archivos, libros y entrevistas con el fin de entregar una realidad objetiva omitiendo supuestos y hechos ficticios (Aponte, 2019, p.21)

Este documental se fundamenta en un diálogo entre entrevistados que cumplen diferentes roles en la problemática a mostrar, entre docentes, madres de familia y expertos. Al ser no ficción, se muestran problemáticas reales que viven de cerca los casos. Así se logró conseguir una coherencia entre la información médica, social, educativa y familiar para brindar el mensaje y la importancia que se le debe dar a la carencia de los centros de terapias de lenguaje, accesibles para cualquier ecuatoriano por más bajo que sea su salario.

Fichas de casos

Afasia

Emilio es un niño de 13 años que padece síndrome de Landau-Kleffner. Sus síntomas aparecieron a los 3 años y luego de probar distintos tratamientos para su epilepsia, no obstante, al cabo de 4 años sufrió una afasia como parte de su síndrome. Como consecuencia, a Emilio se le dificulta la comunicación de sus ideas, sentimientos y emociones debido a las lesiones cerebrales que su síndrome le dejó, junto con una parálisis en su maxilar inferior. En el aspecto escolar, por motivos de hospitalización perdió muchos años de escolaridad, dejándolo con vacíos académicos

Autismo

Dylan es un niño de 8 años que actualmente estudia en la Escuela Pasitos. Después de cumplir 2 años, Dylan empezó a presentar movimientos involuntarios repetitivos que llamaron el interés de sus padres y luego de varias evaluaciones, lo diagnosticaron con autismo y epilepsia.

Las crisis epilépticas de Dylan son completamente diferentes a las de Emilio y se presentan en ocasiones distintas, sin embargo, ambos han presentado retos al momento de comunicarse y entablar relaciones sociales con otros niños. Su mamá, Vanesa, ha averiguado diversos tratamientos en centros de terapia de Guayaquil para el acompañamiento escolar de Dylan y así, se ha topado con centros como Klubo, Tú Puedes Volar, Madre Pilar Izquierdo y CEAPS. Lastimosamente, los altos costos no le han permitido mantenerse constante en estos centros. A pesar de ello, Vanesa ha descubierto maneras para facilitar el entendimiento de lo que Dylan busca comunicar a diario.

Fundamentación profesional del PAP

Tomando como base las palabras de la profesora británica de cinematografía Elizabeth Cowie, afirma que el documental es una proyección que habla de sí misma a través de la unión de imágenes y sonidos de la realidad. (Zylberman, 2018, p. 228)

El presente trabajo se desarrolló a través de un documental, puesto que, con el fin de mostrar la problemática desde una perspectiva que pueda causar empatía en el espectador, debían ser estimulados ciertos sentidos aparte de la audición, era necesario mostrar cómo los niños se expresan y ver cómo se desarrollan día a día en su entorno. Además, era necesario que se mostresten los rostros de los testigos para así lograr la empatía del espectador y que exista un mejor entendimiento del estado de los pacientes. Con la principal intención de informar acerca del tema, también se ha buscado el mostrar una mirada un poco más cercana de los retos que los pacientes tienen que sobrellevar en su desarrollo y consigo, los retos de los padres y los docentes. Finalmente, no solo se quería mostrar un soporte escrito de la información sino también un soporte audiovisual que mostraría sin filtros, las dificultades en los momentos de interacción y comunicación de estos pacientes.

Más allá del amor

El documental se titula “Más allá del amor” por una frase que menciona la mamá de Dilan cuando expresa la paciencia que debe tener al tener que llevar de la mano a su hijo a través de cada reto que se le ha cruzado a lo largo de su corta edad y como ella lo hace todo por amor, por el significado y la importancia que tiene su hijo en su vida. Asimismo, notamos que el sentimiento de la mamá de Emilio, por Emilio es similar, y a ambas las mueve y las motiva el ver a sus hijos progresar para que eventualmente se conviertan en hombres buenos e independientes.

Antecedentes teóricos y prácticos de la propuesta

En varios sectores de nuestro país se han implementado recursos de ayuda para personas con discapacidad a través de leyes para promover la correcta inserción de dichas personas en la sociedad. También, existen varios espacios como centros de terapia y escuelas especializadas que tienen distintos rangos de precio para el tratamiento de estas discapacidades y su acompañamiento educativo, como se muestra en el sitio oficial del Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades.

Estos centros cuentan con iniciativas para incentivar su inclusión con herramientas como el lenguaje de señas de la mano con precios relativamente moderados para la ayuda a familias de bajos recursos que estén a cargo de una persona con alguna discapacidad.

El autor Joseph María Catalá, considera:

La palabra documental proviene de *documento*, concepto que se refiere a los *datos fidedignos* que son capaces de probar algo, y tiene que ver con una determinada mentalidad que cree que lo real en su transcurso deja

siempre una huella objetiva que conecta directamente con la verdad.
(Catalá, 2010, p. 3)

Con el fin de transmitir esta idea y cumplir con los objetivos establecidos, se decidió desarrollar un documental para exponer la situación de estas personas en el Ecuador para visibilizar su causa y sensibilizar a la sociedad.

Preproducción

Concepto y temática

Los audiovisuales han ganado gran relevancia dentro de la sociedad debido al lenguaje sencillo que estos deben utilizar para transmitir su contenido (Benítez, 2016, 82). Resulta interesante y relevante poder identificar las diferencias entre un documental y un reportaje, Biasutto (1994), afirma que esta radica en que, en el documental se exige una reflexión más amplia sobre lo que se trate. La idea es comunicar conceptos determinados en base a elementos (imágenes y sonidos reales) que se seleccionan y ordenan de acuerdo a ese fin u objetivo propuesto, hay mucha planificación de por medio. Al contrario, el reportaje es espontáneo, e imprevisto. Igualmente, Biasutto (1994), define al documental de manera muy precisa, afirmando que este es el registro de un acontecimiento de la realidad, tomado en el momento en que ese hecho está ocurriendo y con el cual se pretende probar o hacer constar algo luego en su exhibición.

La finalidad de este documental es la de exponer la compleja situación por la que transcurren en su diario vivir, las personas con trastornos del lenguaje en la ciudad de Guayaquil, de manera específica, a nivel educativo (niños). Ya que al ser una de las principales ciudades en

el Ecuador, se espera que esta cuente con las herramientas necesarias y disponibles para el desarrollo e inclusión de estos casos, independientemente de su situación económica.

El primer caso, Emilio, un niño de 13 años que padece síndrome de Landau-Kleffner, y debido a esto, presenta dificultad para comunicarse, expresar sus ideas, sensaciones y sentimientos, causadas por las lesiones cerebrales que le dejó el síndrome, junto a la paralización de su mandíbula. Por otro lado, Dylan, quien posee dificultad de aprendizaje, a lo que algunos profesionales consideran un tipo de autismo.

Este audiovisual evidenciará la situación que tanto los niños como sus familias y maestros deben afrontar a razón de sus capacidades especiales y que aunque el país en el que viven se preocupa por la inclusión de estas personas, forzar esta inclusión sin contar con las debidas medidas, no es suficiente.

Propuesta audiovisual

Referentes

De manera generalizada, existen pocos documentales relacionados a personas con trastornos del lenguaje, para precisar, varios de estos, referentes a la inclusión de personas con estas capacidades, elaborados fuera del Ecuador, por una organización sin fines de lucro española, Discapacidad Tv.



De Mar a Mar (Discapacidad Tv, 2021)

El primer documental, titulado “De Mar a Mar”, narra la participación de un grupo de deportistas con discapacidad intelectual, quienes practican MountainBike (MTB) y para el documental, intentarán cruzar los Pirineos en siete días, mediante uno de las secciones de este deporte, La Transpyr.



Con Nosotros (Discapacidad Tv, 2022)

La siguiente propuesta trata sobre el caso de niños con alteraciones neuromotrices y cómo ellos deben desarrollarse y aprender a vivir con sus dificultades, en el caso del documental “Con Nosotros”, se desarrollan a través de la pintura, el teatro y la poesía.



Sin Barreras (Discapacidad tv, 2021)

Y por último referente, está el documental “Sin Barreras”, este cuenta el relato de Aleksy Kaniuka y Coty Garrone, dos jóvenes que forman parte de un programa de radio en el cual buscan difundir información sobre las barreras que impone la sociedad a las personas con capacidades especiales, nombrarlas, debatirlas, cuestionarlas, con el objetivo de brindar información y herramientas para que sus oyentes sepan cómo interactuar con estas personas con capacidades especiales.

Propuesta visual

Nichols (1997), establece seis distintas modalidades de representación del documental, con esto se refiere a las situaciones y los eventos, las acciones y los asuntos pueden representarse de diferentes formas dentro del audiovisual. Estas son: expositiva, poética, reflexiva, observacional, participativa y performativa. Para el desarrollo de este audiovisual se ha elegido la modalidad observacional, puesto que, como lo indica Nichols (1997), “hace hincapié en la no intervención del realizador”. Es decir, es necesario solicitar y obtener la autorización de los participantes, además de que los mismos comprendan la consistencia de dicha autorización. Los realizadores no deben intervenir para nada en la historia de modo que esto perjudique el ritmo del audiovisual.

Nuestro primer referente visual es la película “A Kid like Jake”. Esta trata sobre Jake, un niño de cuatro años que presenta inconformidad con su género. A pesar de distar mucho en el tema de personas con trastornos del lenguaje, proyecta calidez y apoyo familiar, e inclusión social. Sus encuadres son atractivos y la aceptación que este proyecta es la que se idealiza a transmitir en este documental.

El siguiente referente visual es “My Beautiful Broken Brain”, un documental que coincidentemente tiene que ver con los trastornos del lenguaje, pero esto debido a que, Lotje

Sodderland, una mujer de 34 años, sufrió de un infarto hemorrágico y con terapias y controles, trata de volver a quien alguna vez fue. De este documental también atraen los encuadres, especialmente los subjetivos y la manera en la que la colorimetría juega, con el fin de poner al espectador en los zapatos de Lotje, deformando las imágenes y añadiendo una mezcla de colores brillantes, para precisar su percepción. Además de las entrevistas que se le realizan a sus familiares, médicos y terapeutas.

Paleta de colores



Propuesta sonora

Principalmente, se buscó dejar los sonidos de ambiente que aportan credibilidad y naturalidad a las imágenes que se podrán observar. Además, se utilizó música de ambientalización royalty free para evitar inconvenientes de copyright y poder difundir este proyecto audiovisual en la medida de lo posible. La música utilizada denota varias emociones que se busca que el público llegue a experimentar al momento de ver el trabajo. Estas emociones que buscamos transmitir son tristeza y seriedad.

Guion de rodaje

VIDEO	AUDIO	EFEECTO	TIE MPO
1. INT. ESCUELA. DIA Plano detalle de lámpara en escuela Plano gran general de lámparas en la escuela Plano detalle de ecografía	SOT. Sonido ambiental, audio original.	SFX. Fade in/out	
2. INT. CASA DE EMILIO. NOCHE Primer plano de Emilio en clases Plano general de Emilio en clases	SOT. Sonido original de la toma. VO. Entrevista de la mamá de Emilio. SOT. Entrevista de mamá de Emilio con la toma de la entrevista.	SFX. Fade in Corte en J: Toma de Emilio con audio de su mamá. TXT: Banner con el nombre	

<p>Primer plano de entrevista a Sra. Aida/ Mamá de Emilio.</p>		<p>del entrevistado</p>	
<p>3. INT. CASA DE DILAN. DÍA</p> <p>Primer plano de Dilan frente al espejo.</p> <p>Plano medio inferior de Dilan jugando.</p> <p>Plano detalle de manualidad de Dilan</p> <p>Plano gran general de Dilan y su mamá jugando.</p> <p>Primer plano de la entrevista a la Sra. Vanessa.</p> <p>CLAQUETA FUENTE BBC</p>	<p>VO. Entrevista a la mamá de Dylan.</p> <p>SOF. Música de presentación al título</p>	<p>SFX. Fade out</p> <p>Corte en J :Toma de Dilan con audio de su mamá.</p> <p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>4. CLAQUETA CON EL NOMBRE DEL AUDIOVISUAL "MÁS ALLÁ DEL AMOR"</p>	<p>SOF. Música de presentación del título.</p>	<p>Fade in/out</p>	
<p>5. INT. ESCUELA PASITOS. DIA</p>	<p>VO. Entrevista de la Directora del Ceaps</p>	<p>Corte en J: Audio de la explicación de</p>	

<p>Primer plano de niñas observando a la otra a través de la ventana.</p> <p>Plano detalle de dibujos.</p> <p>Plano detalle de niña realizando manualidad.</p> <p>6. INT. CEAPS. TARDE</p> <p>Primer plano de entrevista a la Directora del Ceaps.</p>	<p>explicando los trastornos.</p> <p>SOT. Entrevista a la Directora con su propia toma.</p> <p>SOT. Audio original de la toma de los niños.</p>	<p>los trastornos empieza en la toma de los niños jugando.</p> <p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>7. INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Primer plano de la entrevista de la Sra. Aida/ Mamá de Emilio.</p> <p>Plano general de Emilio recibiendo clases con su docente y su padre.</p> <p>Plano detalle de Emilio recibiendo clases, de perfil.</p>	<p>SOT. Entrevista a la mamá de Emilio con su propia toma.</p> <p>VO. De la mamá de Emilio mientras Emilio hace tareas.</p>	<p>Corte en J: Audio de la entrevista de la mamá de Emilio con la toma de Emilio.</p>	
<p>8. INT. ESCUELA PASITOS. DIA</p> <p>Primer plano de niñas pequeñas.</p> <p>9. INT. CEAPS. TARDE</p>	<p>VO. Entrevista a Directora del Ceaps explicando los trastornos.</p>	<p>Corte en J. Audio de la entrevista a la Directora del Ceaps con tomas de niños haciendo manualidades.</p>	

<p>Primer plano de la entrevista a la Directora del Ceaps.</p>		<p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>10.INT. CASA DE DILAN. DIA</p> <p>Primer plano superior de Dilan haciendo tareas.</p> <p>Plano general superior de Dilan con su madre, realizando sus tareas.</p> <p>Primer plano superior de la entrevista a Vanessa/ Mamá de Dilan.</p> <p>Plano general de Dilan solo entre otros niños.</p>	<p>VO. Toma de Dilan haciendo sus tareas con la entrevista de su mamá.</p> <p>SOT. Entrevista de la mamá de Dilan con su toma.</p> <p>SOF. Música inspiradora.</p>	<p>SFX. Fade in/out</p> <p>SFX. Disolvencia en el audio.</p>	
<p>11. EXT. PATIO DE ESCUELA PASITOS. DIA</p> <p>Plano general superior de entrevista a la Docente Jennifer/Profesora de Dilan.</p> <p>Plano general inferior de Dilan pintando.</p> <p>Plano general superior de Dilan con su familia.</p>	<p>SOT. Entrevista a la profesora de Dilan con su propia toma.</p> <p>Vo. Narración de la profesora Dilan.</p> <p>SOT. Audio original de la toma.</p>	<p>Corte en J: Audio de la mamá de Dilan empieza en la escena anterior.</p>	

<p>Plano general superior de Dilan con su mamá.</p> <p>Toma de niños realizando actividades en Pasitos.</p>			
<p>12.INT. CASA DE DILAN. DIA</p> <p>Primer plano superior de entrevista a Vanessa, mamá de Dilan.</p> <p>13.INT. SALÓN DE CLASE DE DILAN. DIA</p> <p>Plano gran general de Dilan saliendo de su salón de clases.</p>	<p>SOT: Entrevista a la Docente Jeniffer.</p>	<p>Match cut para pasar de la toma de Dilan a la narración de la docente Sonia.</p>	
<p>14.INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Primer plano superior de la entrevista de la Docente Sonia/Profesora de Emilio.</p> <p>Plano medio superior de Emilio con su profesora.</p>	<p>SOT: Entrevista a Docente Sonia</p> <p>VO: Entrevista a Docente Sonia con tomas de Emilio en clase.</p>	<p>SFX: Corte para pasar de la narración de la entrevista a la toma de Dilan.</p>	

<p>15.INT. CENTRO VALIENTES. DIA</p> <p>Planos generales de pacientes recibiendo terapias en centros valientes.</p> <p>Plano medio superior de entrevista a Ximena Gilbert/Directora del Centro Valientes.</p>	<p>SOT: Audio original de la toma.</p> <p>SOT: Entrevista Ximena Gilbert.</p>	<p>SFX: Corte en negro</p> <p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>16.INT. CEAPS. TARDE</p> <p>Plano medio superior de entrevista a Directora del Ceaps.</p> <p>Primeros planos de niños realizando manualidades.</p>	<p>SOT: Audio original de la entrevista a Directora del Ceaps.</p> <p>VO: Entrevista de la Directora del Ceaps con tomas de los niños en la escuela.</p>	<p>SFX: Corte en negro</p>	
<p>17. EXT. PATIO DE ESCUELA PASITOS. DIA</p> <p>Plano general superior de entrevista a la Docente Jennifer/Profesora de Dilan.</p> <p>Toma de niños realizando actividades en Pasitos.</p>	<p>SOT: Audio original y toma de la entrevista a la profesora de Dilan/Docente Jeniffer.</p> <p>VO: Entrevista a la docente Jennifer con tomas de niños realizando actividades.</p>		

<p>18. INT. CENTRO VALIENTES. DIA</p> <p>Planos generales de niños jugando en el centro y niños recibiendo terapias.</p> <p>Plano medio superior de entrevista Ximena Gilbert/Directora de Valientes.</p>	<p>VO: Entrevista a Ximena Gilbert.</p> <p>SOT: Audio original de entrevista a Ximena Gilbert con tomas de niños jugando en el Centro Valientes.</p>		
<p>19..INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Plano medio superior de entrevista a mamá la Sra. Aida/Mamá de Emilio.</p> <p>Plano medio superior de entrevista a la Docente Sonia/Profesora de Emilio.</p>	<p>SOT:Entrevista de la Sra. Aida y de la docente Sonia con toma original.</p>	<p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>20. INT. CENTRO VALIENTES. DIA</p> <p>Plano medio superior de entrevista Ximena Gilbert/Directora de Valientes.</p> <p>Planos generales de niños jugando en el centro y niños recibiendo terapias.</p>	<p>VO: Narración de Ximena Gilbert con tomas de niños jugando.</p> <p>SOT: Entrevista a Ximena Gilbert con la toma original del video.</p>		

<p>21.INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Plano medio superior de entrevista a mamá la Sra. Aida/Mamá de Emilio.</p> <p>Planos detalle y generales de Emilio en clase con su docente.</p>	<p>SOT: Entrevistas de la mamá de Emilio y de la profesora Sonia.</p> <p>VO: Narración de la mamá de Emilio (Sra. Aida) con tomas de Emilio en clases.</p>	<p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>22.INT. CASA DE DILAN. DIA</p> <p>Plano medio superior de entrevista a la Sra. Vanessa/Mamá de Dilan.</p> <p>Planos detalle de documentos de Dilan.</p> <p>Planos medios de Dilan.</p>	<p>SOT: Entrevista a la mamá de Dilan con toma original.</p> <p>VO: Narración de la mamá de Dilan con imágenes de documentos de Dilan.</p>	<p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>23.INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Plano medio superior de entrevista a mamá la Sra. Aida/Mamá de Emilio.</p> <p>Planos detalle y generales de Emilio en clase con su docente.</p>	<p>SOT: Entrevista a la señora Aida con su toma original.</p>		

<p>24.INT. CENTRO VALIENTES. DIA</p> <p>Plano medio superior de entrevista Ximena Gilbert/Directora de Valientes.</p> <p>Planos generales de niños jugando en el centro y niños recibiendo terapias.</p>	<p>VO: Narración de Ximena Gilbert con imágenes de Emilio recibiendo clases.Y tomas en el centro Valientes</p> <p>SOT: Entrevista a Ximena Gilbert con su toma original.</p>	<p>TXT: Banner con el nombre del entrevistado</p>	
<p>25.INT. CASA DE DILAN. DIA</p> <p>Plano medio superior de entrevista a la Sra. Vanessa/Mamá de Dilan con transición de plano medio a detalle de su rostro</p> <p>26.INT. CASA DE EMILIO. NOCHE</p> <p>Plano medio superior de entrevista a la Docente Sonia/Profesora deEmilio, conversando con Emilio.</p>	<p>SOT: Entrevista a la mamá de Dilan con toma original del audio.</p> <p>SOT: Toma con audio original de Emilio conversando con su profesora.</p>	<p>SFX: Fade out</p> <p>TXT: Créditos</p>	

Producción

Plan de grabación

Plan de grabación								
Día de rodaje	Hora	Escenas	Int/Ext	Día/Noche	Planos	Locación	Tiempo de rodaje	Entrevista/toma
Día 1								
27 de diciembre	11:00 a. m.	LLEGADA A LA LOCACIÓN						
27 de diciembre	11:30 a. m.	Dilan en familia	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan	3 horas	Entrevista a la Sra. Vanesa Sagubay y tomas de Dilan en familia.
27 de diciembre	12:00 p. m.	Dilan haciendo tareas con su mamá	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan		
27 de diciembre	12:30 p. m.	Entrevista a Vanesa Sagubay	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan		
27 de diciembre	13:00 PM	Entrevista a Vanesa Sagubay	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan		
27 de diciembre	13:30 PM	Dilan jugando	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan		
27 de diciembre	14:00 PM	Dilan pintando	Interior	Día	Plano general y medio	Casa de Dilan		
Día 2								
5 de enero	8:00 a. m.	LLEGADA A LA LOCACIÓN						
5 de enero	8:30 a. m.	Niños pequeños realizando actividades en clase	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos	3 horas	Entrevista a la Docente Jeniffer Huayamabe y tomas de Dilan en la escuela con los demás niños para crear analogía.
5 de enero	9:00 a. m.	Niños pequeños jugando en el patio del Centro Educativo Pasitos	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos		
5 de enero	9:30 a. m.	Tomas de Dilan en el salón de clase	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos		
5 de enero	10:00 a. m.	Entrevista a la Docente Jeniffer Huayamabe	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos		
5 de enero	10:30 a. m.	Entrevista a la Docente Jeniffer Huayamabe	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos		
5 de enero	11:30 a. m.	Tomas de Dilan en el patio del centro educativo	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro Educativo Pasitos		

Día 3							
6 de enero	7:00 p. m.	LLEGADA A LA LOCACIÓN					
6 de enero	7:30 p. m.	Tomas de Emilio junto a su profesora en clases	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	3 horas
6 de enero	8:00 p. m.	Entrevista a la Docente Sonia Parada	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	
6 de enero	8:30 p. m.	Entrevista a la Docente Sonia Parada	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	
6 de enero	9:00 p. m.	Entrevista a la Sra. Aida, mamá de Emilio	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	
6 de enero	9:30 p. m.	Entrevista a la Sra. Aida, mamá de Emilio	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	
6 de enero	10:30 p. m.	Tomas de Emilio junto a su profesora en clases	Interior	Noche	Planos detalle, medio y general	Casa de Emilio	
Entrevistas a la Sra. Aida (Mamá de Emilio) y a la Docente Sonia Parada (Profesora de Emilio) y captura de tomas de Emilio en clases.							
Día 4							
9 de enero	11:00 a. m.	LLEGADA A LA LOCACIÓN					
9 de enero	11:30 a. m.	Tomas a los niños que reciben terapia en el centro Valientes	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro de habilidades Valientes	3 horas
9 de enero	12:00 p. m.	Tomas a los niños que reciben terapia en el centro Valientes	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro de habilidades Valientes	
9 de enero	12:30 p. m.	Entrevista a Ximena Gilbert	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro de habilidades Valientes	
9 de enero	1:00 p. m.	Entrevista a Ximena Gilbert	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro de habilidades Valientes	
9 de enero	1:30 p. m.	Tomas en distintas partes del centro Valientes.	Interior	Día	Planos detalle, medio y general	Centro de habilidades Valientes	
Entrevista a Ximena Gilbert en el Centro de habilidades Valientes y tomas de niños realizando sus terapias en el centro.							

Dia 5							
10 de enero	2:30 p. m.	LLEGADA A LA LOCACIÓN					
10 de enero	3:00 p. m.	Tomas en el centro de terapias	Interior	Tarde	Planos detalle, medio y general	Ceaps	2 horas Entrevista a la Directora del Ceaps, la Dra. Zapata.
10 de enero	3:30 p. m.	Tomas en el centro de terapias	Interior	Tarde	Planos detalle, medio y general	Ceaps	
10 de enero	4:00 p. m.	Entrevista a la Dra. Zapata.	Interior	Tarde	Planos detalle, medio y general	Ceaps	
10 de enero	4:30 p. m.	Entrevista a la Dra. Zapata.	Interior	Tarde	Planos detalle, medio y general	Ceaps	

Postproducción

Montaje

Para el cineasta teórico Lev Kuleshov, el montaje es el elemento que proporciona su especificidad al cine y por medio de este podemos controlar las reacciones de nuestros espectadores. (Sangro, 2019, p. 328)

La intención del estilo de montaje que aplicamos se basa en la dinámica de un diálogo en el cual los entrevistados cuentan sus puntos de vista según su rol y conocimiento frente a esta problemática, intercalada con testimonios reales de madres de pacientes. En el presente trabajo también se buscó priorizar la narrativa sobre los encuadres y la estética en general puesto que se hizo uso de tomas y momentos de montaje que funcionaban para el hilo de la historia independientemente de que su encuadre se vea correcto o no.

El orden en el que se intercalan los personajes ayuda a la concordancia y apreciación de cada caso y cada historia, mientras que también las liga de una manera en el que existe variedad de tomas y no repeticiones de escenarios. Asimismo, se intercalan testimonios, con docentes y

expertos para mostrar las distintas aristas y puntos desde dónde se puede ver y apreciar esta problemática.

Estrategia de comunicación

Este documental busca mostrar una problemática común pero olvidada que afecta a un generoso porcentaje de la población mundial, pero, aun así, no recibe el espacio que debería tener. Se busca informar y visibilizar un caso sin voz para causar empatía y así brindar un espacio más ameno para estos pacientes en su inserción social y calidad de vida.

Objetivos y mensajes clave

El mensaje se centra en la importancia de la comunicación para el desarrollo social de un ser humano y como las limitaciones, que aparecen sin avisar, necesitan ser atendidas de una manera urgente ya que existe mucha demanda y poca respuesta y ayuda.

Plan de distribución

Lecciones aprendidas

La lección principal aprendida a partir de la realización de este trabajo investigativo y documental es la práctica de la empatía. El comprender que no todos los individuos son iguales y que debemos acoplar al mundo a ser un espacio más accesible para quienes presentan características que no suelen ser usuales. Así se fomenta la tolerancia y se elimina la ignorancia que puede existir frente estas problemáticas, creando así una sociedad con menos bullying.

Conclusiones

A partir del proceso de investigación y observación de esta problemática que fue realizada para la correcta argumentación del trabajo, se ha podido concluir con que muchas discapacidades siguen siendo ignoradas en el país, sin menospreciar el gran avance que muchas entidades públicas y privadas han logrado en los últimos años. Sin embargo, a través de este trabajo se busca brindar un espacio para visibilizar esta necesidad y darle una voz que ayude a conseguir la atención de quienes puedan tener control sobre la situación.

Las terapias del lenguaje son una necesidad para toda persona que presente complicaciones con el lenguaje, independientemente de su edad o causa de su discapacidad, y es importante que este tratamiento sea accesible ya que determina la calidad de vida y su desenvolvimiento social para los pacientes. Asimismo, se puede concluir con que la sociedad necesita ser un poco más tolerante y comprensiva para los individuos con trastornos de lenguaje para crear un ambiente con menos discriminación.

Recomendaciones

Recomendamos prestarle mucha atención a las señales que pueden mostrar los niños desde temprana edad y quienes sufran de alguna enfermedad cerebral congénita o adquirida como resultado de algún accidente o lesión cerebral, ya que esto se puede desencadenar en problemas más complicados que a la larga determinarán la calidad de vida de los pacientes.

Además, se recomienda inculcar la tolerancia a las futuras generaciones para conseguir una sociedad más armoniosa en el cual todos los individuos, sin importar sus diferencias o limitaciones, puedan convivir en paz. Finalmente, es importante que las entidades estatales tomen conciencia frente a esta carencia y brinden más posibilidades de mayor accesibilidad para quienes lo necesiten.

Resultados esperados

- Concientizar a los espectadores del documental, mediante la sensibilización, sobre la importancia y la fuerza de todo tipo de comunicación.
- Visibilizar los retos de vida para quienes padecen trastornos y discapacidades del lenguaje en el Ecuador.
- Mostrar los distintos tratamientos disponibles en el Ecuador, para estas discapacidades, según la oportunidad económica.

Referencias

- Aponte, M. A. (2019). El documental como recurso educativo una aproximación al posconflicto y a la memoria histórica en Colombia. *Universidad de La Salle Ciencia Unisalle*, 1-61.
- Cestero, A. (2014). *Vista de Abordaje de la comunicación en un caso de afasia global*. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology. Retrieved July 6, 2022, from <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/555/501>
- Cruz, M., Fumero, C., González, A., & Pérez, E. (2016). *ABORDAJE DE LA COMUNICACIÓN EN UN CASO DE AFASIA GLOBAL*. <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/555/501>
- Fernández, C. (2020). *La calidad de vida en las personas con afasia*. <https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/53126/TFM001342.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García de la Torre, M. (2002). Trastornos de la comunicación en el Autismo. *Universidad de A Coruña*, 409-417.
- Gómez, E., Fernando, D., Aponte, G. & Betancourt, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *Dyna*, 81(184), 158-163.
- Gómez, P. (2016, Junio). Importancia de la Com. No verbal en los procesos psicopedagógicos. *Estudios Generales*, 1(1). file:///C:/Users/VALERIA/Downloads/342-Texto%20del%20art%C3%ADculo-1213-1-10-20161214.pdf
- González, R. (1996). *Comunicación Aumentativa en un Paciente con Afasia Severa*. https://www.researchgate.net/profile/Rafael-Gonzalez-Victoriano/publication/340438498_Comunicacion_Aumentativa_en_un_Paciente_con_Afasia_Severa/links/5e88f39292851c2f527f74bc/Comunicacion-Aumentativa-en-un-Paciente-con-Afasia-Severa.pdf
- Hernández, R. M. (2014, Noviembre). La investigación cualitativa a través de entrevistas: su análisis mediante la teoría fundamentada. *Universidad Internacional de la Rioja (España)*, 210.

- Herrera, L. (2021). *Comunicación y afasia: la realidad de las personas y familias*.
<https://repositorio.iberu.edu.co/handle/001/1184>
- INEC. (2020). *Estadísticas de Discapacidad*. Obtenido de El género masculino suma 267.469 personas con discapacidad: <https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/estadisticas-de-discapacidad/>
- Jiménez, J. (2016). *La comunicación como base en la seguridad del paciente*. SciELO España. Retrieved July 6, 2022, from https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1699-695X2016000100009&script=sci_arttext&tlng=en
- Mac-Kay, A. (2019). *Afasia y esquizofrenia: aspectos lingüístico-comunicativos*. SciELO Chile. Retrieved July 6, 2022, from https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-92272019000100052&script=sci_arttext&tlng=en
- Martos, J., & Ayuda, R. (2002). Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia. *Revista de neurología*, 34(1), 58-63.
- Neurodesarrollo. (9 de Julio de 2019). *Terapia del lenguaje: Beneficios, métodos y actividades*. Recuperado el 16 de Enero de 2023, de Centro de Neurodesarrollo: <https://www.centrodeneurodesarrollo.com/terapia-lenguaje-beneficios-actividades/>
- Olivares-Larraguibel, L. (1983). Retrieved July 6, 2022, from https://www.anmm.org.mx/bgmm/1864_2007/1983%20v119%20n3%20%5B121-128%5D.pdf
- Orengo, L. (2016) La Afasia: un trastorno que es más común de lo que usted piensa. Recuperado Enero 16 2023, de: <https://baptisthealth.net/es/baptist-health-news/aphasia-disorder-common-realize#:~:text=Cada%20a%C3%B1o%20m%C3%A1s%20de%20180%2C000,derrame%20cerebral%20sufren%20de%20afasia>
- Perez, M. (2016). *Vista de Abordaje de la comunicación en un caso de afasia global*. Revista INFAD de Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology. Retrieved July 6, 2022, from <https://revista.infad.eu/index.php/IJODAEP/article/view/555/501>
- Rekalde, I., Vizcarra, M., & Macazaga, A., (2014). La Observación Como Estrategia De Investigación Para Construir Contextos De Aprendizaje Y Fomentar Procesos Participativos. *Educación XXI*, 17(1), 201-220.

Riera, G. (2015). Chrome

extension://efaidnbmnnnibpcajpcglclefindmkaj/http://www.centrelondres94.com/files/trastornos_de_la_comunicacion.pdf

Sangro, P. (2019). La geografía creadora: Reflexiones sobre el montaje cinematográfico de los filmes Madrid e Innisfree1. *Revistas Científicas Complutenses*, 2(327-343).

<https://doi.org/10.5209/ARIS.60105>

Yupanqui, A., González, M., Llancaaguén, M., Quilodran, W., & Toledo, C. (2016). Lenguaje, discriminación y discapacidad en el contexto educativo de Magallanes. Un enfoque de derechos humanos desde la terapia ocupacional. *MAGALLANIA*, 44(1), 149-166.

Zylberman, L. (2018, Julio). Cine Documental y Genocidio: hacia un abordaje integral.

Significação – Revista de Cultura Audiovisual, 45(50), 228. 10.11606/issn.2316-7114.sig.2018.144075

Apéndice

Documental: “Más allá del amor”

<https://cuucsgedu->

my.sharepoint.com/:v:/g/personal/gabriel_rosero_cu_ucsg_edu_ec/EQc8tX33U7pEnonElriJ3MkBIooj_RNNgnxSRtpu4E8kw?e=U2w2wS

Anexos

Entrevistas

Entrevistado: Ph.d Mónica Rebeca Franco Pombo.

Desde el desarrollo de la unidad distrital de apoyo a la inclusión, UDAI. ¿Notó algún cambio o mejora en el sistema educativo nacional tras su implementación en el 2016?

Se podrían hacer algunas especificaciones. En el año 2010 el Ministerio de Educación impulsó un modelo de educación inclusiva que tenía que implementarse en los distintos territorios. En un proceso de desconcentración del Ministerio de Educación se pusieron en marcha los proyectos de los distritos y en cada distrito funcionaba o debía funcionar una UDAI, que es una Unidad Apoyo la Inclusión. Sin embargo, no todas estas estructuras han funcionado como se esperaba en el modelo. Sabemos que un modelo marca pautas pero estas no siempre son concretadas, no hay tantas UDAI para atender la gran demanda que recibió el sistema educativo de estudiantes con habilidades especiales y no siempre en las UDAI están los profesionales que se requieren para atender los casos, de modo que el modelo inclusivo funciona en el Ecuador y eso es un grave problema, porque hay estudiantes con necesidades educativas especiales que, siendo incluidos en el aula regular, no reciben la atención que corresponda a sus necesidades, intereses, motivaciones y sobre todo al nivel de desarrollo de sus capacidades.

La gran mayoría de la docencia desconoce una serie de aspectos que favorecen el proceso de aprendizaje diverso.

¿Cuáles son las funciones básicas del profesorado ante la educación inclusiva y los retos que esta trae consigo?

La docencia tiene una característica fundamental que es la de ser recursiva. Muchos de los docentes, los que son responsables, tratan de ser recursivos para responder a las demandas que en un momento determinado se les presentan. Pero no es suficiente la recursividad, aquí se

necesita de conocimientos teóricos y prácticos que le permitan dar a los docentes una atención especializada a sus estudiantes que tienen cierto tipo de necesidades. Por otro lado, se requiere que las instituciones educativas cuenten con cierto tipo de recursos para poder atender, por ejemplo, a un niño ciego.

Es decir, debemos tener alfabetos Braille, libro en braille, etc. etc. O para chicos que tienen afasia, en el caso de Lenguaje, por ejemplo, se necesita tener los Sustitutivos de lenguaje, necesita profesores capacitados. Y muchas veces no es suficiente el proceso de capacitación masiva que puede hacer el Ministerio. Que lo hace bien, de hecho, nosotros como universidad hemos hecho un programa hace dos años de capacitación para la inclusión donde desarrollamos una serie de módulos orientados a la docencia, lo hicimos Online y me parece que tuvimos alrededor de 1500 y 2000 maestros que fueron capacitados.

La capacitación puede ser buena y las intenciones del Ministerio son también muy buenas el problema es que todo proceso de capacitación requiere de una etapa posterior de acompañamiento y de verificación para que esa capacitación no se pierda. Porque incluso, el docente puede estar muy motivado, pero luego si nadie lo ve en su aula puede o no poner en práctica aquello que ha sido parte de la capacitación entonces, ¿La docencia está 100% preparada? Yo te diría que no.

¿Qué repercusión tiene la educación inclusiva en el alumnado estándar y en el alumnado con necesidades educativas especiales?

Por supuesto que las brechas socioeconómicas y socioculturales inciden sobre los niveles de logro de un estudiante, dependiendo del establecimiento educativo en el que se encuentre y en el que haya sido incluido a partir de una necesidad educativa especial.

En un establecimiento particular que tiene un modelo de inclusión y que lo viene trabajando durante largo tiempo es mucho más probable que el personal docente esté enteramente capacitado, que sepa cuáles son los métodos, cuáles son las técnicas, los procedimientos que le permiten llegar a un estudiante incluido en el aula regular para poder alcanzar resultados de aprendizaje igual o cercano a los de sus compañeros.

En colegios públicos puede ser también que te encuentres con personal especializado y que también haga un buen trabajo. Pero no es la mayoría, esas serían las excepciones de tal suerte que el modelo inclusivo en el Ecuador tiene mucho por andar tiene mucho trabajo que hacerse para lograr que estas brechas de atención y de calidad de atención sobre todo para la inclusión, se acorten. Hay que capacitar más a la docencia, hay que comprometer más a la docencia. Hay que reconocer que el trabajo de inclusión en el aula significa un mayor esfuerzo para la docencia y si nosotros estamos en un sistema educativo público que no reconoce el trabajo de la docencia donde el docente recibe un salario que realmente es un salario menor al de un policía, por ejemplo. Que no le da el espacio para disponer de un recurso para comprar libros para tener Internet 100% en su casa todos los días entonces de qué estamos hablando le pedimos al docente que haga inclusión, pero la forma como está estructurada la atención a la docencia no da para eso. Son aspectos sustantivos que van a seguir manteniendo las brechas. Yo siempre dicho en otras ocasiones, si la educación en este país no cambia, el país no va a avanzar. Y sucede que para superar estas brechas y otras más que tenemos, necesitamos invertir más en educación. Y eso significa, invertir en capacitación invertir en recursos invertir en propuestas de acompañamiento que permita mejorar los resultados yo creo que lo mejor esfuerzo con lo que el país les ha permitido tener, pero no hay para más. La calidad de atención, sobre todo, para la inclusión se acorten. Hay que capacitar más a la docencia, hay que comprometer más a la

docencia. Hay que reconocer que el trabajo de inclusión en el aula significa un mayor esfuerzo para la docencia. Y nosotros estamos en un sistema educativo público, que no reconoce el trabajo de la docencia. Donde la docencia recibe un salario que, realmente es un salario menor al de un policía, por ejemplo. Que no le da el espacio para disponer de un recurso, para comprar libros, para tener internet 100% en su casa todos los días, entonces, ¿de qué estamos hablando? Le pedimos al docente que haga inclusión, pero la forma en la que está estructurada, la atención a la docencia no da para eso. Entonces son aspectos sustantivos que van a seguir manteniendo las brechas. Yo siempre he dicho en otras ocasiones: si la educación de este país no cambia, el país no va a avanzar. Y sucede que cambiar la educación, y para superar todas estas brechas y otras más que tenemos, necesitamos invertir más en educación. Y eso significa invertir más en capacitación, invertir en recursos, invertir en propuestas de acompañamiento, de seguimiento a la docencia que permitan mejorar los resultados. Yo creo que los docentes dan su mejor esfuerzo con lo que el país les ha permitido tener, pero no hay para más.

¿Considera que es necesario un cambio en las políticas educativas y en las prácticas educativas para obtener un resultado más eficaz frente a la aceptación social de personas con discapacidad?

Si, por supuesto. Se trata de políticas educativas que tienen que ser políticas de gobierno, porque el Ministerio de Educación puede tener una política educativa, pero si no tiene el respaldo del jefe del gobierno, esas políticas educativas no van a tener la inversión económica que se requiere. Por ejemplo, cuando tuvimos la oportunidad de estar en el Ministerio de Educación, en la época en la que yo estuve con los otros ministros de los que fui parte de sus equipos; cuando nosotros llegamos al equipo de gobierno, el salario del docente estaba en 170 dólares. Cuando el equipo del que yo fui parte, en el que hubo tres ministros de Educación, y la última fui yo por

poco tiempo, se dejó un salario de 813 dólares que es el mismo que está hasta ahora. Y han pasado, desde el 2013 hasta el 2022, 9 años y no se le ha subido un solo dólar al salario. Entonces son políticas de mejoramiento y de atención a la calidad educativa, que pasan por distintas variables.

Una de esas variables es también la atención a la docencia. Otra de estas variables es crear procedimientos, crear nuevos métodos, nuevas estrategias para que los docentes lo repliquen en las aulas. Pero tenemos que considerar que los docentes necesitan capacitación, necesitan fortalecimiento de habilidades, de destrezas, para poder incursionar en un nuevo modelo para el que no fueron formados. La gente que hace educación inclusiva necesita un fuerte desarrollo en psicopedagogía, por ejemplo. Y un maestro que estudió para ser profesor de Estudios Sociales, no tiene esa experticia. Por lo tanto, ¿cómo hace inclusión en su aula? Hay que capacitarlo. Y eso requiere inversión por parte del estado.

¿Considera que la educación inclusiva favorece una perspectiva más justa de la educación y de la integración social?

Yo no creo, definitivamente no creo. Porque lo que pasa es precisamente lo contrario, o sea, la gente se dedica más a la mayoría de sus estudiantes que son los que no tienen necesidades especiales, y le dedican poco tiempo al estudiante que ha sido incluido en el aula.

Una de mis preocupaciones más bien va porque habiendo el país adoptado el modelo inclusivo en el 2010, han pasado ya 12 años y hay algunas generaciones de estudiantes que se gradúan como bachilleres o se han graduado ya como bachilleres con necesidades educativas especiales y están en las universidades. Y en las universidades no hay los protocolos de atención, no hay las políticas de inclusión y muchas veces tenemos muchas dificultades. Yo misma en algún momento tuve la experiencia de recibir a dos estudiantes en el aula. Cuando todavía estaba como

docente, esto habrá sido 2012; dos estudiantes en el aula que eran ciegos, pero nunca se me informó que iba a tener dos estudiantes ciegos; nunca se me dijo que características tenían los estudiantes. Yo los encontré ahí en el aula y, oh sorpresa. ¿Ahora qué hago con esos estudiantes? Entonces fui a hablar con la directora de carrera y le expresé mi inconformidad, porque no sabía qué hacer con los estudiantes. Los estudiantes, yo no sé por qué, me imagino que la directora de la carrera les recomendó no tomar la materia, desistieron de la materia y no los tuve. Pero luego los vi deambular por el campo durante largo tiempo, ustedes los habrán visto también. Eran chicos ciegos con sus bastoncitos, la gente los ayudaba a cruzar, pero ni siquiera tenemos señaléticas pues. Entonces no hay políticas de inclusión en las universidades. No hay en esta y no la hay en las otras universidades. Pero estamos recibiendo cada vez más, más estudiantes graduados del modelo inclusivo que aspiran, con justo derecho si se graduaron de bachilleres, a hacer una carrera universitaria. ¿Cómo los vamos a enfrentar? Es un tema que, por ejemplo, nosotros como universidad, desde este año, estamos ya trazando un proceso de diseño de políticas para la inclusión. Y vamos a empezar con un proceso de socialización, sobre la atención a la diversidad en las aulas para los profesores, porque es muy importante que el profesor se encuentre en conocimiento de qué es lo que se espera de ellos en un diseño de aprendizaje para la diversidad. Y entonces, estamos trabajando en eso. Es una responsabilidad que tienen que asumir las universidades con fuerza. Nosotros lo estamos haciendo ya desde ahora.

Comentario:

No, y además existe un seguimiento a la diversidad. La universidad registra normalmente a los estudiantes que tiene cierto tipo de discapacidades y les hace un seguimiento, lo que necesitamos es fortalecer las competencias de la docencia, porque, por ejemplo, para trabajar con estudiantes con necesidades educativas especiales, hay que diseñar procesos de adaptaciones,

que estas pueden ser curriculares, pueden ser adaptaciones para la evaluación, o pueden ser adaptaciones para los contenidos. Ya hace algunos años, yo tuve un alumno ciego en la carrera de comunicación. Esta es una leyenda urbana de la carrera de comunicación, que no se si la conocen, pero un estudiante fue recibido para hacer la carrera de comunicación. Y entonces, el estudiante se topó con el primer obstáculo, ya recibido, matriculado, que no podía aprobar la materia de fotografía, y que luego no podía hacer la materia de audiovisuales. Los estudiantes eran muy solidarios. Entonces el chico, además de ciego, tenía ciertos niveles de bajo desarrollo cognitivo, y entonces para nosotros era terrible, era un reto.

Yo lo tuve en idioma español 1, y entonces tenía yo un ayudante de cátedra, y le hacíamos un proceso de asistencia, es decir, como él era ciego, yo diseñaba la evaluación o el ejercicio, ella se lo leía, él lo grababa y luego corregimos. Usábamos por ejemplo esto del “spelling bee” para ver que él deletreara, “haber deletreame tal palabra”, para saber si la podía no escribir, pero la podría reconocer bien. Y hacíamos una serie de procesos con el chico. Pero no solamente tenía dificultades, yo podía trabajar las dificultades de la falta de visión, yo la podía suplir con lecturas, le leíamos y él nos respondía, cosas así, pero de braille no teníamos nada y él tampoco. Pero ya su nivel de comprensión, su nivel cognitivo yo no los podía trabajar porque no era mi función. El chico pasó el español 1, el español 2 ya no lo tuve yo y se quedó varias veces. Pasaron los años y me tocó mi tercera matrícula en español 2, obviamente, a pesar de que le volví a dar el mismo trato, la ayudante me lo asistía, ya el chico no pudo pasar y se quedó en tercera matrícula.

Entonces entiendo que fue una mala experiencia para el estudiante, pero también fue una mala experiencia para nosotros como universidad, porque si hubieras tenido diseñado un proceso... Primero de selección, es decir, un estudiante con tales características, si es ciego, por empelo,

nosotros vamos a orientarlo a que haga carreras donde ciertas asignaturas, o todas las asignaturas, pueda tomarlas; pero no lo puedo orientarte, por ejemplo, a que estudie Medicina, no lo puedo llevar a que estudié Arquitectura; pero a lo mejor lo puedo llevar a que estudie Leyes, o Trabajo Social, o Educación, ¿no cierto? Entonces ese tránsito de definir, de acordar al interior de la universidad, es algo que la universidad aún no ha hecho y es lo que estamos empezando a construir ahora.

Entrevistado: Vanesa Sagubay (Mamá de Dilan)

Como madre, ¿cuál ha sido la relación con el mundo? ¿Qué le dicen en la escuela? ¿Cómo es el trato de los niños?

En mi opinión, siento que es un tema que no se ha buscado desarrollar en el país. Muchas escuelas no están preparadas para la inclusión y la búsqueda es complicada porque las escuelas quieren que, aparte de la escuela, el niño cuente con una tutora para que los ayude a incluirse con sus compañeros. En los primeros años, como no conocía bien del tema, lo acerqué a una guardería/escuela, y sentía que él no se integraba, que no venía con los mismos ánimos como cuando le gusta algo. Pero ahora, se nota que a la escuela que asiste, le gusta compartir con sus compañeros, que está incluido, que tiene amigos. Cuando empecé a conocer sobre la enfermedad de Dylan, no me imaginaba que podría tener un mejor amigo, eso es un gran paso a la inclusión, Matías. Eso significa mucho para mí porque significa que su evolución y con las terapias que ha recibido, ya se está relacionado con la sociedad y que los niños aprenden a convivir en un ambiente con un niño con algún tipo de discapacidad y eso para mí es aplaudible.

¿Qué nota de diferente de Dilan con respecto a los otros niños?

Todo se basa en el verdadero diagnóstico, si yo no sabía lo que Dylan padecía, no podía ayudarlo y transmitir a los profesores y a la escuela, cómo tratar a Dylan, tuve que conocer a mi hijo, ser su amigo. Actualmente, es lo que hace la escuela, lo integran, se comunican, arman un vínculo y él juega con todos. Pero lo único que nos falta es el tema del lenguaje y de los estudios, porque tiene problemas de aprendizaje, a pesar de esto, las clases se adaptan a su nivel, dentro del 4to curso, donde está actualmente.

¿Qué nota de diferente en su hijo con el resto? ¿Cómo Dilan percibe el mundo?

Dylan tiene nueve años. Yo siento que sí entiende, pero no comprende lo que se le trata de explicar, lo entiende superficialmente, como un niño más pequeño. Todavía le falta desarrollar esa parte de desarrollar más las cosas, pero si yo le explico a él, poco a poco toda la materia, él me logra entender.

Antes de que se le diagnostique a Dilan, ¿usted ya conocía acerca de la palabra autismo?

Dylan es el primer nieto tanto en mi familia como en la familia del padre de mi hijo, no sabíamos cómo era el crecimiento de un niño normal. Yo pensaba que todo lo que hacía estaba acorde, pero en el año 2016 nos percatamos de que ya debería de decir palabras, además, tenía un tic nervioso, y comencé la investigación. Lo primero que hice fue investigar en internet: “niño no habla”, me daban varias causas como autismo, deficiencia de inteligencia, muchos factores, pero decidí que la única forma de corroborarlo sería acudiendo a un especialista y desde año 2016 que tuvo epilepsia, lo llevé a varios centros en los que lo empezaron a evaluarlo y supe del autismo, pero Dylan no tiene autismo, tiene déficit en el aprendizaje. Aunque en un momento sí lo trataron como autismo, pero por su evolución lo descartaron.

Al final de cada día, ¿cuál es la pregunta que usted se hace?

No te voy a negar que en algún momento me cuestioné por qué mi hijo no es un niño normal, creo que toda madre en algún momento se lo cuestiona. Pero después logramos entender que lo que en realidad tenemos, es algo muy hermoso. He evolucionado como madre, como tutora, he conocido aspectos de mí que no sabía que tenía. Quisiera que algún día ya no existan las convulsiones, hay periodos tan largos que te preguntas si pasará o si ya no volverá a pasar. Mi deseo como madre es que, si en algún momento ya no estoy aquí, él pueda desenvolverse solo, tanto en la sociedad, como un niño normal, porque siento que yo soy la fuente que él tiene y lo ayuda, me gustaría que él pueda desenvolverse sólo, si algún día no estoy.

¿Considera que las autoridades locales trabajan para brindar una educación inclusiva?

Considero que las autoridades locales no velan por una educación inclusiva, desde mi experiencia te puedo decir que no, porque hay muchas escuelas que presumen ser inclusivas, pero cuando ves la malla curricular, estas no se adaptan al niño. Yo agradezco mucho al Centro Educativo Pasitos, porque me ayudaron a conocer la inclusión, adaptando las tareas, pero en otras escuelas piden pagos a la pensión, a la tutora, y aparte las terapias, muchas escuelas no incluyen, integran. Pienso que hay que regular ese tema y que la autoridad pertinente debe evaluar si las escuelas están verdaderamente tratando el tema de la inclusión, que estos niños evolucionen como personas.

¿Cómo fue el primer día de Dilan en la escuela?

Cuando ya tuve el diagnóstico de Dylan, la neuróloga me dijo que había que tratarlo de integrar a la escuela para ver cómo va a evolucionar en la sociedad porque no puede ser excluido. Cuando él iba a la escuela, iba con pañales, con teta, sólo decía 4 palabras: Agua, teta, mamá y papá. Y por “papá” se refería a mi papá, porque su papá no es presente, es ausente y mi papá

hizo esas funciones. Y bueno, él fue a la escuela y fue muy difícil para él, porque iba a Inicial I pero en realidad necesitaba ir a Pre-Maternal, claramente se veía que tenía un problema y a pesar de esto, fue aceptado. Después de eso, comencé a buscar otro tipo de escuelas, pregunté a tutoras, escuelas pequeñas para que se pudiera integrar y así llegué a Pasitos, y ahí comenzó mi travesía y ahora te puedo decir que cada día que va a la escuela él es un niño feliz.

¿Cuál es la mayor fortaleza de Dilan?

A mí me gusta armar rompecabezas y pensé que las habilidades son heredadas y cuando comencé a descubrir sus habilidades, empecé por la que me gustaba a mí, armar rompecabezas. Compré rompecabezas progresivos, de tres, seis, doce y veinticuatro piezas, y le gustó tanto que los hace él solito, ve los colores y los relaciona por algún objeto que vio o le atrae, como el rojo/bomberos, amarillo/sol, pero si sólo le nombro el color, no lo relaciona.

¿De qué manera aprendió a dirigirse a Dilan?

Ya conozco más a Dylan, pero esta es cuestión de constantes cambios y evolución. Antes me enojaba un poco, me frustraba porque Dylan tenía un carácter muy complicado, pero con el tiempo descubrí que es una persona que ama mucho, es muy afectivo. Cuando está muy enojado tratamos de ignorarlo hasta que él mismo quiera hablar, en sus cortas palabras él me llega a explicar y yo le entiendo, hablamos, él me cuenta sus historias. Siempre es afectivo, como hace un momento, no quería la cámara y se fue, y al hablar con él me dijo que ya no quería ser grabado, pero lo convencí de que sólo duraría un ratito más y que lo haga por mí, le di un abrazo y un beso y accedió.

¿De qué manera usted se comunica con Dilan?

Yo constantemente hablo con Dylan, a veces me preguntaba si me entendía, pero lo intentaba, hablo con él, me siento en su cama con él, oro con él, que conozca de Dios. Esos

vínculos en los que hemos estado sólo él y yo, en los que también hemos llorado, y a pesar de que no entiende porqué lloro, él sabe cuánto lo amo y cuánto me gustaría verlo evolucionar y se ha afianzado nuestro lazo.

¿Qué es para usted el amor?

Yo tengo dos niños, Lucy de 3 añitos y Dylan de 9 años. Yo siempre he amado a Dylan, pero antes me cuestionaba por la prueba que Dios me impuso, pero pienso que sólo me tiene a mí. No me veo sin Dylan, tuve a Lucy y la amo mucho, con todas mis fuerzas, pero la conexión que tengo con Dylan es algo más allá del amor, no lo puedo explicar con palabras, lo amo tanto que no sé cómo explicarlo, es parte de mí. Amo a mis dos hijos, pero Dylan, no por su condición, sino por todo lo que hemos vivido de una manera tan fuerte. “Amor” es muy pequeño para explicar lo que siento por él.

Entrevistado: Aida Martínez (Mamá de Emilio)

¿Qué pasó hace cinco años atrás?

Hace cinco años atrás, Emilio tuvo una fuerte recaída, tuvo que ser ingresado porque entre sus síntomas del síndrome que tiene Emilio, convulsionaba cada cinco minutos. , no se podía mantener en pie. Esto en realidad ya pasó hace muchos años, pero en esa época él recaía, se mantenía estable y volvía a recaer, y recién desde hace dos años podemos decir que Emilio se ha recuperado en el sentido de no volver a convulsionar.

¿Cómo fue que llegaron a su diagnóstico?

Emilio era un niño normal, pero a partir de los cuatro años empezó a tener comportamientos distintos, porque un día que estaba en el jardín me comunicaron que había tomado su yogurt y se lo regó a todos los niños, luego tiró al piso una bandeja de sándwiches, o si estaba bebiendo algo, se le regaba el vaso. Conversé con el pediatra de Emilio y me dijo que había que llevarlo con un neurólogo. Le hicieron los exámenes respectivos y nos dieron su

diagnóstico, epilepsia, pero no se había identificado el tipo de epilepsia que tenía. Y de manera acertada caímos con el Dr. Isaac Yépez, un ángel puesto por Dios, lo trató a Emilio durante muchos años buscando alternativas de medicamentos para estabilizarlo. Igualmente, fue ingresado muchas veces en el Robert Gilbert y como convulsionaba muy seguido me decían que tenían que operarlo de la cabeza, pero el neurólogo me dijo que no deje que lo operen. Con el paso del tiempo el Dr. Yépez fue identificando qué tipo de síndrome tenía Emilio, hasta que a los 5 años y medio, tuvo afasia y fue cuando fue definitivamente diagnosticado con el Síndrome de Landau Kleffne, luego de eso fue un camino largo probando una serie de medicamentos que se conseguían tanto aquí como fuera del país, pero Emilio seguía recayendo, la última fue hace 3 años y luego de eso probamos el Aceite de Cannabis de Charlotte, pero el hospital Roberto Gilbert no permitía que Emilio lo tome, tuvimos que sacarlo del hospital para dárselo y desde esa fecha Emilio ya no convulsiona.

¿Cuánto se invierte normalmente en medicinas?

Cuando Emilio recién empezó a padecer, le hacíamos electroencefalogramas cada 15 días, \$300 por examen con consulta. Llegó un momento en el que la cantidad era tanta que preguntamos si podíamos recurrir a un médico afiliado a algún seguro. Pero el doctor dijo que lo iba a atender, no me cobraba las consultas, pero si se facturaba como \$300 mensuales en la medicina y dependiendo del medicamento porque hubo una época en la que tomaba un medicamento que sólo lo vendían en Argentina o en Europa, y Emilio lo probó y a los 15 días le provocó una especie de alergia, tuvimos que discontinuar. Si yo hablo de todos los medicamentos para la epilepsia, Emilio ha probado todos.

Como madre, ¿qué ha pasado por su cabeza todo este tiempo?

Soy una mujer católica y pienso que eso fue lo que me mantuvo de pie, tener mucha fe en Dios. Emilio llegó a estar tan mal que creíamos que iba a morir, no se podía para de las convulsiones. Emilio se caía a cada rato, una vez se cayó y se fracturó la mandíbula. Emilio tuvo mucha atención de la familia y ahora piensa que todavía es el centro y que todos debemos estar siempre con él. Lo que realmente me llegó más fue cuando le dio la afasia, porque Emilio hablaba y de repente no podía hablar, ver eso y pensar en que tenía que aprender a hablar con señas, porque no teníamos la seguridad de que recobraría el habla. Pienso que Dios me puso en el camino a los médicos, yo digo que son los ángeles que me ayudaron en todo este trayecto, esto incluyendo a la miss Sonia, ella es una parte muy importante en el desarrollo de Emilio, que nos está ayudando a que Emilio salga adelante y pienso que mientras les enseñemos a los chicos a salir adelante, que sepa hacer algo que pueda servirle para hacer en un futuro.

¿Qué pasaría si no estuvieran sus ejes principales? Sus padres.

Si nosotros no estamos, tengo la bendición de tener a una hija que ama a Emilio como una mamá. Daniela es su segunda mamá y si no está Daniela, también tengo una hermana que lo adora, mi hermano. Entonces si yo llego a faltar, Emilio estará en buenas manos, con su familia.

Emilio no ha estado en relación con otros niños, ¿esto no sería un problema?

La miss Sonia está preparándolo para incluirlo para que esté en contacto con más niños, es un proceso que hay que desarrollarlo poco a poco para tratar de que a Emilio no le cause una impresión, hay que prepararlo.

¿Qué tan impregnado está el tema de la etiqueta social en los colegios?

Pienso que necesito conocer más de otros colegios, tuve la suerte de tener a Emilio en Pasitos y tuvo muy buena aceptación en la escuela, lo querían mucho. Todavía no he sentido el

rechazo a Emilio, probablemente porque no está en realidad en una escuela, pero es muy importante la preparación.

¿Qué ser humano estamos formando?

Yo le pido a Dios que sea un hombre de bien, tratando de inculcarle amor al prójimo y respeto y mientras él no se olvide del respeto a los demás, podría andar bien más adelante.

¿Cómo Emilio percibe al mundo?

Emilio no percibe todavía muy bien al mundo, su mundo somos su familia. Y hay que prepararlo para cuando ya vaya a encarar el mundo real.

¿Qué es la Educación Inclusiva en el Ecuador?

En nuestro país la inclusión no está implementada al 100%, hay mucha hostilidad, el rechazo, la falta de preparación de cada entidad educativa para poder manejar el tema, no están preparados.

¿Qué es el amor para usted?

Mis hijos son mi vida, Emilio vino a cambiarme. Siempre he sido una mujer muy seca y con Emilio aprendí a ser más cariñosa, me cambió mucho.

¿Cuál es la mayor conversación que usted ha tenido con Dios?

Estoy agradecida con Dios de haber tenido un hijo como Emilio, es tan perfecto que me lo envió para cambiarme y fue mi complemento, una parte esencial de mi vida.

Entrevistado: Dr. Arelly Zapata

¿Qué es la afasia?

La afasia tiene niveles de acuerdo con la afectación porque, por ejemplo, hay un paciente que puede comprender lo que está sucediendo, pero no puede nominar un objeto o hay personas

o hay pacientes a los que se les dificulta toda la fluidez del lenguaje entonces si hay niveles, pero el nivel va a depender de la severidad de la lesión que esté presentando el paciente.

¿Qué es el autismo?

En el autismo también hay niveles, por ejemplo, lo que ubica en el nivel uno, dos o tres, es la capacidad que tenga el niño para responder al medio, por ejemplo puede ser un niño que tenga múltiples dificultades para comunicarse para comprender para socializar, entonces esto va a ser en un grado tres, pero si es un niño que tiene un buen desarrollo que tiene un buen proceso de adaptabilidad obviamente que ha sido estimulado o atendido a tiempo va a estar en un grado uno, que es lo que le permite ser más funcional, a este grado uno por lo general se lo entiende antes como Asperger, ahora autismo grado uno.

¿Ecuador está preparado para brindar Educación Inclusiva?

No, no están preparados porque el país no entiende el término como tal, la palabra “inclusión” es muy compleja para asimilar y por lo tanto para trabajar específicamente un tema como un trastorno como es el autismo, y por ende, resulta difícil que los maestros estén capacitados, que las políticas públicas estén dirigidas a tratar de solventar o menguar un poco la afectación que a nivel familiar tienen cuando llega un niño con autismo. No hay una buena infraestructura para poder atender a niños con autismo, los padres aún no conocen bien lo que es el autismo, los profesionales de la salud tampoco están preparados ni informados bien sobre lo que es este trastorno. Lamentablemente cuando un profesional decide prepararse en este tema, tiene que salir del país y especializarse ya sea en España, en Argentina, en México, en donde tenemos mayores posibilidades de tener una información buena, una información concreta, información científica y real, porque lamentablemente en el Ecuador no contamos con este tipo de formación entonces si desde el profesional de la salud no está capacitado, el resto falla.

Usted como profesional, ¿de qué manera se ha capacitado para poder resolver estos problemas o tratar estos temas?

Buscando información o capacitación en otros países, insisto, España es una muy buena fuente, Argentina también, igual México, pero esta información es costosa para nosotros como profesionales capacitarnos, es costoso el material que se utiliza para evaluación, y por lo tanto esto también sube el costo de una evaluación para el padre de familia. Una evaluación en autismo fluctúa entre los \$300 a \$600 dólares, sólo la evaluación y según la herramienta que se esté utilizando y de acuerdo al sector que se escoja como población por ende este tipo de evaluaciones a nivel privado es costoso, y a nivel público no se hace.

¿Qué nos puede decir de la brecha económica que existe entre una persona que puede costear las terapias y la que no?

El tratamiento es aún mucho más costoso que la evaluación, porque en el tratamiento no sólo interviene el psicólogo clínico, interviene el terapeuta de lenguaje, el terapeuta ocupacional, entonces el personal que tiene que atender la demanda que tiene este niño es numeroso. Si ya es costoso para un padre de familia, y si este padre de familia es de escasos recursos económicos, sencillamente no accede y consecuentemente el niño estará condenado al fracaso escolar, a ser discriminado, a ser tratado como si padeciera de una discapacidad severa cuando el autismo no necesariamente va a asociado a una discapacidad intelectual, y se lo trata así porque no hay medios y no hay recursos de poder desarrollar en el niño habilidades que él pudiera tener en el caso de recibir atención.

¿Cómo afecta esto al sistema nervioso? ¿Qué pasa en el cerebro?

En realidad, el autismo se manifiesta mediante síntomas clínicos, en sí no hay un daño a nivel cerebral, su diagnóstico es puramente clínico, es de observación, de analizar todo el

desarrollo en donde el niño debe ir marcando ciertos puntajes para haber adquirido habilidades como lo que debió lograr al año, a los dos años; más bien nos basamos en escalas, no se diagnostica autismo con una prueba de laboratorio, no hay nada en una resonancia magnética porque el cerebro del niño está bien estructurado, el problema es la función que el niño realiza, el niño tiene una interpretación del mundo distinta a la que nosotros tenemos y una forma de comunicarse muy distinta eso no se va a ver obviamente en una imagen, el daño no es a nivel neurológico, aunque lo atiende un neuro pediatra. Por ejemplo, un niño con autismo tiene muy bien sus oídos, pero aparentemente va a parecer que no escucha, da la impresión de que no escucha, pero no es porque responda a una hipoacusia, o una limitación a nivel auditiva entonces el pediatra debe estar llevando el caso del niño para ver que su desarrollo esté bien.

¿Cuántos profesionales intervienen en el tratamiento de estos trastornos?

Entendamos que afasia es un trastorno del lenguaje adquirido, es decir, no viene desde el neurodesarrollo como el autismo. La afasia aparece como un evento que se presenta, y ya tiene un lenguaje adquirido, se manifiesta en un paciente que ya aprendió a hablar, aprendió a leer, aprendió a escribir, el problema es que cuando se presenta la afasia el paciente necesita la atención neurológica, de un terapeuta del lenguaje, de un neuropsicólogo y también del psicólogo porque en muchas ocasiones este trabajo que se lo debe hacer a nivel familiar, se lo hace a nivel personal y el no poder comunicar el paciente con su entorno hace que genere un elevado nivel de ansiedad y por lo tanto también estamos manejando ya factores psicológico que también van a influir en la atención del paciente y su progreso en la parte terapéutica. En cambio, en el autismo empezamos por el neuropsicólogo infantil, el psicólogo clínico, el neuro pediatra, el terapeuta de lenguaje, el terapeuta ocupacional. Son muchos profesionales que tienen que intervenir porque es todo el entorno en donde el niño va a aprender a interrelacionarse y comunicarse entonces si a

esto le sumamos que cada profesional como mínimo cobre \$15 dólares, por ejemplo, por la sesión, por cada especialista y las sesiones no puede una semanal, porque por lo general las sesiones tienen que ser como mínimo tres semanales, son varias personas que van a intervenir y el costo a fin de mes al padre si se le eleva bastante.

¿Cuál es el estimado de vida de estas personas?

El autismo no es comprendido como una enfermedad biológica, es simplemente es un trastorno del neurodesarrollo, el niño va a vivir exactamente lo que otro niño en otra condición puede vivir, la preocupación que nosotros tenemos como profesionales de la salud es sobre su la calidad de vida porque un niño con autismo grado uno, que perfectamente puede ir a una escuela. Hay muchas series que se han hecho con respecto al autismo, vemos que hay médicos que son autistas, deportistas que son autistas, músicos que son autistas, estamos hablando de que el niño puede tener una muy buena calidad de vida siempre y cuando la intervención sea oportuna y sea eficaz.

Como profesional de la salud usted, ¿qué ha notado en este país como tal, se tiende más al fracaso a tener una mejor oportunidad de vida?

Lamentablemente sí, la población no está educada, los padres no están educados, los profesionales de la salud no están bien formados y las políticas estatales son escasas o en su defecto, negligentes porque se exige, por ejemplo, a un trabajador de la salud en el aspecto público que atienda estos casos, pero no se capacita al profesional de la salud.

La certificación en los exámenes que se toman, cuesta \$600 a \$800 dólares cada una y son más o menos unas tres a cuatro certificaciones que el profesional de la salud debe hacer para poder tener la facultad o la destreza de hacer una correcta evaluación, ya solamente con el tema de evaluación ya con el tema de la parte psicoterapéutica o de rehabilitación o de estimulación es

otro gasto, entonces el estado no va a invertir en eso, no lo hace, el profesional que desea va a conseguir una versión abreviada, una versión económica, algo así entonces no va a hacer una capacitación muy buena.

Pienso que un 10% de la población con autismo en el Ecuador está llevando bien su proceso, pero ese 10% que accedió al proceso, lo hizo mediante la atención privada. El porcentaje que está en lo público inclusive tienen muchos más problemas porque, aunque encontremos un profesional capacitado y entrenado el volumen de pacientes que se debe atender es tanto, que no se alcanza a darle la asistencia o la atención de una forma continua.

Desde su punto de vista nosotros hicimos una entrevista en este centro de atención por parte del municipio, donde van muchas familias, ciertas madres donde se toca el tema de que se les tomen en cuenta, usted qué percepción tienen de aquello.

Es mejor hacer algo a no hacer nada, si ellos están contribuyendo con algo, pero lamentablemente no cubren toda la demanda de la población, esto tampoco es su tarea, ellos están haciendo lo que pueden y es preferible que alguien haga algo a no hacer nada. Una terapia a la semana de 30 minutos no es recomendable, no es suficiente, una terapia sensoriomotriz tampoco va a avanzar mucho, entonces tenemos problemas grandes y no solamente es el aspecto de que el niño hable, sino que el niño se comunique.

Muchos profesores de los chicos utilizan la palabra “juego”, “diversión” y de esa mano va la palabra amor dentro de esto también existe usted como profesional la parte de adquisitiva del dinero

Yo creo que tiene que ver mucho con la pasión por lo que haces, a mi me gusta mucho el ámbito infanto-juvenil, y lamentablemente ví que es una población que está muy abandonada y muy descuida. El niño simplemente responde a patrones y estándares, pero no nos damos cuenta que este niño es un pequeño mundo que también siente, que tiene habilidades, que también se frustra, que no aprende y que no va a la par que los demás niños van. Todo el mundo quiere al niño que se sienta, que habla, que come, que responde, que canta, pero el niño que no se integra que no se comunica o el niño que no puede o el niño que es inquieto o el niño que es hiperactivo a ese simplemente lo rechazamos.

Entrevistado: Docente Jennifer Huayamabe

¿Considera que el docente con formación en el Ecuador se encuentra en capacidad de llevar adecuadamente un salón de clases con educación inclusiva para niños con diferentes capacidades?

Somos muy pocos los maestros que valoramos el hecho de que es importante conocer al grupo de niños con capacidades especiales. A nivel de capacitación, son muy pocas las que se tienen, no creo que estemos preparados para afrontar este reto.

¿Piensa que las autoridades locales trabajan por una educación inclusiva?

Las autoridades trataron de hacer capacitaciones a los maestros, pero no se habla en sí del tema de inclusión. Se nos capacita en toma de planificación, pero no sabemos cómo realmente plasmarlo en el aula de clases para que realmente funcione.

La educación inclusiva tiene una enorme ventaja, no forma individuos, forma ciudadanos. En la educación inclusiva todos se tienen que ayudar entre sí. Como docente, ¿nota usted esas ventajas sociales reflejadas a través de la experiencia de quienes han sido sus alumnos muy aparte del avance educativo?

Tengo la bendición de que en los grupos de padres de los grupos de inclusión en los que he estado, hubo mucha aceptación por parte de los padres y de los chicos, los padres aconsejaban a sus hijos. El grupo en el que está actualmente Dilan es muy compacto, muy unido que se ha enfocado en la ayuda y cooperación con sus compañeros.

¿Considera que además de acceder a la educación inclusiva en una escuela, los alumnos que ha tenido han necesitado?

Considero que es importante que se los acepte y que sean ayudados ya que existe un grupo minoritario que necesita de ayuda y guía, hay niños que se han convertido en guías.

¿Desearía tener más capacitaciones y herramientas para llevar un aula de educación inclusiva de una manera más amena?

Una de mis metas es estudiar más, siempre trato de auto educarme, aunque sí quisiera algo más permanente. He leído, pero sólo de los trastornos que tienen los niños a los que he dado clase, pero me gustaría manejarse más en el tema de los niños con déficit de audición o de comunicación, eso sí me interesa.

¿Ve como "reto" a cada aula con niños bajo educación inclusiva? ¿Lo disfruta?

Para mí es un reto y es cuestión de planificar día a día, enfocarme en qué puedo hacer, tratamos de trabajar con juegos, que primero corporicen, manualidades. En el centro se trata de que todos trabajemos en comunidad, ellos participan de todos los eventos, la idea es planificarse en el tema que pueden hacer, si lo van a disfrutar.

Usted como docente, ¿qué ha podido entender del laberinto de la mente de los niños?

Cada niño estructura su entorno a su modo, es imposible decir que a pesar de que Dilan tiene nueve años, estructura igual que sus compañeros, hay acciones que sí, pero hay momentos en los que definitivamente no se puede.

¿Cuál es la percepción que usted tiene sobre el laberinto de las mentes?

El laberinto de las mentes lo marcamos cada ser humano, su estructuración tiene un recorrer diferente, Dilan se apoya en cosas concretas, relaciona una cosa con otra, por ejemplo, “el rojo de la sangre”. Pero Dilan no se cohibe, él quiere formar parte del grupo y eso es lo que me motiva, no se limita. Pero lo que todavía estamos manejando con Dilan es sobre el tema de canalizar sus emociones.

¿Cómo fue cuando conoció a Dilan?

El primer día que vi a Dilan aprendí que cuando conoce por primera vez a una persona, no la mira de frente, se le pegaba mucho a la mamá. Se le complicó, los primeros días fueron de mucho llanto, sufría, lloraba mucho, fue un proceso que demoró un tiempo para que se pueda adaptar. Pero ahora juega, pinta, al principio yo les exigía juegos y nada en papel a menos que él mismo quisiera y siempre sentando a su lado a alguien que lo ayude y lo impulse. Convertí a Dilan en mi ayudante, le hacía encargos y él se sentía importante y eso mejoró nuestra relación.

¿Qué le dice la mirada de Dilan?

Dilan es muy expresivo, el día que viene está contento, es muy colaborativo, pero cuando pasa algo, se apaga rápido y se rehúsa a levantar la mirada, si algo le molesta, lo comunica.

¿Cuál es la situación que se está manejando con los niños en cuanto a la evolución?

Mi deseo es que él en un futuro se acople y que su relación e interacción sea buena, que sea aceptado. Es un niño muy querido, se lleva muy bien con sus compañeros, pero hay algo que físicamente le impide progresar y ese es su desarrollo intelectual. Es una lucha constante y no vamos a renunciar.

¿Qué tipo de ser humano estamos formando?

Dilan es un niño activo y productivo que está aprendiendo a canalizar sus emociones, ser parte de su grupo y queremos que sea un ser que se integre a su sociedad y que funcione con la mayor normalidad que se pueda.

¿Qué es la Educación inclusiva para usted?

La educación inclusiva para mí es una educación integradora, no es que simplemente el niño esté en una escuela, hay que integrarlo y marcar una huella en sus vidas.

¿Qué ha aprendido de Dilan?

Con Dilan he aprendido a modular mi tono de voz porque sé que si le hablo demasiado fuerte se va a enojar y no voy a lograr nada. Entiendo que hay que tener tiempos de paz y de comprender que, si se molestó, hay que darle su espacio, respetarlo y volver y retomar.

¿Qué nos puede decir de la educación inclusiva en el Ecuador?

La educación inclusiva en Ecuador es un desafío, falta muchísimo por aprender. Falta más enfoque en la educación, en el trabajo que el maestro debe realizar, el trabajo en el salón de clase, deben darnos técnicas, metodología de trabajo con los chicos de inclusión porque hay que estar claros que no todos podemos trabajar de acuerdo con un solo modelo, debo conocer a mi estudiante para saber qué puedo desarrollar en él.

¿Qué frase la motiva en su día a día?

El maestro está para formar, yo soy maestra. Para mí cada niño es una masilla a la que ayudo a formar y para ello necesito establecer una trilogía clara: Padre-Maestro-Estudiante.

Entrevistado: Docente Sonia Parada.

Como docente, ¿cuál es su mayor desafío cada vez que tiene nuevos casos?

Mi desafío es saber que no voy a contar con la ayuda de los padres, ahí se puede ver la dificultad de poder lograr un avance con los niños. Los desafíos de saber qué casos van a llegar, de qué formas se podrán abordar para poder llegar a ellos sin tener un rechazo.

¿De qué manera maneja el rechazo que tiene la sociedad con las personas con discapacidad?

Trabajo el rechazo, como ser humano, mostrándome como soy, llego al niño tal como soy y mediante el juego, no lo abordo directamente con preguntas que sé que no me va a responder. Jugando aprendo.

¿Quién es Emilio? ¿Qué nos puede decir?

Emilio es un ser muy dulce que hay que saber abordar, debido a sus síntomas, muy pocas veces está de buen humor, pero se puede llegar a él sabiendo llegar a él.

¿Nos puede contar el contexto de la situación de Emilio?

Emilio tiene un síndrome neurológico que le produce ataques epilépticos y una afasia, tiene problemas del lenguaje y debido a sus síntomas, a veces olvida los conocimientos que adquiere.

¿De qué manera se relaciona con Emilio?

En la primera cercanía con Emilio, primero hablé con su hermana y con su mamá y al ver esto, él se acercó. Ahí ya se creó el vínculo, pudimos conversar, hacer preguntas, como lo que le gusta, el nombre de sus papás, etc.

¿Y cómo se relaciona con cada caso que le llega?

Cada que me llega un caso especial, hago un clic, es automático. Y me gusta, y siento que necesito saber más, necesito investigar y saber cómo abordar al niño.

¿Cómo le puede explicar a la gente que ve este documental sobre la situación que se vive?

Lo primero es respetar, lo segundo es no mirar a las personas con discapacidad como algo raro. Hay que preguntar al familiar de la persona con discapacidad de qué forma me puedo acercar.

¿Cómo fue el vínculo que formó con su mamá?

En los padres de familia se nota la preocupación por sacar adelante a sus niños, para que sean independientes porque los padres no somos eternos y es por eso que queremos educar a los niños. Al entablar la conversación con la mamá de Emilio, primero le pregunté por su discapacidad, cómo lo han tratado, qué especialistas lo tratan y la mamá también se va soltando.

¿Cómo la sociedad ve la situación?

La sociedad no ve a las personas con discapacidad, si van por la calle, no le prestan atención, no los ven, no los escuchan, no los atienden, es mi percepción. Y esto sucede porque no entienden del tipo de discapacidad o creen que no es una discapacidad, sino una enfermedad que puede ser contagiosa. Y, asimismo, no quieren que sus hijos estén con personas con discapacidad.

¿Cómo se involucran estos casos con la sociedad?

Cuando hay una persona con discapacidad, queremos encerrarlo en una burbuja para que nadie los lastime y nosotros también, pero si educamos a los familiares que tienen alguna persona con discapacidad, para que tanto los padres como los niños con discapacidad se vuelvan más independientes y así poco a poco, ir insertándolos más en la sociedad.

¿Cuál es su mayor frustración?

Mi mayor frustración es no poder ayudarlos tanto como quisiera, a veces porque no hay apoyo de los padres, o porque los padres no cuentan con los recursos económicos o por no saber

del tema, de si los niños vienen de hogares disfuncionales, esto hace que el niño venga con una frustración y no podemos avanzar.

¿Hay posibilidad de que la situación del niño se vea truncada debido a un escaso nivel económico?

Aquí no hay instituciones de ayuda gratis, cada niño con discapacidad necesita de varios especialistas, necesita un neurólogo, un psicólogo, un terapeuta del lenguaje, terapeuta físico, y otros especialistas, pero en muchos casos, si hay para uno no hay para el otro y de esta manera no se obtendrá el avance necesitado para que el niño con discapacidad sea independiente.

¿Cuál es la situación actual de Emilio?

La situación actual de Emilio es muy buena, se cuenta con el apoyo de los padres, de los especialistas. Hay un avance muy notorio en él, ya lee, no como queremos, pero esto se debe al tiempo que llevamos en clase, creo que no llegamos ni a los seis meses, pero lee y forma palabras, forma oraciones. Hace algunas clases estábamos trabajando la parte cognitiva y llegamos al tema de los opuestos y logramos un avance bastante notorio. Nunca había trabajado con un niño con el síndrome como el de Emilio, siempre con niños con autismo, síndrome de Down, discapacidad visual, poco tiempo con un niño con discapacidad auditiva. Pero con Emilio fue diferente, desde el primer momento que pude hablar con él pude sentir su mirada, él me abraza, a veces me dice “mi amor” y lo hace porque él así lo quiere.

¿Emilio ha tenido relación con el exterior?

Sé que Emilio sale, sé que lo llevan a pasear a los centros comerciales y lo estamos preparando para la escolaridad. A la institución a la que vaya a ir, debe ir con una maestra sombra, para que puedan fluir porque esta maestra primero, dará su clase general y mientras esto pasa, la maestra sombra irá explicando a breves rasgos ciertas clases y otras clases no podrá

compartir con los compañeros, tendrá que estar fuera del salón porque ningún niño con discapacidad puede cumplir con todas sus horas de clase, cumplirá menos horas, tendrá que hacer otro tipo de actividades.

¿Qué piensa de la Educación Inclusiva en el Ecuador?

La educación inclusiva en el Ecuador debe ser más inclusiva, más permisiva, debe enfocarse en todas las instituciones. Sería recomendable que ciertas discapacidades se enfoquen en ciertas instituciones, por ejemplo, un niño con discapacidad auditiva puede ir sólo a una institución para que esta se enfoque sólo en este tipo de discapacidad con profesores especializados en lenguaje de señas. En el caso de Emilio, sí podría estar en una escuela regular. Pero a nivel de la clase social alta, sé de algunas instituciones que no permiten niños con discapacidad, no los aceptan, existe una etiqueta social, no hay dinero y hay rechazo.

¿Con qué palabra podría identificar a Emilio?

Emilio es una oportunidad que da la vida, es algo especial y no por su discapacidad, sé que lo va a lograr. Me ha gustado mucho el caso y el avance que Emilio ha tenido en tan corto tiempo. Yo le decía a la mamá que tengamos un poco de paciencia, que es lo que siempre debemos tener con los niños con discapacidad, mucha paciencia y darnos un año o año y medio para reintegrar a Emilio.

Entrevistado: Lcda. Ximena Gilbert

¿Qué tanto sabemos de inclusión en nuestro país?

En nuestro país hemos ido avanzando poco a poco en el tema de inclusión, creo que hemos ido tomando modelos de otros países como España en el que estamos mucho más avanzados tanto en el área de inclusión laboral, en el área educativa, como en el área de servicios terapéuticos. Pero creo que hemos ido posicionando a las personas con discapacidad, un grupo que es tan importante como cualquier otro y que requiere una atención especializada, hemos ido

tratando también de sacar la atención inclusiva y separarla de la atención de salud que se ha venido mezclando en los últimos años, entonces creo que ya estamos con un mayor conocimiento inclusión, pero todavía tenemos un largo camino por andar.

¿Dónde posicionaría usted a Ecuador o Guayaquil de ser posible según la accesibilidad de las herramientas que promueven la inclusión?

En los últimos tres años yo puedo decir que Guayaquil ha avanzado a pasos agigantados en el tema de inclusión, yo podría decir que ahorita Guayaquil es el número uno en el trabajo de inclusión, porque ya no solamente tenemos organizaciones que ya tienen históricamente un trabajo desarrollado para personas con discapacidad, sino que ahora tenemos una ciudad o una política de inclusión desde las autoridades y eso hace que Guayaquil comience a ser ejemplo para Ecuador y Latinoamérica. Hemos tenido conversaciones incluso con ciudades de otros países en Latinoamérica y se sorprenden sobre los proyectos que llevamos a cabo como ciudad. Normalmente este tipo de atenciones se dan desde la parte privada o desde la parte de organizaciones-fundaciones no gubernamentales. Creo que en este momento Guayaquil es la ciudad número uno en Ecuador con avances de inclusión y está peleando los primeros lugares en Latinoamérica.

¿Considera que existen trastornos o problemáticas olvidadas que puedan representar más visibilidad este año?

Claro que sí, uno de los trastornos que hemos visto que ha ido creciendo en los últimos años, es el trastorno del espectro autista. En el autismo hemos visto que todavía hay mucho trabajo por hacer, se están descubriendo cada vez más casos de niños con autismo que no tenían en dónde atenderse, es más, en el ministerio de salud todavía hay un gran problema porque los niños con autismo no logran tener acceso a esta identificación como personas con discapacidad,

creo que tenemos una deuda pendiente como país. Nosotros como Municipio de Guayaquil comenzamos a atender a niños y a jóvenes con autismo en la parte terapéutica del desarrollo de habilidades sin necesidad de que tenga un carnet, hemos hecho nuestras propias valoraciones y en base a eso hemos empezado una atención, pero creo que todavía hay muchísimo que trabajar en la parte de autismo y otros tipos de trastornos que no son tan conocidos, como el síndrome de Down, que de alguna manera es mucho más conocido.

¿Es un hecho que en Ecuador se practica eficazmente la educación inclusiva, cuáles son los factores claves que todavía no se han alcanzado?

Creo que hemos avanzado en educación inclusiva, pero todavía no es un hecho que en Ecuador se practique al 100% la educación inclusiva. Tenemos todavía muchísimos profesores que temen incluir a un estudiante con discapacidad en el aula, que piensan que termina siendo una molestia, y más trabajo para ellos porque tienen que hacer adecuaciones curriculares. Entonces esa es la razón por la que todavía muchos niños no tienen acceso a escuelas y colegios porque además se manejan por cupos, las escuelas particulares comienzan a manejar cupos y te dicen que no tienen suficiente personal especializado para atender a niños con discapacidad. Nosotros hemos ido a realizar capacitaciones a ciertas escuelas y colegios, tenemos redes de inclusión de escuelas y colegios que ya incluyen a estudiantes con discapacidad, todos los meses tratamos de capacitarlos sobre cómo incluir a un chico con discapacidad visual, con discapacidad auditiva, con discapacidad intelectual en el aula, pero todavía esto es un trabajo que tenemos largo y, por ende, no podemos decir que Ecuador es un país de cien por ciento en educación inclusiva.

En base a su experiencia, ¿ha notado una relación entre la inclusión y la aceptación con los estratos sociales?

Sí, la verdad es que la discapacidad es algo que sobrepasa los estratos sociales, tú puedes vivir la discapacidad no importa la condición social que tú tengas, la condición socioeconómica que tú tengas, y también hemos visto que cuando tienes a una persona con discapacidad, aunque exista una condición socioeconómica estable, en el momento en el que llega un niño con discapacidad, la familia es golpeada económicamente porque las terapias son costosas, la atención al niño con discapacidad es costosa, y como resultado no alcanza para poder atender y darle todo lo que requiere un niño con discapacidad. Nosotros hemos hecho cálculos y entre todas las terapias, los tutores o las maestras sombras que piden en los colegios y sin contar la atención de salud especializada que requiere el niño con discapacidad, un niño con discapacidad mensualmente no deja de costar \$3000 o \$15000, lo cual es algo que realmente sobrepasa cualquier economía, sea esta una persona que tenga un salario básico o alguien que tenga quizá un puesto con un mejor ingreso económico, entonces es por eso que es tan importante comenzar a tener servicios públicos de atención especializada para que los niños con discapacidad puedan tener todas sus herramientas sin que dependa de la condición socioeconómica de su familia y que por ende pueda tener las mismas oportunidades para poder acceder luego a educación y por ende luego a inclusión laboral.

¿Cómo debe cambiar la sociedad ecuatoriana para adaptarse a las necesidades de las personas con discapacidades?

Creo que debemos empezar haciendo conciencia de que la discapacidad es algo que te puede llegar a nuestras vidas en cualquier momento, puede ser que ahora no haya un hijo con discapacidad o un familiar con discapacidad, pero mañana sales a la calle, sufres un accidente y

de repente tú mismo puedes quedar con algún tipo de discapacidad. Entonces lo primero que debemos hacer, es hacer conciencia de que la discapacidad es algo que puede estar en nuestras vidas en cualquier momento y no debemos esperar a que llegue para ser empáticos y para ser solidarios. Todos deberíamos aprender de inclusión desde el niño en las escuelas, el padre de familia para que comience a hablar de la discapacidad sin tantos tabúes, el señor de la tienda para que sepa cómo atender a una persona con discapacidad, la empresa privada, el sector público, es decir, tenemos que empezar a ver y a trabajar en la inclusión como algo que es responsabilidad de todos, creo que eso es lo que nos hace falta, comenzar a ver la inclusión no solamente como un deber del estado o de los gobiernos locales, sino como un deber de cada ser humano.

¿Cómo describiría usted al Guayaquil de sus sueños en términos de inclusión?

El Guayaquil de mis sueños es poder tener Centros Valientes en toda la ciudad, que podamos tener atención terapéutica gratuita enseñando al padre a ser contra-terapeuta de su hijo, teniendo unidades móviles para sectores urbanos marginales de la ciudad, los sectores rurales en donde podamos llegar también con terapias, en donde los colegios puedan recibir a los niños con discapacidad sin temor y acepten las capacitaciones y se actualicen constantemente. Un Guayaquil en el que las empresas puedan comenzar a incluir a las personas con discapacidad no por cumplir un cupo que dice la ley, sino entendiendo que esa persona con discapacidad va a ser productiva en su espacio de trabajo, va a ser realmente un valor agregado en ese espacio de trabajo. Soñamos con una familia que desde que nace un hijo con discapacidad ya no llore porque no lo va a ver como una tragedia en su vida, sino que va a entender que es un niño que viene con una condición diferente de vida, pero que todo está tan adecuado que simplemente podamos sonreír y decir vamos a seguir adelante con este hijo, con esta hija, porque que tenga

una discapacidad no lo hace menos que nadie, y al contrario, lo hace una gran bendición para cada familia.

Como madre, ¿qué consejo le brindaría a otra mamá que se encuentra en la búsqueda del mejor lugar y/o tratamiento para la formación de su hijo con discapacidad?

Cómo mamá puedo decir que primero que nada que miren a su hijos como un niño, una niña que, es cierto que tienen algún tipo de limitación, pero también tienen muchísimas habilidades, aprende a descubrir las habilidades que tiene tu hijo y comienza a fortalecerlas, no busques espacios en donde te vayan a decir lo que no puede hacer, busca espacios en donde te digan que cosas puede hacer tu hijo y que te enseñen a trabajar en casa para que tu hijo pueda desarrollarse, no importa si lo llevas dos o tres veces a la semana a terapia, la mayor y más importante terapia se da en casa, se da con lo que tu aprendas, enséñale a tu entorno, enséñale a tus otros hijos, enséñale a tu familia como tratar de manera normalizada a tu hijo con discapacidad para que él pueda romper barrera, para que no lo sobreprotegemos y esto no haga que en lugar de avanzar se queda estancado a veces porque nosotros mismos no lo ayudamos a seguir adelante. Entonces, ahora como municipio tenemos espacios públicos de atención gratuita, tenemos el Centro Valientes, tenemos el Centro de Audición y Lenguaje, el Centro 4 de Enero y esperamos seguir teniendo nuevos centros para poder atender a todos y a todas de forma gratuita y de la forma correcta para que puedan avanzar y desarrollarse.

En relación con la inclusión en la educación, ¿cómo debería moldearse la educación para adaptarse a cada alumno?

La educación debe moldearse pensando en que cuando se realicen adaptaciones curriculares no solamente benefician al niño con discapacidad, que el beneficio sea para todos. El sistema de aprendizaje es mucho más dinámico, mucho más práctico y adaptado a cada persona,

es más enriquecedor para el maestro, pero enriquece también a toda el aula, a todos los estudiantes. Entonces creo que aquí debe haber una adaptación pensando en que cada ser humano es diferente y que si bien es cierto hay información que podemos dar de forma generalizada, debemos adaptar en cada información que damos en las escuelas y los colegios de acuerdo con la capacidad y habilidad de cada niño. Además, quisiéramos que la lengua de señas sea parte de la educación en este país, que sea parte de lo que se enseña en las escuelas y los colegios y, por ende, ya no tengamos personas con discapacidad auditiva que no sepan cómo comunicarse, porque toda la sociedad desde los más pequeños va a saberse ese lenguaje, que sepamos de braille, que sepamos de discapacidad, que todos los temas de inclusión se comiencen a incluir en las escuelas y los colegios y no solo se aprenden en las universidades para quienes se especializan en estas áreas.

¿Cómo puede una escuela incorporar correctamente la educación inclusiva para que coexista sin interrumpir el modelo ya previsto de la educación unificada del Ecuador?

El problema es cuando se cree que la educación inclusiva rompe los modelos de la educación actual, al contrario, la educación inclusiva enriquece los modelos de la educación actual porque toma la misma información y la transforma en algo mucho más digerible y fácil de aprender para los otros niños que tienen dificultades de aprendizaje, como déficit de atención, para los niños que tienen discapacidad. Entonces, si comenzamos a adaptar la educación actual para que sea una educación inclusiva no solamente vamos a beneficiar al niño con la discapacidad ya diagnosticada, vamos a beneficiar todos los estudiantes, porque hay muchos niños que quizás no tienen una discapacidad pero tienen déficit de atención o tienen alguna dificultad en aprendizaje, en matemáticas, en lengua, en alguna materia y cuando hacemos

adaptaciones ayudamos a ese otro que quizá no está marcado como marcamos al niño con discapacidad pero también tiene la misma dificultad que un niño con discapacidad.

¿Qué tan visible considera que es el progreso que se ha logrado en su gestión y de otras identidades de activistas por la lucha de la inclusión?

Llevo casi 18 años trabajando la inclusión, trabajando con niños y niñas con discapacidad, y creo que hemos podido visibilizar mucho más a las personas con discapacidad. Creo que hemos avanzado más en que las mamás ya no sientan temor de decir que tienen un hijo con discapacidad en casa, porque ya no lo escondes, ahora lo presentas como la bendición que Dios te ha dado, creo que hemos podido mostrar que las personas con discapacidad no solamente son personas que debemos ayudar, sino son personas que nos puedan ayudar, personas de las que tenemos mucho que aprender, son personas completamente capaces de hacer cosas que incluso nosotros que no tenemos discapacidad no logramos hacer. Yo he podido visualizar cómo una persona no vidente, aunque no ve puede ubicarse mejor que una persona vidente, que una persona con discapacidad auditiva puede comunicarse mejor que alguien que si escucha, que una persona con discapacidad física no falta al trabajo y no llega tarde. Cosas que a veces sí pasan con la persona que no tiene ninguna discapacidad, que la persona con discapacidad intelectual tienen una inteligencia emocional mayor a la nuestra, que la persona con discapacidad psicosocial ha logrado desarrollar una concentración que nosotros no hemos logrado desarrollar, entonces las personas con discapacidad creo que hemos logrado que las personas con discapacidad sean vistas de una forma diferente, de una forma correcta, de una forma positiva y no con pena, con lastima, como objetos solamente de nuestra limosna.

Entrevistados

Aida Martínez

Mamá de Emilio



Vanesa Sagubay

Mamá de Dilan



Docente Jeniffer Huayamabe

Profesor de Dilan, docente en el Centro Educativo Pasitos.



Sonia Parada

Profesora de Emilio, Licenciada en Educación inicial



Dra. Arelly Zapata

Directora del Ceaps, Neuropsicóloga



Lcda. Ximena Gilbert

Directora del Centro Valientes



Grabaciones

Anexo 1 Grabaciones en la casa de Vanesa y Dilan



Anexo 2 Grabaciones de tomas de paso con el camarógrafo



Anexo 3 Capacitación para el uso de cámaras y elección de escenarios y encuadres con el camarógrafo en UCSG TV



Anexo 4 Proceso de edición en UCSG TV.



Anexo 5 Capacitación para uso de cámaras con el camarógrafo Eduardo Molina.



Anexo 6 Reuniones de planificación



Anexo 7 Entrevista a la Dra. Zapata en el CEAPS



Anexo 8 Entrevista a la mamá de Dilan.



Anexo 9 Equipos montados en la grabación



Anexo 10 Grabación de entrevista a la mamá de Emilio



DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Yo, **Klaere Carrillo, Valeria Cristina**, con C.C: **#0930877915** autora del trabajo de titulación: **Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor**, previo a la obtención del título de **Licenciada en Comunicación** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, 28 de enero del 2023



f. _____
Nombre: **Klaere Carrillo, Valeria Cristina**
C.C: **0930877915**

REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA			
FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN			
TEMA Y SUBTEMA:	Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor.		
AUTOR(ES)	Molina Martínez, María Daniela Klaere Carrillo, Valeria Cristina		
REVISOR(ES)/TUTOR(ES)	Mgs. Panchana Macay, Allen Javier		
INSTITUCIÓN:	Universidad Católica de Santiago de Guayaquil		
FACULTAD:	Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación		
CARRERA:	Comunicación		
TÍTULO OBTENIDO:	Licenciada en Comunicación		
FECHA DE PUBLICACIÓN:	28 de enero del 2023	No. DE PÁGINAS:	87
ÁREAS TEMÁTICAS:	Audiovisual, Derechos Humanos, Salud Pública		
PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:	Afasia, autismo, mutismo, comunicación, problemas sociales, discapacidades del lenguaje.		
RESUMEN/ABSTRACT (150-250 palabras): La falta de conocimiento y la poca accesibilidad existente en Ecuador para el apoyo y la ayuda a los pacientes con afasia, autismo, mutismo y otras discapacidades que traen consigo trastornos del lenguaje y dificultad para comunicarse, ocasionan distintos problemas sociales en entornos laborales y educativos, principalmente, la segregación y la discriminación. En el trabajo “Estudio de los retos y la ausencia del apoyo estatal de los pacientes con trastornos del lenguaje en Guayaquil y su visual storytelling a través de un documental con perspectiva de autor, titulado: Más allá del amor” se proyectará la importancia de la comunicación como una herramienta presente en el día a día de los seres humanos, incluyendo a aquellos que sufren de discapacidades del lenguaje, ya que hacen de la comunicación un reto que limita su independencia. Por ello, es necesario visibilizar esta carencia en nuestro sistema y en nuestra sociedad para así crear un entorno más accesible, con más oportunidades para estos pacientes, y como resultado, vivir en una comunidad más sencilla y tolerante.			
ADJUNTO PDF:	<input checked="" type="checkbox"/> SI	<input type="checkbox"/> NO	
CONTACTO CON AUTOR/ES:	Teléfono: +5936352710 +5937156467	E-mail: mariadanielamolina@gmail.com crisnaklaerrecarrillo70@gmail.com	
CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN (COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::	Nombre: Ocaña Ocaña Andrea Jazmín		
	Teléfono: +593 98 694 8134		
	E-mail andrea.ocana@cu.ucsg.edu.ec		
SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA			
Nº. DE REGISTRO (en base a datos):			
Nº. DE CLASIFICACIÓN:			
DIRECCIÓN URL (tesis en la web):			