DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM
Quito, 2025

Bryan Steven Alcocer Marroquin

Universidad Indoamérica

Alcocer, B. (2025).
Diseño de documental transmedia para la fundación ecuatoriana de esclerosis múltiple - FUNDEM.

Universidad Tecnológica Indoamérica - Quito

Universidad Indoamérica

FACULTAD DE ARQUITECTURA, DISEÑO Y ARTES

CARRERA DE DISEÑO GRÁFICO

DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM

Quito, 2025

Trabajo de investigación previo a la obtención del título de
Licenciado en Diseño Gráfico

Autor
Alcocer Marroquin Bryan Steven
Tutor
Moreta Tapia Pablo Oswaldo

QUITO - ECUADOR
2025

AUTORIZACIÓN POR PARTE DEL AUTOR PARA LA CONSULTA, REPRODUCCIÓN PARCIAL O TOTAL, PUBLICACIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, ALCOCER MARROQUIN BRYAN STEVEN, declaro ser autor del Trabajo de Titulación con el nombre “DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO, 2025”. como requisito para optar al grado de Licenciado en Diseño Gráfico y autorico al sistema de Biblioteca de la Universidad Tecnológica Indoamerica, para que con fines netamente académicos divulgue esta obra a través del Repositorío Digital institucional (RDI-UTI).

Los usuarios del RDI-UTI podrán consultar el contenido de este trabajo en las redes de información del país y del exterior, con las cuales la Universidad tenga convenios. La Universidad Tecnológica Indoamérica no se hace responsable por el plagio o copia del contenido parcial o total de este trabajo.

Del mismo modo, acepto que los Derechos de Autor, Morales y Patrimoniales, sobre esta obra, serán compartidos entre mi persona y la Universidad Tecnológica Indoamérica, y que no tramitaré la publicación de esta obra en ningún otro medio, sin autorización expresa de la misma. En caso de que exista el potencial de generación de beneficios económicos o patentes, producto de este trabajo, acepto que se debera firmar convenios especificos adicionales, donde se acuerden los términos de adjudicación de dichos beneficios.

Para constancia de esta autorización en la ciudad de Quito, a los 00 días del mes de Mes de 2025, firmo conforme:

.....

ALCOCER MARROQUIN BRYAN STEVEN
C.I. 1725155749
Dirección: Huachi & Sabanilla, Quito, Ecuador
Correo: balcocer980@gmail.com

DECLARACIÓN DE AUTENTICIDAD

Quien suscribe, declaro que los contenidos y los resultados obtenidos en el presente trabajo de investigación, como requerimiento previo para la obtención del Título de Licenciado en Diseño Gráfico, son absolutamente originales, auténticos y personales y de exclusiva responsabilidad legal y académica del autor.

Quito, 04 de agosto de 2025

.....

ALCOCER MARROQUIN BRYAN STEVEN
C.I. 1725155749

APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi calidad de Tutor del Trabajo de Integración Curricular “DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO, 2025” presentado por ALCOCER MARROQUIN BRYAN STEVEN para optar por el titulo de Licenciado en Diseño Gráfico., CERTIFICO Que dicho trabajo de investigación ha sido revisado en todas sus partes y considero que reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometido a la presentación pública y evaluación por parte del Tribunal Examinador que se designe.

Quito, 04 de agosto de 2025

.....

MORETA TAPIA PABLO OSWALDO
C.I. 1716216195

APROBACIÓN TRIBUNAL

El trabajo de Titulación, ha sido revisado, aprobado y autorizada su impresión y empastado sobre el Tema: TÍTULO DEL PROYECTO DE TITULACIÓN, QUITO, 2025, previo a la obtención del Título de Licenciado en Diseño Gráfico, reúne los requisitos de fondo y forma para que el estudiante pueda presentarse a la sustentación del trabajo de integración curricular.

Quito, 04 de agosto de 2025

Firmado electrónicamente por:
KARLA VANESSA CISNEROS TORRES
Validar únicamente con FirmaEC

CISNEROS TORRES KARLA VANESSA
C.I. 1715457436

Firmado electrónicamente por:
MARIA DANIELA ZUMARRAGA SALGADO
Validar únicamente con FirmaEC

ZUMÁRRAGA SALGADO DANIELA
C.I. 1716076854

DEDICATORIA

Dedico este proyecto de tesis con profundo amor y gratitud a mis abuelos, pilares inquebrantables de mi vida. Su sabiduría silenciosa, sus consejos llenos de ternura y su ejemplo de trabajo honesto y perseverancia han sido mi brújula en los momentos más difíciles. A ustedes, que con su mirada me enseñaron el valor del respeto, la humildad y la paciencia, les debo más de lo que las palabras pueden expresar. Gracias por haber creído en mí incluso cuando yo dudaba. Esta tesis no solo es un logro académico, es una prueba del legado de amor, esfuerzo y valores que ustedes sembraron en mí desde pequeño. Espero que estas páginas reflejen, al menos en parte, el fruto de su guía incondicional. Este logro también es suyo, porque todo lo que soy y seré empieza con ustedes.

AGRADECIMIENTO

Agradezco profundamente a la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) por permitirme conocer de cerca su invaluable labor. Este trabajo fue posible gracias a su generosidad, compromiso y entrega diaria hacia quienes más lo necesitan. También extiendo mi agradecimiento a los docentes que me acompañaron a lo largo de toda mi formación académica. En especial, a Karla Cisneros, Pablo Moreta, tutor de este trabajo; y a Andrés Caicedo, por su acompañamiento, dedicación y por aportar desde su experiencia a mi crecimiento personal y profesional. A todos, gracias por enseñarme que el diseño va más allá de lo visual: es herramienta de cambio, de empatía y de transformación.

RESUMEN EJECUTIVO

El proyecto surge ante la necesidad de visibilizar el trabajo que realiza la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM), dado el limitado conocimiento social sobre esta enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta a miles de personas en Ecuador.

Se implementó una metodología mixta con predominio etnográfico, que incluyó entrevistas estructuradas, observaciones directas y un análisis bibliográfico, para comprender el contexto humano e institucional de FUNDEM. El proceso contempló un diagnóstico comunicacional que evidenció barreras sociales, desinformación y prejuicios hacia quienes conviven con esclerosis múltiple.

Como resultado, se diseñó y ejecutó un documental transmedia que integra un producto audiovisual y una landing page complementaria, construidos con guion temático, plan de rodaje y recursos visuales que priorizan un enfoque humano y sensorial. El documental expone tanto los desafíos físicos y emocionales de los pacientes como el acompañamiento integral brindado por la fundación, destacando el compromiso de su equipo multidisciplinario.

Finalmente, el proyecto concluye que el uso de estrategias audiovisuales y digitales resulta esencial para fortalecer la comunicación institucional, sensibilizar a la sociedad y propiciar redes de apoyo, alineándose con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 10, que busca reducir desigualdades e impulsar la inclusión social de personas con discapacidad en Ecuador.

DESCRIPTORES: Comunicación Audiovisual, Esclerosis Múltiple, Inclusión Social, Transmedia

ABSTRACT

The project emerged from the need to raise awareness about the work carried out by the Ecuadorian Multiple Sclerosis Foundation (FUNDEM), given the limited social knowledge about this chronic, neurodegenerative disease that affects thousands of people in Ecuador.

A mixed-methodology approach with an ethnographic focus was employed, incorporating structured interviews, direct observations, and a bibliographic analysis, to gain insight into the human and institutional contexts of FUNDEM. The process included a communication assessment that revealed social barriers, misinformation, and prejudice toward those living with multiple sclerosis.

As a result, a transmedia documentary was designed and produced, integrating an audiovisual product and a complementary landing page. It was built around a thematic script, shooting plan, and visual resources that prioritize a human and sensory approach. The documentary highlights both the physical and emotional challenges faced by patients and the comprehensive support provided by the foundation, emphasizing the commitment of its multidisciplinary team.

Ultimately, the project concludes that the use of audiovisual and digital strategies is crucial for strengthening institutional communication, raising awareness in society, and fostering support networks, aligning with Sustainable Development Goal 10, which aims to reduce inequalities and promote the social inclusion of people with disabilities in Ecuador.

KEYWORDS: Audiovisual Communication, Multiple Sclerosis, Social Inclusion, Transmedia

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Autorización por parte del autor para la consulta, reproducción parcial o total, publicación electrónica del trabajo de titulación 4
Declaración de autenticidad 5
Aprobación del tutor 5
Aprobación tribunal 6
Dedicatoria 7
Agradecimiento 7
Resumen ejecutivo 8
Abstract 9

ETAPA 1. Conocimiento previo 17
1. Conocimeinto previo 19
1.1 Introducción 19
1.2 Objetivos 23
1.2.1. Objetivo general 23
1.2.2. Objetivos específicos: 23

ETAPA 2. Aplicación metodológica 25
Fundamentación Teórica 27
2.1 Información General 27
2.2 Introducción a la metodología 27
2.3 Planificación 27

ETAPA 3. Mi propuesta 48
3.1 Presentación de la propuesta 50
3.2 Desarrollo de la propuesta 50
1.2.1. Diseño de documental 50

1.2.1. Construcción de Landing Page 50

4. Reflexiones finales 62

6. Recomendaciones 64

7. Referentes Bibliográficos 65

8. Anexos 69

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Estándares de formatos de vídeo. 35
Tabla 2. Etapa 2 - Diagnóstico - Información general 40
Tabla 3. Cuadro de metodología. 40
Tabla 4. Matriz de preguntas – Paciente y fundadora de FUNDEM 43
Tabla 5. Matriz de preguntas – Neurólogo FUNDEM. 44
Tabla 6. Matriz de preguntas – Médico General FUNDEM.. 44
Tabla 7. Matriz de preguntas – Paciente y fundadora de FUNDEM. 44
Tabla 8. Plan de rodaje documental 51
Tabla 9. Guion documental 52
Tabla 10. Leticia Herrera - Presidenta de la Fundación 53
Tabla 11. Dr. Victor Paredes - Neurólogo 53
Tabla 12. Mateo Guevara - Fisioterapeuta. 53
Tabla 13. Don Fausto - Paciente de EL 53
Tabla 14. Tania Miño - Paciente de EM y fundadora 53
Tabla 15. Fernando L. Touma - Familiar de paciente 53
Tabla 16. Equipo de rodaje 55
Tabla 17. Tabla de presupuesto 58

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Tasa de mortalidad EM 20
Figura 2. Estructura narrativa 29
Figura 3. Profundidad de color 36
Figura 4. Paleta de color 55
Figura 5. Montaje de primer corte - Adobe Premiere 56
Figura 6. Poster de documental - Adobe Photoshop. 56
Figura 7. Corrección de Color - Adobe Premiere 57
Figura 8. Corrección de Audio - Adobe Premiere. 57
Figura 9. Buyer Persona - Arquetipo #1 58
Figura 10. Buyer Persona - Arquetipo #2 59
Figura 11. Buyer Persona - Arquetipo #3 59
Figura 12. Flujo de navegación. 59
Figura 13. Prototipo de baja fidelidad. 60
Figura 14. Diseño final - Landing Page 61

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1. Documento brief FUNDEM 69
Anexo 2. Entrevistas 70
Anexo 3. Fichas de observación 74
Anexo 4. Checklist validación de prototipo 76

ETAPA 1

Conocimiento previo

Conocimiento previo

1.1 Introducción

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica y discapacitante que afecta a aproximadamente 2 millones de personas en el mundo, con una prevalencia en aumento. Estudios recientes indican que su incidencia ha crecido entre un 29% y 44% en la última década, debido a mejores métodos diagnósticos y factores ambientales como la baja exposición solar, deficiencia de vitamina asociada a infecciones virales (Opazo et al., 2025). Esta enfermedad impacta principalmente a adultos jóvenes (20-40 años), con una predominancia en mujeres, generando altos costos socioeconómicos por su carácter progresivo y tratamientos costosos (Opazo et al., 2025).

A nivel global, existen disparidades en el acceso a diagnóstico y tratamiento. Mientras países desarrollados disponen de tecnologías avanzadas (e.g., resonancias magnéticas), en naciones con sistemas de salud frágiles los pacientes enfrentan retrasos y limitaciones terapéuticas (Opazo et al., 2025).

Según reportes de la Organización Mundial de la Salud (OMS,2023), la Esclerosis Múltiple es una enfermedad neurológica crónica que afecta más de 1.8 millones de personas en el mundo, esta enfermedad se caracteriza por tener un proceso degenerativo del sistema nervioso central que genera alteraciones en la conducción nerviosa. La tasa de mortalidad aumenta en una distribución de un patron peculiar, con una mayor incidencia en poblaciones caucásicas y una clara predisposición por el género femenino, una proporción 3:1 respecto al masculino. En los últimos tiempos está enfermedad queda catalogada una de las principales causas de discapacidad neurológica en adultos jóvenes.

“Los estudios epidemiológicos han evidenciado una distribución geográfica desigual de la esclerosis múltiple, mostrando mayor prevalencia en latitudes templadas, lo que sugiere la influencia de factores ambientales en su patogénesis (OMS, 2023).”

Entre la información recopilada por la (OMS, 2023) se determina que, aunque no tiene cura, existen medicamentos que ayudan a controlar los síntomas y reducir brotes. En muchos países, especialmente aquellos con menos recursos, el acceso a esta medicina o tratamientos es muy limitado. Por eso, es importante darle la importancia respectiva a esta enfermedad mejorando el apoyo tanto a pacientes, como a fundaciones que se dedican a pelear en contra de esta enfermedad, para que todos tengan las mismas oportunidades de tratamiento y una mejor calidad de vida.

La esclerosis múltiple es una enfermedad autoinmune y degenerativa que afecta el sistema nervioso central, comprometiendo funciones esenciales como la sensibilidad, la capacidad cognitiva y la movilidad. Aunque su prevalencia en Ecuador es baja —entre 3 y 5 casos por cada 100 mil habitantes—, su origen está vinculado a factores genéticos (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social [IESS], c. 2019, párr. 1-2). Esta patología se manifiesta comúnmente entre los 20 y 40 años, con mayor frecuencia en mujeres, y no cuenta con una cura conocida. Entre sus síntomas principales se

incluyen fatiga, alteraciones visuales, dificultades en el habla y la coordinación motora, pérdida de sensibilidad, vértigo, problemas urinarios y sensación de hormigueo o entumecimiento, los cuales varían según la ubicación, número y gravedad de las lesiones neurológicas.

Dado su carácter crónico y progresivo, el tratamiento de la esclerosis múltiple requiere un abordaje multidisciplinario. Este debe contemplar no solo la intervención médica, sino también apoyo psicológico, rehabilitación física y cognitiva, acompañamiento familiar y la integración del paciente en sus actividades cotidianas. Según la neuróloga Gabriela Acuña, del HTMC, el manejo integral es fundamental para mejorar la calidad de vida de quienes conviven con esta enfermedad (Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social [IESS], c. 2019, párr. 1-2).

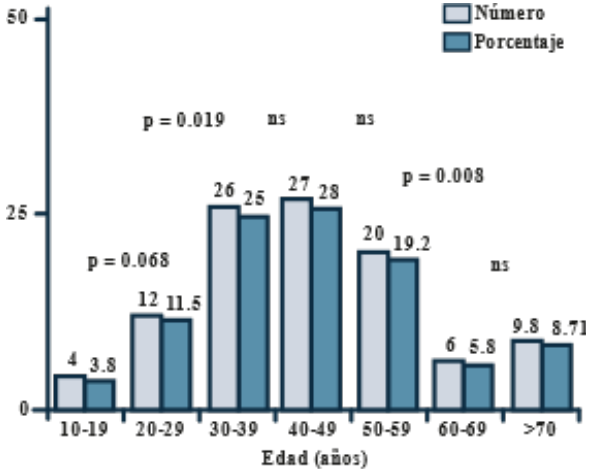


Figura 1. Tasa de mortalidad EM.
Fuente: (Burbano et al., 2010, p. 310).

"La tasa de prevalencia fue de 1,5 casos por 100.000 habitantes, muy inferior a las cifras reportadas en zonas de alta prevalencia" (Burbano et al., 2010, p. 310). Según el estudio realizado por la revista Neurología, la prevalencia de esclerosis múltiple (EM) en Ecuador es significativamente menor en comparación con países de Europa incluso países de Norteamérica, es importante tomar en cuenta está información ya que existe una gran diferencia que se atribuye principalmente a factores geográficos y a la composición étnica de la población ecuatoriana, es decir lugares donde predominan grupos mestizos e indígenas que parecen tener menor riesgo de desarrollar la enfermedad (Burbano et al., 2010).

En Ecuador la esclerosis múltiple afecta principalmente a mujeres jóvenes, la edad promedio del diagnóstico fue de 30 años, resultado muy similar al estudio realizado en un estudio de campo internacional. Sin embargo, cabe recalcar que existió un retraso de 3 años en esta investigación debido a que existen muchas limitantes al acceso de especialistas y pruebas diagnósticas (Burbano et al., 2010, p. 312).

A pesar de la menor prevalencia de casos en Ecuador, los pacientes enfrentan un gran reto para acceder a tratamientos para combatir esta enfermedad, especialmente en el sistema de salud público. Esto resalta la necesidad de mejorar los protocolos de atención y acceso a medicina y terapias en el país (Burbano et al., 2010, p. 312).

La Fundación de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) presenta diversas necesidades comunicacionales orientadas a fortalecer su presencia en la sociedad y mejorar el impacto de sus acciones. Entre estas se destaca la importancia de difundir sus logros institucionales en ámbitos como el apoyo a pacientes, la promoción de la salud y la generación de entornos inclusivos para

personas con enfermedades catastróficas, raras o con discapacidad. Asimismo, se requiere visibilizar los proyectos en curso y los que están por ejecutarse, con el fin de atraer el interés y la colaboración de actores sociales y potenciales aliados estratégicos. Un eje fundamental de esta problemática es la necesidad de sensibilizar a la comunidad y a las instituciones públicas sobre las barreras y desafíos que enfrentan estos grupos, promoviendo el acceso equitativo y de calidad a servicios de salud, y fomentando una cultura de inclusión (FUNDEM, 2025).

Además, la Fundación busca fortalecer su vínculo con la ciudadanía mediante estrategias comunicacionales que incluyan la difusión de historias de vida impactantes, las cuales humanicen su labor y generen empatía en la audiencia. En este sentido, también se considera necesario incentivar la participación ciudadana a través del voluntariado y la donación de recursos que permitan sostener sus diferentes iniciativas. Finalmente, se contempla la elaboración y distribución de materiales informativos como guías y folletos educativos, con el objetivo de brindar herramientas prácticas sobre el cuidado y manejo de enfermedades neurológicas, contribuyendo a una mejor calidad de vida para los pacientes y sus familias (FUNDEM, 2025).

1.2 Justificación

La Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) juega un papel esencial en el acompañamiento y orientación de las personas que conviven con esta enfermedad neurodegenerativa. Sin embargo, enfrenta una problemática comunicacional que limita su visibilidad y dificulta el cumplimiento de sus objetivos. Esta falta de visibilidad no solo impide que la sociedad conozca a fondo la situación de los pacientes, sino que también contribuye a la marginación de las personas afectadas, exacerbando las desigualdades sociales y económicas (FUNDEM, 2025).

El proyecto de crear un documental transmedia breve busca ser una solución para esta problemática. A través de la integración de distintas plataformas digitales, este enfoque tiene el potencial de amplificar el mensaje de la fundación, sensibilizar a la sociedad y fomentar la participación de diversos grupos. Este proyecto está directamente alineado con el Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) 10, que tiene como propósito reducir la desigualdad en y entre los países, promoviendo una mayor inclusión de las personas afectadas por la esclerosis múltiple. (Naciones Unidas, 2015, párr. 3).

Según el estudio de la Clínica Mayo (2023) no existe una cura definitiva por lo que el objetivo del proyecto es trabajar en la visibilidad de la Esclerosis Múltiple para dar a conocer la condición de las personas que conviven diariamente con esta condición, y las que no tienen acceso a tratamientos tales que ayudan a manejar sus síntomas y progresión. En Ecuador, donde el diagnóstico tardío supera los 3 años en promedio (Burbano et al., 2010), proyectos comunicacionales como este documental transmedia se convierten en herramientas clave para acelerar la detección temprana y promover el acceso a tratamientos que pueden cambiar radicalmente la calidad de vida de los pacientes.

Este proyecto adquiere relevancia al abordar una problemática en el contexto ecuatoriano, donde la esclerosis múltiple representa un desafío tanto médico como social debido a las complejidades diagnósticas y las limitaciones en el acceso a tratamientos especializados (Clínica Mayo, 2023). Al documentar el trabajo de

FUNDEM, se visibilizan no solo los retos que enfrentan los pacientes, sino también las estrategias que se están implementando para superarlos.

El ODS 10 Reducción de las desigualdades destaca la importancia de reducir la desigualdad, no solo en términos de ingresos, sino también en aspectos como la discapacidad y el acceso a servicios esenciales. La desigualdad social y económica es un obstáculo para el desarrollo de las personas y las comunidades. Al visibilizar las historias de los pacientes de FUNDEM y sus necesidades, este proyecto contribuye a reducir las barreras que enfrentan estas personas, promoviendo una mayor comprensión y empatía hacia sus realidades (Naciones Unidas, 2015, párr. 5).

La metodología etnográfica que se utilizó para la elaboración del documental transmedia permitió comprender en profundidad las experiencias de los pacientes y las estrategias de comunicación de la fundación. A través de entrevistas y observación directa, se pudo identificar las barreras sociales y comunicacionales que limitan su integración y apoyo, lo que facilitará la construcción de un relato auténtico que impulse la acción social y el apoyo comunitario (Murillo & Martínez, 2010, p. 141).

1.3 Objetivos

1.3.1. Objetivo general

Visibilizar, el trabajo que realiza la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple FUNDEM, mediante un documental transmedia en Quito, 2025

1.3.2. Objetivos específicos:

- Analizar los aspectos clave de la comunicación audiovisual y el diseño web, destacando su importancia como herramientas de difusión social, en función de las necesidades comunicacionales de la Fundación.

- Investigar el trabajo que realiza la Fundación y su problemática comunicacional, a través de una metodología etnográfica.

- Desarrollar un documental transmedia que visibilice el trabajo de la fundación “FUNDEM”, utilizando recursos audiovisuales y web.

ETAPA 2
Aplicación metodológica

Fundamentación Teórica

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso central que aparece cuando el sistema inmunológico al defenderse, ataca por error a una parte del cuerpo llamada mielina, que recubre y protege fibras nerviosas. Este daño interfiere con la transmisión de impulsos nerviosos, siendo causante de múltiples síntomas como problemas para moverse, sentir o incluso pensar con claridad (Domínguez Moreno et al., 2012). En adultos jóvenes es la enfermedad que ha presentado más casos de discapacidad neurológica sin ser provocada por un accidente. No se sabe exactamente cuál es la causa por la que se desarrolla esta enfermedad, existe la hipótesis de que es causada por varios factores combinados como la genética, ciertas infecciones virales o falta de vitamina D.

Para llegar a un diagnóstico, los médicos toman como referencia los síntomas del paciente en exámenes de resonancia magnética, lo que les permite ver si existen lesiones en el cerebro o la medula espinal. Existe la posibilidad de examinar el líquido que rodea al cerebro (líquido cefalorraquídeo) para buscar proteínas llamadas bandas oligoclonales, que permiten confirmar el diagnóstico (Carretero Anes et al., 2001).

Aunque no existe cura, se han descubierto tratamientos como los interferones beta y otros medicamentos que ayudan a disminuir la cantidad de brotes (recaídas) y a ralentizar el desarrollo de esta enfermedad (Carretero Anes et al., 2001). Los síntomas varían dependiendo el tipo de persona, existen personas que experimentan síntomas leves que llegan a ser imperceptibles, especialmente si comienzan con problemas visuales o de sensibilidad, al contrario, existen personas que pueden tener síntomas graves desde el principio, como dificultad para caminar o mantener el equilibrio (Domínguez Moreno et al., 2012).

En Ecuador, la Esclerosis Múltiple es bastante más común en comparación con otros países vecinos. Existen estudios realizados en ciudades como Quito, Guayaquil y Cuenta que muestran pocos resultados por cada 100.000 habitantes. Sin embargo, como se mencionó antes existen personas a las que no se les desarrolla los síntomas de forma grave que nos lleva a la conclusión de que podrían existir muchas personas con esta enfermedad sin haber sido diagnosticadas, debido a la falta de acceso a médicos especializados y a un desconocimiento de la gravedad de esta enfermedad. También se piensa que en Ecuador existe una alta probabilidad de que la enfermedad se desarrolle mediante la luz solar, la genética o ciertas infecciones (Domínguez et al., 2010).

La Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) trabaja para apoyar a las personas que viven con esta condición y otras enfermedades neurológicas. Ofrecen servicios médicos, rehabilitación, apoyo psicológico y orientación social. Además, buscan informar y educar tanto a las familias como a la sociedad sobre los desafíos que enfrentan estos pacientes, y promueven acciones que ayuden a mejorar su calidad de vida e integración social (FUNDEM, 2024).

La narrativa transmedia, un concepto introducido por Henry Jenkins (2003), empieza con un concepto de contar una historia en diferentes formatos, como películas, series, videojuegos, libros, comics, entre otros. La idea es que lo que contenga cada medio aporte a

un todo complementándolo, no simplemente repetir lo mismo. Por otro lado, este tipo de narrativa no solo implica el consumo del público en general, sino que propone mostrar el resultado de una forma dinámica haciendo que el público participe activamente creando nuevas versiones, ampliaciones o interpretaciones de la historia (Scolari, 2013; Guerrero-Pico & Scolari, 2016). Un ejemplo de esto es el universo de Sherlock Holmes, que ha sido adaptado en muchas formas y continúa creciendo gracias al aporte de los fans (Scolari, 2013).

Este método se ha incorporado en ámbitos educativos, existen casos en Bogotá en el que escuelas ha usado narrativas transmedia para que los estudiantes creen contenidos usando diferentes formatos como: texto, imágenes, sonido y video; Esto con el objetivo de que los estudiantes no solo aprendan de forma creativa, sino que desarrollen diversas habilidades como la interpretación crítica y el trabajo colaborativo. Los resultados obtenidos de la aplicación de este método son unos estudiantes prosumidores, es decir, crean y consumen conocimiento al mismo tiempo, rompiendo la enseñanza donde solo se recibe información (Amador-Baquiro, 2018).

Un elemento importante de este tipo de narrativas es la inclusión del consumidor como creador de contenido (CGU). Los clientes juegan un papel importante al generar nuevas propuestas de historia, jugando con los personajes y escenarios (Guerrero-Pico & Scolari, 2016). Estas aportaciones dadas por los usuarios pueden ser complementadas con textos, videos o ilustraciones, que funcionan como un aporte para el producto final. enkins (2003) destaca que esta participación demuestra que los seguidores ya no son solo espectadores, sino creadores activos de significado dentro de estas historias.

Este tipo de narrativa ha transformado la relación público-producto que normalmente conocemos. El objetivo es empezar a trabajar en una experiencia participativa con una audiencia activa, trabajando en varios medios y plataformas al mismo tiempo. Scolario propone una nueva forma de representar historias, tomando elementos semióticos y de narratología. Además, cabe resaltar que está evolución de la narrativa ha tomado fuerza actualmente, más que en otras épocas, lo que muestra que la narrativa transmedia no solo está transformando la forma en la que representamos las cosas, sino que está transformando profundamente la cultura actual (Scolari, 2013).

Syd Field señala que la estructura narrativa es esencial cuando se escribe un guion. No basta con tener escenas interesantes; lo importante es saber cómo organizarlas para que todo tenga sentido. Cada parte de la historia debe contribuir al mensaje central. Esta estructura sirve como una guía que le da forma y dirección a la historia, ayudando a que el guionista cuente lo que quiere de manera clara y efectiva (Field, 1976, p. 21).

Field también menciona que un guion no se trata solo de palabras e imágenes, sino de construir una historia completa. Cada escena debe estar conectada por una idea central que haga que todo el guion fluya de manera coherente. A veces, la estructura puede adaptarse a las necesidades de la historia, lo que da espacio para ser innovador sin perder claridad en el mensaje (Field, 1976, pp. 10, 21).

De manera similar, Otárola Cornejo y Crespo Allende destacan el uso de recursos visuales, como el cambio de rol y el uso de la mirada, en las narraciones de lengua de señas. Estos elementos enriquecen la narrativa y ayudan a expresar emociones y conflictos de manera más

efectiva. La estructura narrativa en sí es fundamental, pero estos recursos visuales juegan un papel clave en hacer que la historia sea aún más comprensible y significativa (Otárola Cornejo & Crespo Allende, 2016).

Además, Field subraya la importancia de cómo la estructura narrativa debe adaptarse a las necesidades de cada historia, habla de la flexibilidad de la estructura, permitiendo que el guionista sea creativo dentro de un marco organizado, mientras que, en las narrativas visuales, como las narradas en lengua de señas, la estructura no solo organiza los eventos, sino que se enriquece con recursos como el cambio de rol y la mirada. Estos detalles adicionales no solo enriquecen la historia, sino que también permiten que el mensaje se comunique de manera más eficaz, mostrando que la estructura siempre está al servicio de la historia, sin importar el formato.

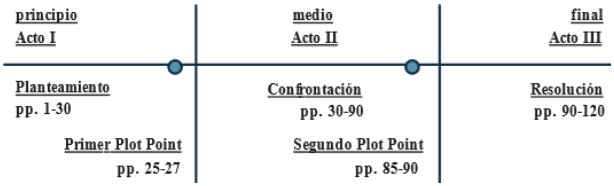


Figura 2. Estructura narrativa.
Fuente: (Field, 1976, p. 25).

El Acto I es fundamental en la estructura de un guion, ya que establece las bases de la historia que se desarrollará a lo largo del proyecto. Según Field, "el Acto I es una unidad o bloque de acción dramática que comienza en la primera página y termina en el plot point al final del Acto I" (Field, 1976, p. 25). En Este bloque se presenta el contexto y el planteamiento inicial de la historia. Field también destaca la importancia de plantear la historia de inmediato, en las primeras páginas, para introducir los personajes y el contexto en el que se desarrollará la narrativa (Field, 1976, p. 26). Durante este primer bloque, es esencial que se definan las motivaciones de los personajes y la dirección que tomará la historia.

Field también propone dividir el Acto I en tres partes con objetivos específicos: las primeras páginas deben centrarse en establecer el contexto y las motivaciones de los personajes; las siguientes páginas deben mantener el foco en el protagonista; y, finalmente, en las últimas páginas, se debe mostrar cómo el protagonista se enfrenta a la situación planteada, abriendo la puerta a los conflictos futuros (Field, 1976, p. 26).

Esto ilustra (Field, 1976, p. 26) cómo un Acto I bien estructurado puede captar el interés del público desde el principio. Además, Field subraya que cada elemento en esta sección debe ser significativo, ya que establecerá los cimientos para los conflictos futuros, evitando "trucos baratos" o escenas innecesarias.

A pesar de que la estructura es flexible, el autor resalta la importancia de mantener una visión amplia y adaptarse a medida que la historia evoluciona, asegurando la coherencia en todo el guion (Field, 1976, p. 26).

El Acto II es la sección más extensa y compleja de un guion cinematográfico, generalmente ubicado en el segundo punto de giro. En esta parte de la historia, el protagonista se enfrenta a diversos obstáculos y dificultades que le impiden cumplir su objetivo. La importancia del Acto II radica en cómo el conflicto domina el desarrollo de la narrativa, llevando la historia a un nivel más profundo y complicado. Es en este tramo donde se construye la necesidad del personaje por alcanzar lo que desea, y

el conflicto, que puede ser interno, externo o ambos, se convierte en el motor principal de la historia (Field, 1976, p. 101). A medida que avanza, el protagonista debe tomar decisiones cruciales, enfrentarse a retos y adaptarse, lo que pone a prueba su determinación.

Field sugiere dividir el Acto II en dos mitades, separadas por un punto de giro crucial, conocido como "midpoint". Este punto de giro es clave porque reorienta la historia y marca un cambio significativo en la trama. Al abordar el Acto II de esta manera, la narrativa mantiene coherencia y ritmo, evitando que la historia se estanque en su propio desarrollo. Además, Field enfatiza que cada escena debe estar enmarcada dentro del contexto dramático del conflicto central. De acuerdo con Field, "todo lo que haga, cada escena que escriba, cada plano que describa, cada secuencia que imagine, está enmarcado en el contexto dramático de la confrontación" (Field, 1976, p. 24). Este enfoque asegura que cada elemento de la historia esté alineado con la progresión del conflicto y contribuya de manera significativa al avance de la narrativa.

El Acto III es la etapa final de la estructura narrativa del guion, donde se resuelven los conflictos y se cierra la historia. Este acto, se extiende desde el segundo "plot point" hasta el final del guion. Según Field, en esta parte de la historia, el guionista debe dar respuesta a la pregunta clave: "¿cómo termina todo esto?". En este tramo, no se introducen nuevas escenas que desarrollen más elementos; el objetivo principal es concluir lo que ya se ha planteado y resuelto previamente (Field, 1976, p. 25).

Field explica que el Acto III se centra en el contexto dramático de la resolución, lo que significa que aquí se resuelven los eventos planteados anteriormente. Esta etapa refleja el resultado de la confrontación entre el protagonista y el conflicto, mostrando si el personaje logra o no alcanzar su objetivo. Según cómo se haya desarrollado la trama, el final puede ser un triunfo, fracaso, reconciliación o pérdida, siempre conectado con las decisiones del protagonista y los eventos previos.

Field también sugiere que este acto funcione como una "recompensa estructural", donde el espectador ve las respuestas a las preguntas planteadas durante la historia, asegurando que todo lo ocurrido tenga sentido dentro del contexto.

Es crucial que el guionista conozca el desenlace desde el principio, para construir la historia de manera coherente hacia ese final, evitando desvíos innecesarios que puedan restar impacto a la conclusión. Un ejemplo de esto se observa en la película Cuerpos Ardientes, donde la resolución final reafirma los temas de traición, deseo y manipulación, dejando al espectador con un resultado inevitable pero impactante (Field, 1976, p. 25).

Werner Herzog, en su enfoque sobre el tratamiento narrativo del documental, propone que la esencia de este tipo de cine va más allá de lo visible, buscando una verdad que no se limita a la superficie. En su obra, la estética no es la prioridad; lo que realmente le interesa es la experiencia interna del espectador, conectando con sensaciones profundas y, en algunos casos, invisibles. Este enfoque puede verse ejemplificado en su documental Land des Schweigens und der Dunkelheit (1971), donde explora la vida de las personas sordociegas, mostrando su interioridad de manera única, tal como lo describe González (2013, p. 83). Herzog no busca narrar una historia, sino transmitir una experiencia sensorial que conecte emocionalmente con el público, una perspectiva que retoma ideas fenomenológicas que conciben la verdad más allá de lo observable (González, 2013, p. 85).

Esta propuesta de Herzog se nutre de la fenomenología, corriente filosófica que subraya que la percepción no depende exclusivamente de los sentidos tradicionales. A través de esta visión, Herzog crea una narrativa que no necesita de lo visual o lo exterior para transmitir una verdad profunda. Según González (2013), la película sobre las personas sordociegas se convierte en un vehículo para comprender la autoafección, un concepto que se refiere a la relación profunda e interna que una persona mantiene consigo misma, independientemente de las barreras sensoriales que pueda experimentar.

Esta capacidad de conectar con el interior de los personajes, incluso en ausencia de un lenguaje convencional, abre la puerta a una forma de narración que se aleja de la exposición tradicional de hechos y se adentra en lo emocional y lo sensorial González (2013).

En un contexto contemporáneo, Lovato y Freixa (2022) exploran cómo los proyectos inmersivos de no-ficción, como Cruzar (Ecuador, 2020) y Entre luces y sombras (Colombia, 2020), presentan una forma de narración interactiva que se aleja de las convenciones cinematográficas tradicionales. Estos proyectos hacen uso de tecnologías como la realidad virtual y el sonido binaural para crear experiencias sensoriales profundas. Lo interesante de esta tendencia es cómo, al igual que Herzog, estos trabajos buscan no solo contar una historia, sino permitir que el espectador experimente el mundo desde una perspectiva distinta, interactuando con el entorno de manera más directa. En estos casos, la experiencia emocional del espectador se convierte en el eje de la narrativa (Lovato & Freixa, 2022).

Siguiendo este hilo, González (2013) destaca cómo el documental Land des Schweigens und der Dunkelheit nos invita a explorar lo que él denomina “la conciencia interna” a través de la figura de Fini Straubinger, una persona sordociega que nos comparte su experiencia de estar “a solas con el yo”. Este concepto se vincula con la autoafección, que es fundamental para entender la narrativa de Herzog. El desafío de Herzog, según González, no es solamente contar una historia, sino también sumergir al espectador en un mundo donde lo visible se sustituye por una exploración interna de los personajes, lo que resulta en una experiencia sensorial única para quien observa (2013, p. 87).

Finalmente, el trabajo de Lovato y Freixa (2022) también se centra en cómo los recursos visuales y sonoros en los proyectos inmersivos de no-ficción no solo enriquecen la narrativa, sino que también permiten una conexión más profunda con el espectador. Al emplear tecnologías que implican al cuerpo y los sentidos, estos proyectos presentan una forma de contar historias que va más allá de lo que tradicionalmente se había concebido en el cine o la televisión. El uso de secuencias introductorias, planificación espacial y recursos orientadores no solo ayuda a guiar la experiencia, sino que también invita a la inmersión en una realidad que permite que la narrativa se convierta en una experiencia emocional tangible.

La verdad se define a partir de interpretar una afirmación de manera subjetiva con base en contextos, emociones y perspectivas individuales; al contrario, la realidad es un conjunto de hechos objetivos. En el ámbito cinematográfico, este planteamiento que propone Herzog es de suma importancia, a la hora de crear un documental esto se vuelve muy evidente, ya que lo que se muestra a través de la pantalla no corresponde a una verdad universal, sino que es interpretada mediante la perspectiva del espectador basado en lo que quiere comunicar el directo. “Los cineastas deben buscar una verdad más profunda y poética, que conecte

emocionalmente con el espectador, incluso si eso implica alejarse de una representación estrictamente literal de los hechos" Herzog (2017).

Según Herzog, la construcción de la verdad es una visión subjetiva hecha basándose en influencias que se toman mediante la cultura, emociones y la interpretación del director, no es una copia de la realidad. Por ello, los documentales deben buscar representar esa verdad profunda que revela un significado que va más allá de los hechos que se ven perciben de manera visual. Esta postura subraya que la representación de la realidad y la verdad, aunque están relacionadas, no son lo mismo y que toda representación está inevitablemente mediada por la perspectiva de quien lo realiza.

La imagen en sus significados múltiples (polisemia) no solo refleja la realidad, sino que otorga la capacidad de simularla, ocultando intenciones políticas y económicas. Según Baudrillard (1978), "la imagen puede suplantar lo real mediante signos, creando un simulacro que disuade de procesos auténticos." Esto podemos verlo evidenciado en la representación de noticias mediáticas en México apegadas a la violencia donde se presenta imágenes del narcotráfico resaltando el dolor social y ocultando las causas estructurales de la catástrofe (dvalverde, 2016, p. 1), dando a entender que el poder de manipulación de la imagen puede distorsionar y cambiar la percepción colectiva de los fenómenos sociales.

En este sentido, las imágenes toman posición del elemento que combina la historia de manera estética y proyectual, aportando a la representación desde distintas perspectivas. En el ámbito académico se lo conoce como "imagen-huella" conceptos que revelan fenómenos culturales complejos, como sostienen Flugelman, Lobardi y Spósito (dvalverde, 2016, p. 7).

"La profunda influencia de la imagen se vincula a su origen metafísico y religioso, actuando como un medio de comunicación ante predicativo que trasciende lo meramente visual", según Debray (1994). La polisemia de la imagen se trata más de la capacidad que tiene para representar memorias, emociones, y distintos significados, como se observa en el arte y la fotografía. Tomando un ejemplo más cercano de la obra, la profunda influencia de la imagen se vincula a su origen metafísico y religioso, actuando como un medio de comunicación ante predicativo que trasciende lo meramente visual, según Debray (1994). En el cual se trabaja un manejo de imágenes con el objetivo de resaltar la inmortalidad y conexión humana, des ocultando realidades profundas (dvalverde, 2016, p. 7).

La polisemia de la imagen significa que una misma foto, pintura o video puede tener muchos significados diferentes, según quién la vea y en qué contexto. Por ejemplo, una imagen de violencia en las noticias puede hacer que algunas personas sientan miedo, mientras que otras la vean como un llamado a actuar. Esto pasa porque las imágenes no solo muestran la realidad, sino que también pueden manipularla, ocultando algunas verdades y resaltando otras.

La producción audiovisual es un proceso organizado que permite transformar una idea en un producto terminado de imagen y sonido. Según Bartolomé (1987), el proceso para construir una producción audiovisual está compuesto por 3 etapas principales, comenzando por la preproducción, la cual está enfocada en asegurarse que las condiciones para realizar el proyecto sean óptimas. En esta fase se selecciona el tipo contenido, se elaboran guiones, se analizan los diálogos y textos, y se realiza un scouting de locaciones necesarias para realizar el proyecto.

Toda esta parte del proyecto, donde se prepara y se analiza cada elemento previamente, es importante para que la realización del proyecto sea ordenada, eficiente y se aferre a los objetivos planteados. Antezana Guizada (2017) también señala que la preproducción juega un papel importante a la hora de construir la idea inicial mediante el guion literario, técnico, y storyboards, adaptándose a las condiciones de presupuesto y tiempo disponibles.

Complementando esta visión, Ciller y Palacio explican que durante la preproducción se debe tomar en cuenta otro tipo de tares como el desglose del guion, la selección de locaciones, la elaboración de un plan de rodaje y el diseño del presupuesto del proyecto como tal Ciller & Palacio (2016, p. 49–58). Continuamos con la etapa de producción (rodaje), que consiste en la ejecución de todas las tareas técnicas y artísticas siguiendo el plan ya establecido, en esta etapa ya contamos con el trabajo de equipos especializados en sus respectivas áreas como la dirección, la fotografía, el sonido, entre otros (Ciller & Palacio, 2016, p. 64).

Finalmente, la postproducción, etapa en la que se trabaja con todo el material ya registrado anteriormente para editarlo, realizar la estructura de la obra, trabajar en la sonorización, colocar los elementos necesarios para complementar la historia que queremos contar y realizar una evaluación final (Bartolomé, 1987, p. 13).

Aunque en esta etapa del proyecto no se requiere de tanto personal involucrado, se genera la necesidad de equipos técnicos específicamente hechos para este tipo de trabajos para lograr un resultado profesional, complementando a esta información, Ciller y Palacio destacan que es importante trabajar con base en un calendario detallado donde cada tarea técnica (montaje, edición, sonorización, etc.) tiene su plazo para ser cumplida, y así lograr una forma definitiva del producto audiovisual.

Es una herramienta esencial dentro del proceso de producción audiovisual, sirve de ayuda para la persona que está realizando el proyecto para planificar, organizar y estructurar de manera correcta y ordenada los elementos narrativos antes de empezar una filmación. En este sentido, En la preproducción, se elabora primero el guion literario y luego el técnico, que traduce la historia en lenguaje visual mediante planos, encuadres e iluminación (McKee, 2020; Seger, 2018).

El guion puede moldearse durante la producción del producto para aumentarle cambios o ideas que se vayan dando en el transcurso del rodaje. En estilos como el documental, donde la estructura sirve como herramienta narrativa para expresar emociones esta flexibilidad es clave (Martínez, 2017).

El tamaño del encuadre determina la duración psicológica del plano, un ejemplo de esto puede ser los planos amplios que necesitan de más duración para conseguir una observación prolongada, por otro lado, los planos cerrados al contener menos información permiten a la composición seguir un ritmo más rápido para mantener una sensación de dinamismo. “El análisis de los planos y encuadres es fundamental tanto en las producciones audiovisuales contemporáneas como en manifestaciones visuales históricas”, según explican Pérez Rufí y Rodríguez López (2017).

El objetivo de manejar un trabajo (encuadre-duración) es lograr un dinamismo y ritmo visual para captar constantemente la atención del espectador. Esto se logra con un trabajo en conjunto de técnicas de movimiento

de cámara y zooms digitales que permiten alterar el encuadre dentro de un mismo plano, creando así alternaciones visuales sin necesidad de cortes bruscos. El encuadre no solo es un elemento pensado y trabajado para que el proyecto se vea mejor estéticamente, sino que es un elemento que aporta al discurso narrativo y rítmico del producto final (Pérez Rufí y Rodríguez López, 2017).

Ambos autores resaltan la idea de que los planos y encuadres no funcionan como solo elementos que aportan de manera estética al proyecto, sino que esta herramienta tiene la capacidad de dar orden a la historia, controlar su ritmo y guiar la interpretación del espectador.

Es un tipo de herramientas esenciales para construir contextos y significados, dirigir la atención del espectador y transmitir emociones. Cada plano cumple una función narrativa diferente, mientras que el plano general establece el contexto y la atmósfera de la escena. El primer plano permite captar de manera íntima las emociones de un personaje, facilitando la conexión emocional con la audiencia. El objetivo de este lenguaje visual es potenciar la idea o narrativa del autor mediante reglas estéticas y semióticas. Dominar estas herramientas permite al autor dar a entender de manera efectiva la historia que quiere contar y también adentrarse en la percepción e interpretación de del espectador sobre lo que está presenciando en pantalla (Bordwell & Thompson, 2017).

Asimismo, usar de manera estratégica los planos dan como resultado una construcción de una coherencia visual, dándole la capacidad al autor de manifestar su interpretación artística. Por ejemplo, un plano detalle puede enfatizar un símbolo o un objeto que adquiere relevancia en la trama, mientras que un plano contrapicado puede dotar al personaje de una sensación de poder o superioridad (Romaguera, 2019).

El conocimiento y manejo de los tipos de planos cumplen un papel fundamental a la hora de realizar productos audiovisuales, dado que cada elección del manejo del encuadre integra aspectos psicológicos y narrativos que otorga al autor el poder de transformar el significado y la percepción del contenido (Romaguera, 2019).

Comprender cómo funcionan los estándares y códecs de audio y video es fundamental para asegurar un resultado de producción de alta calidad (Rodríguez Valdez, González Román y Montalvo García, 2016).

El códec H.264 destaca por su uso optimizado de banda ancha, ofreciendo alta definición, lo que lo convierte en una herramienta clave dentro de la producción audiovisual, especialmente en contextos donde se requiere eficiencia en la compresión sin sacrificar calidad visual.

Mientras tanto, el códec de audio AAC-D asegura fidelidad y latencia baja, lo que resulta útil para garantizar una experiencia sonora clara y sin retrasos perceptibles, siendo especialmente relevante para la edición de documentales o videos donde la sincronización entre imagen y sonido es esencial.

Los formatos de video comúnmente trabajados para producción de alta definición son 1080p y 1080i, siendo el primero el que nos ofrece un mejor trabajo a la hora de capturar escenas con movimiento rápido debido a su nitidez superior (Rodríguez Valdez et al., 2016).

En el ámbito de entretenimiento doméstico

(televisión) existe una codificación de video y audios que varían dependiendo de su localización geográfica. Por ejemplo, “los formatos NTSC y PAL son utilizados predominantemente en América y Europa, respectivamente. En este contexto, los códecs MPEG-2 y H.264 son ampliamente empleados para la compresión eficiente de video en reproductores de DVD y Blu-ray, asegurando una buena calidad visual con archivos de tamaño reducido.” (Sony Latin, 2006).

Complementando a esta información, cabe resaltar que los formatos de audio como Dolby Digital y DTS, que son los que comúnmente se ocupan en los cines, actualmente ofrecen una experiencia de sonido envolvente mejorada. La comparación mencionada entre un ámbito profesional y el consumo de entretenimiento de manera doméstica da a entender que la selección de estándares y códecs responden a demandas específicas de calidad, compatibilidad y eficiencia

País	Sistema de video
Ecuador	NTSC
México	NTSC
Colombia	NTSC
Perú	NTSC
Chile	NTSC
Estados Unidos	NTSC
Argentina	PAL
Brasil	PAL
España	PAL

Tabla 1. Estándares de formatos de vídeo.
Fuente: (Sony Latin, 2006).

La profundidad de bits determina la capacidad de información que puede almacenar una imagen o un archivo de audio. Es fundamental conocer estos parámetros para todo tipo de proyecto audiovisual. “En el ámbito visual, una mayor profundidad de bits (como 24 o 32 bits) permite representar una gama más amplia de colores y matices, lo cual es esencial para preservar la fidelidad en fotografías o videos documentales” (Adobe, 2023). Lo que ayuda a evitar pérdida de calidad a la hora de querer resaltar detalles sutiles como sombras o texturas.

De manera similar, en el audio, la profundidad tiene un impacto importante. Como se menciona en el artículo Seven Words from the Cross, “utilizar una profundidad de 24 bits permite grabar sonidos con mayor dinámica y claridad, capturando desde los pianissimos hasta los fortissimos sin distorsión” (Juan de Dios Cuartas, 2019). Esto se traduce a un resultado pegado a la realidad en entrevistas, ambientes sonoros o música, enriqueciendo la experiencia del espectador.

Un análisis técnico descrito por Condezo-Hoyos et al. (2015), menciona que, al trabajar con una profundidad de 32 bits en imágenes digitales, mejora la precisión en las mediciones colorimétricas. Esto resulta ser bastante útil en proyectos de documentales tanto científicos como educativos, donde se quieran representar con exactitud ideas puntuales de manera visual. Así, la profundidad de bits llega a ocupar un lugar de suma importancia en la producción audiovisual en general, adaptándose a proyectos aplicados en ramas específicas.

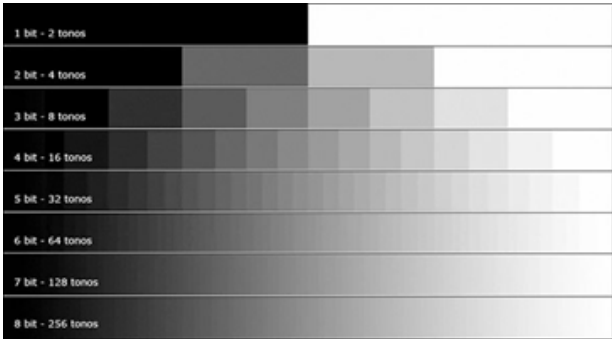


Figura 3. Profundidad de color.
Fuente: Segura Domingo, Y. (2010). Universitat Politècnica de València.

Para elaborar una construcción de una historia coherente y expresiva, la composición audiovisual integra elementos técnicos, narrativos y críticos. Según la guía docente de la Universidad de Zaragoza (2013), el estudiante debe dominar aspectos como "el encuadre, la iluminación, los escenarios, el ritmo de montaje, las transiciones y el ambiente sonoro" (p. 2), ya que estos componentes definen la calidad final del producto.

En este aspecto se resalta la idea de que no se debe buscar solamente transmitir información de manera visual, sino conectar de manera emocional con el espectador, manteniendo una estructura narrativa y una idea principal, convirtiéndolo en parte del proyecto. Esto requiere una "planificación rigurosa —como la selección de locaciones o la elaboración de un storyboard— y una postproducción que refuerce el mensaje mediante la edición, la banda sonora y el uso estratégico de infografías" (Universidad de Zaragoza, 2013).

Como señala Nichols (1997), que debe existir una coherencia entre la composición visual y sonora con el todo del proyecto, es decir, que si el tema trata de temas ya sean políticos o experimentales, los elementos deben aportar a la contextualización del producto transmitiendo una idea clara aterrizada al escenario construido previamente, y de esta forma evitar contradicciones entre la forma y el contenido.

Sin embargo, la composición visual no se limita solamente a lo técnico; también tiene el objetivo de dar al espectador un trabajo de interpretación de la realidad que el autor quiere construir. Rabiger (2007) subraya que "cada decisión —desde el encuadre hasta el montaje— implica una mirada subjetiva sobre lo representado".

La guía docente (Universidad de Zaragoza, 2013) destaca la importancia de la "calidad técnica y expresiva de las grabaciones" (p. 3), lo que exige seleccionar elementos como recursos visuales y sonoros que estén alineados al contexto trabajado en el proyecto, detalles simbólicos que complementen la historia que se quiere contar sin desviarte de la idea principal.

Además, la estructura narrativa —desde una "secuencia de arranque atractiva" hasta un "cierre conclusivo" (Universidad de Zaragoza, 2013, p. 3) debe garantizar una coherencia interna sólida. En conjunto, un trabajo de composición de manera técnica, narrativa y crítica nos da como resultado una identidad estética y ética pegada al proyecto audiovisual.

Las leyes de la Gestalt se originan en la psicología alemana a principios del siglo XX, importantes para entender cómo el ser humano percibe y organiza información y elementos visuales. "Estas leyes, como la de prägnanz (buena forma), figura-fondo, cierre, proximidad y similitud, explican cómo el cerebro tiende a

agrupar elementos para formar totalidades coherentes" (Leone, 2011, p. 42).

En el ámbito del diseño gráfico, estas leyes cumplen un papel fundamental a la hora de componer visualmente productos donde la se combinan la simplicidad, el contraste y la organización espacial con el objetivo de construir un "todo" para dar a conocer y comunicar una idea o mensaje (Alberich et al., 2014). Por ejemplo, tomando la ley de cierre en la cual la idea es dar al espectador el trabajo de completar mentalmente formas incompletas, ley que se utiliza frecuentemente en logotipos y publicidad para generar impacto visual (Gamonal-Arroyo & García-García, 2015).

En el ámbito educativo, se registran métodos de aprendizaje basados en leyes de Gestalt, materiales didácticos diseñados con base en estas leyes para optimizar y mejorar el aprendizaje. "Leyes como la de figura-fondo y similitud ayudan a los niños a discriminar y agrupar información visual, mientras que la proximidad y el cierre fomentan el desarrollo de habilidades espaciales y cognitivas" (López Ortiz, 2016).

La teoría de Gestalt trasciende y se aplica en diversas disciplinas del diseño. Leyes como el movimiento común y la buena continuidad son trabajadas con el objetivo de resaltar ideas y que la mirada del espectador sea persuadida a donde se quiere generar impacto, narrativas visuales, por ejemplo, escenas manipulando el contraste (ley figura - fondo) y la agrupación por similitud son técnicas clave para transmitir mensajes que atraigan al público (Durand, 1972). La Gestalt también resalta la importancia de la percepción, donde da a entender que el resultado final va más allá de elementos unidos creando un producto, si no trabajar productos cohesivos y memorables (Wong, 1991).

La iluminación en la producción audiovisual no es solo elemento de la parte técnica, sino que tiene la capacidad de simular emociones. A través del manejo de luces y sombras se puede influir y modificar el contexto y el lugar en el que se realiza el proyecto, puede representar emociones percibidas por el espectador, y se puede resaltar elementos clave en la narrativa. Una iluminación suave y difusa, por ejemplo, puede evocar calma o nostalgia, mientras que una iluminación dura con sombras marcadas puede sugerir tensión o peligro (López, 2019).

El uso intencional de la luz permite trabajar una jerarquía visual que funciona como guía en la mirada y perspectiva del espectador, permite construir y representar significados más allá de un contenido verbal o gestos. Por tanto, la iluminación se convierte en una herramienta expresiva que dota de profundidad y coherencia a la puesta en escena (López, 2019).

En cuanto al sonido, es un elemento clave, complemento de la imagen que proporciona una experiencia sensorial y narrativa placentera para el espectador. El uso de sonidos diegéticos —aquellos que provienen de la escena, como diálogos o ruidos ambientales— ayuda a generar realismo y credibilidad, mientras que los sonidos extradiegéticos —como la música de fondo o la voz en off— contribuyen a enfatizar emociones o añadir información que no está presente en la imagen (Chion, 2018).

El sonido puede construir sentido por sí mismo, influir en el ambiente y en el ritmo narrativo. La interacción entre la imagen y el audio impactan emocionalmente y hacen que la comunicación trabaje de manera efectiva, llegando mediante el visto y la capacidad de escuchar del espectador en productos audiovisuales (Chion, 2018).

Para generar una imagen coherente, equilibrar y significativa es importante seguir este principio fundamental en la producción audiovisual, principio que determina como se organizan los elementos dentro del encuadre. La composición visual otorga al autor la capacidad de controlar la mirada y el interés del espectador mediante puntos de interés mediante la jerarquización de la información visual, ya que el manejo correcto de esta organización facilita la comprensión del mensaje narrativo. écnicas como la regla de los tercios, el uso del espacio negativo o la simetría no son meramente estéticas, sino recursos comunicativos que influyen en la percepción y en la carga emocional de una escena (Wong, 1997).

Elementos como el color, la forma, la línea y la textura interactúan dentro del encuadre para generar ritmo visual y profundidad, construyendo una narrativa visual que complementa e incluso sustituye al discurso verbal. Por ejemplo, una composición centrada con simetría puede transmitir estabilidad o rigidez, mientras que una composición asimétrica puede generar dinamismo o desequilibrio emocional (Brown, 2012). En este sentido, dominar los principios de la composición es crucial no solo para crear imágenes visualmente atractivas, sino para comunicar mensajes complejos de forma clara y efectiva.

Aplicación metodológica

2.1 Información general

A continuación, se construyó una estructura para el enfoque y diseño de la investigación, recopilando información para entender de mejor manera el problema abordado, teniendo en cuenta las siguientes características.

Tipo de proyecto:	**Propuesta Innovadora**
Línea de investigación:	Arte, Diseño e Industrias Culturales
Área de Investigación:	Producción Audiovisual
Delimitación temporal:	Periodo académico A25

Tabla 2. Etapa 2 - Diagnóstico - Información general

2.2 Introducción a la metodología

Para exponer el trabajo realizado en la Fundación de esclerosis múltiple “FUNDEM” en Quito, 2025, se trabajó con una metodología mixta cualitativa y cuantitativa siendo esencial para comprender la realidad del trabajo realizado por la institución, teniendo un enfoque donde se captura la esencia de emociones, vivencia, y desafíos que presenta el grupo de personas que pertenecen a la institución. Los pasos a seguir para construcción del producto son:

Tabla 3. Cuadro de metodología.

2.3 Planificación

Documental

Preproducción

El proceso inicia con la estructuración de la planificación de las actividades y los tiempos para recopilar el material audiovisual, se cuadra las fechas para realizar entrevistas y grabación de tomas complementarias para la realización del documental, implica reuniones de planificación con equipo de coordinación de FUNDEM, para sobrellevar una correcta organización de las actividades, En esta fase se busca desarrollar un apto cumplimiento de los tiempos de entrega del proyecto, permitiendo avances progresivos. Se crea el esqueleto del proyecto y se desarrollan las entrevistas que serán aplicadas. Además, se elabora el presupuesto que permitirá planificar la producción.

Técnicas aplicadas:

- Construcción de formato de plan de rodaje
- Reunión de planificación con equipo de FUNDEM
- Guión documental
- Estructuración narrativa del proyecto.

• Determinación del presupuesto estimado.

• Revisión de herramientas de trabajo (luces, micrófonos, trípodes, cámaras, entre otros).

• Planificación de scouting de locaciones.

Resultado esperado:

Coordinación de actividades para la obtención de material audiovisual necesario para la realización del proyecto realizado de la mano con el equipo de coordinación de FUNDEM.

Producción

En base a la planificación hecha previamente se realiza la grabación de todo el material audiovisual aplicados en contexto, incluyendo entrevistas a voluntarios escogidos estratégicamente, pacientes que figuran como casos de éxito, Se lleva a cabo el trabajo de campo y la recolección del material audiovisual. Se profundiza en el diario vivir del trabajo de la fundación para los pacientes con esclerosis múltiple.

Técnicas aplicadas:

• Entrevistas

• Observaciones grabadas en video

• Registros fotográficos

Resultado esperado:

Obtención de todo el material necesario para el documental.

Postproducción

Posteriormente, en la posproducción, se edita el contenido, se diseña el soporte visual y se corrige el color para lograr cohesión estética.

Técnicas aplicadas:

• Edición de video, montaje de audio y textos, validación de contenido

• Documento dossier

• Etalonaje (corrección de color)

Resultado esperado:

Material audiovisual estructurado y en proceso de edición, con narrativa visual clara.

Validación

En la siguiente fase se evalúa en conjunto con la fundación si el resultado del trabajo en el material recolectado es el adecuado para cubrir las necesidades, y si cumple los objetivos, mediante encuestas de validación con preguntas calificativas para validar la efectividad del producto.

Actividades realizadas:

• Encuestas de validación.

Web

Empatizar

El proceso inicia con un acercamiento directo a la

fundación. Se recibe un documento base de necesidades y se realizan entrevistas a los encargados para entender a profundidad el contexto, las problemáticas y las experiencias de los usuarios. Esta fase busca desarrollar empatía, permitiendo una comprensión real de la situación.

Técnicas aplicadas:

• Revisión del documento de necesidades entregado por la fundación (ver anexo 1)

• Entrevistas exploratorias con los actores clave

• Fichas de observación

Resultado esperado:

Diagnóstico preliminar de necesidades y problemática, desde la voz de los involucrados.

Preproducir

Con base en la información recopilada, se delimita el problema principal y se creó un buyer person en base a las necesidades de los usuarios y un flujo de usuario para la plataforma que complementará el documental. Se profundiza con la información proporcionada para desarrollar los apartados sustente conceptualmente las necesidades a abordar.

Técnicas aplicadas:

• Visualización y recorrido de usuarios

• Buyer Person

• Flujo de Navegación

Resultado esperado:

Construcción del contexto de navegación de los usuarios en base a sus necesidades para tener un panorama acertado a la hora de realizar el prototipo del apartado web.

Prototipar

En esta fase se realiza un prototipo de baja fidelidad en base al contexto planteado con la información adquirida previamente diseñando las bases estructurales que se contemplaran en el apartado web.

Técnicas aplicadas:

• Bocetaje y estructuración de elementos web

• Prototipo baja fidelidad

Resultado esperado:

Obtener una correcta organización visual de los apartados que conformaran el producto, teniendo en cuenta la jerarquía visual de cada uno de los elementos.

Validación de prototipo

En esta fase se trabaja con el prototipo previamente realizado haciendo una evaluación de funcionalidad con un usuario real, comprobando la usabilidad y haciendo que navegue en el sitio de manera que se puedan completar actividades clave en el sitio, adicional a esto se realiza una evaluación mediante un checklist para medir la usabilidad.

Técnicas aplicadas:

• Check list de evaluación.

• Documento de validación

• Análisis de resultados

Resultado esperado:

Prototipo de apartado web sin errores de navegación con estructuración correcta de apartados y elementos.

Diseñar

En la siguiente fase se diseña la estrcutura del apartado web en el software seleccionado para el desarrollo del apartado web, organizando los apartados y estructura con la información y paleta de colores final

Actividades realizadas:

• Desarrollo de landing page

Resultado esperado:

Producto complementario al documental transmedia terminado, con información y recursos recopilados por FUNDEM.

Validación

En la siguiente fase se evalúa en conjunto con la fundación si el resultado del trabajo en el material recolectado es el adecuado para cubrir las necesidades, y si cumple los objetivos, mediante encuestas de validación con preguntas calificativas para validar la efectividad del producto.

Actividades realizadas:

Encuestas de validación.

Se presentó un enfoque mixto en base a una metodología etnográfica, con el objetivo de comprender y visibilizar el trabajo de la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) y su problema de comunicación. Para ello, se desarrolló un proceso de levantamiento de datos que está compuesto por fases con objetivos específicos planteados.

La construcción de la matriz de preguntas para realizar la primera entrevista desarrolla un objetivo de reconocer el entorno, contexto, misión, visión, retos y necesidades de la Fundación de Esclerosis Múltiple FUNDEM.

Matriz de preguntas

Nombre de entrevistado	Mónica Touma	Ocupación Laboral	Fundadora y paciente de FUNDEM	Fecha de entrevista	15/05/2025

¿Cuándo y cómo recibió su diagnóstico de esclerosis múltiple? ¿Cómo llegó a FUNDEM y qué significó ese encuentro para usted? ¿Qué tipo de apoyo ha recibido de la fundación a lo largo del tiempo? ¿Cómo ha cambiado su vida después de formar parte de la comunidad de FUNDEM? ¿Qué mensaje le daría a otras personas que están enfrentando un diagnóstico reciente de EM?

Tabla 4. Matriz de preguntas – Paciente y fundadora de FUNDEM.
Fuente: Elaboración propia.

La segunda entrevista tuvo como objetivo: abordar la esclerosis múltiple y las actividades y funciones que cumple la fundación desde el punto de vista médico y humano brindando atención a los pacientes que frecuentan la fundación, se realizaron las siguientes preguntas.

Matriz de preguntas

Nombre de entrevistado	Víctor Paredes	Ocupación Laboral	Neurólogo	Fecha de entrevista	15/05/2025

¿Cómo describiría la esclerosis múltiple a alguien que nunca ha escuchado de esta enfermedad?
¿Cuál es la importancia del diagnóstico temprano y qué barreras existen en Ecuador para lograrlo?
¿Cómo contribuye FUNDEM en el acompañamiento médico de los pacientes?
¿Qué tipo de apoyo emocional o psicológico considera esencial para quienes reciben un diagnóstico de EM?
¿Puede contarnos una experiencia significativa que haya vivido junto a un paciente o familia, gracias a la fundación?

Tabla 5. Matriz de preguntas – Neurólogo FUNDEM.
Fuente: Elaboración propia.

Con respecto al tercer acercamiento con la fundación, se realizó una serie de preguntas con el objetivo de conocer las actividades en áreas específicas en las que trabaja la fundación en el área médica lo retos y necesidades en el aspecto médico y su impacto.

Matriz de preguntas

Nombre de entrevistado	Teresa Carillo	Ocupación Laboral	Medicina General	Fecha de entrevista	15/05/2025

¿Qué programas o proyectos están actualmente en marcha en FUNDEM y a quiénes benefician?
¿Cómo se diseña y evalúa el impacto de estos programas en la vida de los pacientes?
¿Qué papel juega el trabajo interdisciplinario dentro de la fundación?
¿Cómo logran sostener económicamente estos programas? ¿Reciben apoyo del Estado o de donaciones privadas?
¿Cuál ha sido una historia de transformación o cambio que le haya marcado particularmente?

Tabla 6. Matriz de preguntas – Médico General FUNDEM.
Fuente: Elaboración propia.

La cuarta entrevista cubrió el objetivo de conocer a fondo como se desarrolla el compromiso y la experiencia con el voluntariado que participa en distintas áreas de la fundación.

Matriz de preguntas

Nombre de entrevistado	Katherine Zambrano	Ocupación Laboral	Psicología Educativa	Fecha de entrevista	15/05/2025

¿Qué lo motivó a formar parte de FUNDEM como voluntario/a?
¿Cómo ha cambiado su visión sobre la esclerosis múltiple desde que empezó a colaborar aquí?
¿Qué tipo de tareas realiza normalmente en la fundación?
¿Cuál ha sido su experiencia más emotiva o significativa como voluntario/a?
¿Qué le diría a alguien que está considerando sumarse al equipo de voluntariado?

Tabla 7. Matriz de preguntas – Paciente y fundadora de FUNDEM.
Fuente: Elaboración propia.

En conclusión, el resultado de las entrevistas muestra que la esclerosis múltiple es una enfermedad que afecta tanto el cuerpo como la mente. En el área médica tenemos la perspectiva del Dr. Víctor Paredes, donde menciona y resalta la importancia del diagnóstico temprano para la implementación de tratamientos especializados que mejoran la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, en Ecuador existen limitaciones como el acceso costoso a especialistas y exámenes especializados y sobre todo el desconocimiento general de la enfermedad.

Desde un enfoque institucional, la Dra. Teresa Carillo dio a conocer y resaltar la labor que cumple FUNDEM como un espacio que ofrece rehabilitación en distintos campos de desarrollo humano. Con el objetivo de generar impacto y un cambio en la sociedad la fundación no trabaja solamente con los pacientes, sino también a sus familias y cuidadores. El trabajo constante de la fundación demuestra que es posible la atención medica pública inclusiva aún con recursos limitados.

Finalmente, las respuestas de Mónica Touma y la Psc. Katherine Zambrano dan a conocer el poder transformador que tiene el acompañamiento emocional. FUNDEM se convierte así en un espacio donde pacientes pueden acceder no solo a atención médica, sino

también comprensión y esperanza para seguir adelante. Como mencionan ambas experiencias, vivir con una enfermedad neurológica no significa perder la identidad ni los proyectos de vida.

Considerando la fase metodológica junto con la revisión bibliográfica realizada, se recurrió a fuentes abiertas como sitios web, artículos digitales, plataformas en línea y libros impresos para ampliar y complementar la información obtenida.

La estructura metodológica utilizada proporcionó una comprensión amplia, precisa y profunda sobre el trabajo desarrollado por la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM), permitió reflejar su realidad a través de un producto audiovisual.

A continuación, se creó una guía de recolección de datos alineada con los objetivos del proyecto, está estructurada de modo que podemos encontrar técnicas, métodos, herramientas, fuentes utilizados, relacionados. Se puede observar los resultados obtenidos en la siguiente tabla.

Los beneficiarios directos son los pacientes diagnosticados que viven con esclerosis múltiple y múltiples enfermedades neurológicas crónicas y degenerativas, personas que reciben atención en FUNDEM. Se busca visibilizar el trabajo, experiencias, tratamientos y procesos de rehabilitación, brindando la difusión que se necesita para la comprensión y empatía por parte de la sociedad. Enfoque relacionado con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 10 (ODS 10), que busca reducir las desigualdades y garantizar la inclusión de todas las personas, independientemente de su condición de salud o discapacidad (Naciones Unidas, 2015).

El personal médico, terapéutico y administrativo de FUNDEM como usuario beneficiario secundario, ya que basándose en uno de los objetivos del proyecto la visibilidad que otorga puede generar mayor reconocimiento y valor de su trabajo. Al destacar el trabajo profesional de voluntarios y equipo de trabajo de FUNDEM se fortalece su imagen institucional, aspecto que corresponde a la Ley Orgánica de Comunicación del Ecuador, que promueve la producción y difusión de contenidos que reflejan la diversidad y fomentan la inclusión social (Asamblea Nacional del Ecuador, 2013).

Además, la sociedad en general se puede considerar como un beneficiado no prioritario, el producto audiovisual visibiliza historias y desafíos que enfrentan las personas con enfermedades neurológicas contribuyendo a la sensibilidad de la comunidad sobre la importancia del cuidado de su salud y la solidaridad. Este enfoque se fundamenta en los principios de comunicación para el desarrollo propuestos por Luis Ramiro Beltrán, centrándose en el cambio social y el desarrollo inclusivo mediante los medios de comunicación (Beltrán, 2014).

Luego del diagnóstico realizado, se identificaron necesidades de diseño clave para la construcción del documental transmedia sobre la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM). Como eje central del proyecto, el documental requiere una identidad visual sólida que represente el concepto y el tono del relato, junto con una planificación gráfica que garantice coherencia en todos los elementos de apoyo. Se deben producir animaciones, entrevistas, fotografías y recursos sonoros que refuercen la narrativa principal, con el objetivo de lograr una comunicación clara, empática y visualmente consistente.

Además, se contempla el desarrollo de una landing page que acompañe al documental, la cual debe contar

con una diagramación ordenada, diseño responsive y elementos gráficos como botones, banners y fotografías que faciliten la navegación. Esta plataforma digital servirá como un espacio complementario que amplifique el impacto del documental, fortaleciendo la experiencia del usuario y generando una conexión directa con el contenido y la misión de la fundación.

2.4 Conclusiones

En base a las herramientas utilizadas y el enfoque deductivo, como lo mencionan Porto y Merino (2021), que permite partir de lo general a lo específico, se determinó que la comunicación audiovisual y el diseño web son fundamentales para el fortalecimiento institucional de organizaciones sociales como FUNDEM. Estas herramientas no solo permiten construir una identidad visual clara y empática, sino también generar un vínculo emocional con audiencias externas, sensibilizando a la sociedad sobre una condición de salud poco comprendida como la Esclerosis Múltiple.

A través del análisis bibliográfico y conceptual, se evidenció que la integración de recursos audiovisuales y digitales no debe limitarse a la información técnica de la enfermedad, sino que debe centrarse en las historias humanas y en el impacto del trabajo fundacional. Por tanto, el documental transmedia se concibe como una estrategia de comunicación social, capaz de visibilizar las necesidades reales de la Fundación y ampliar su alcance hacia públicos estratégicos como autoridades, posibles donantes y familiares de pacientes.

Con base en la metodología etnográfica aplicada durante el levantamiento de datos, fue posible identificar de manera profunda el contexto humano, emocional e institucional que define el accionar diario de FUNDEM. A través de entrevistas estructuradas, observaciones directas y conversaciones con actores clave se pudo comprender que el principal desafío comunicacional radica en la invisibilidad de la enfermedad y en la limitada proyección pública del trabajo que la Fundación realiza. Este proceso permitió constatar que, más allá de la atención médica, FUNDEM se convierte en un espacio de contención emocional, acompañamiento integral y esperanza para los pacientes diagnosticados con Esclerosis Múltiple. Asimismo, se identificó la necesidad de construir un relato audiovisual que contrarreste los prejuicios sociales y la desinformación que rodea a esta condición, resaltando el compromiso, la empatía y el profesionalismo del equipo que lidera la fundación.

A partir de los hallazgos anteriores, se desarrolló un guion documental transmedia que refleja fielmente la misión, desafíos y logros de la Fundación, utilizando recursos audiovisuales y digitales que fomenten la interacción con el público y la divulgación de su causa. El documental, al ser concebido desde una perspectiva etnográfica, busca capturar la esencia de las experiencias vividas dentro de la organización, mostrando no solo los servicios que brinda FUNDEM, sino también las historias de lucha y resiliencia de sus integrantes. Además, se proyecta como una herramienta de sensibilización y posicionamiento institucional, que puede ser utilizada para generar alianzas, atraer voluntariado, fomentar donaciones y crear redes de apoyo entre familiares, pacientes y profesionales de la salud. En definitiva, el documental no solo visibiliza el trabajo de FUNDEM, sino que actúa como una ventana que permite a la sociedad conocer y valorar la importancia de una atención digna, integral y humana frente a la Esclerosis Múltiple.

ETAPA 3

Mi propuesta

Mi propuesta

3.1 Presentación de la propuesta

La propuesta de diseñar un documental transmedia para la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) nace de la necesidad de comunicar, sensibilizar y visibilizar el trabajo con las personas que viven con esclerosis múltiple en Ecuador. Se trata de una enfermedad neurodegenerativa crónica que afecta la movilidad, el equilibrio, la visión y otras funciones vitales, pero que continúa siendo poco comprendida en el imaginario social.

Este proyecto plantea un abordaje narrativo desde la etnografía audiovisual, con una propuesta transmedia que permita desplegar la historia en múltiples plataformas y consta de documental y un apartado web ofreciendo así diversas entradas al relato central y permitiendo al espectador conectar desde múltiples dimensiones.

El punto de partida fue reconocer la falta de visibilidad social y representación digna de las personas con esclerosis múltiple. Frente a ello, se decidió construir un producto audiovisual que priorice y visibilice el diario vivir de los pacientes que tienen está enfermedad, con un enfoque profundamente humano y participativo. A través de entrevistas, fichas de observación y recorridos etnográficos en conjunto del equipo de FUNDEM.

La idea rectora del documental es: “Hacer visible lo invisible: la lucha cotidiana de vivir con esclerosis múltiple”. Bajo esta premisa, se construyó una narrativa que no solo expone los síntomas y dificultades de la enfermedad, sino que también destaca las fortalezas, emociones, vínculos y procesos de superación de los pacientes.

El concepto creativo se basó en dos ejes centrales; primero en la necesidad de mostrar los síntomas que no son perceptibles o normalmente son ignorados por no manifestarse físicamente o de forma evidente y el segundo es representar la realidad de una forma subjetiva y sensorial mediante la demostración del diario vivir de los pacientes. Visualmente, se representa con planos cerrados, juegos de desenfoque, cámaras lentas y narraciones en off que invitan a una escucha empática.

3.2 Desarrollo de la propuesta

3.2.1. Diseño de documental

- Plan de Rodaje

En el desarrollo de este trabajo documental, se elaboró un plan de rodaje que sirvió como guía para organizar las actividades a desarrollar y los recursos técnicos y humanos que se utilizarían. Este documento fue clave para coordinar las grabaciones según el guion documental, distribuir los tiempos de rodaje, y prever necesidades logísticas en función de las entrevistas y locaciones. A continuación, se presenta una tabla que resume el plan de rodaje utilizado durante el desarrollo del documental.

PLAN DE RODAJE																																						
TÍTULO	**DIRECTOR:** BRYAN ALCOCER												**FOTOGRAFÍA:** BRYAN ALCOCER														**ARTE:** BRYAN ALCOCER										
NOMBRE DOCUMENTAL	**PRODUCTOR:** BRYAN ALCOCER												**SONIDO:** BRYAN ALCOCER																										
	MES		ABRIL							MAYO							JUNIO							JULIO															
	FECHA		DEL 01 AL 30							DEL 01 AL 31							DEL 01 AL 30							DEL 01 AL 31															
	DÍA / SEMANA		L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D	L	M	M	J	V	S	D								
DESCRIPCIÓN DE ACTIVIDADES		**ACTIVIDADES**																																				
REUNION DE SOLICITUD DE INFORMACION Y GRABACIÓN DENTRO DE LAS INSTALACIONES DE "FUNDEM"		**1**			X	X																																
PERMISOS CONCEDIDO PARA GRABAR DENTRO DE LAS INSTALACIONES		**2**					X																															
SOLICITUD PARA REALIZAR ENTRVISTAS A DIRECTORA DE FUNDACIÓN		**3**									X																											
SOLICITUD PARA REALIZAR ENTREVISTA A PSICOLOGO CLINICO/EDUCATIVO DE FUNDACIÓN		**4**									X																											
SOLICITUD PARA REALIZAR ENTREVISTA A NEUROLOGO DE FUNDACIÓN		**5**									X																											
SOLICITUD PARA REALIZAR ENTREVISTA A MEDICOS VOLUNTARIOS DE FUNDACIÓN		**6**									X																											
PERMISOS PARA ENTREVISTAS ACEPTADOS		**7**												X																								
TOMAS EN AREAS DE TRABAJO DE LA FUNDACIÓN		**8**																		X																	
ENTREVISTA A DIRECTORA DE FUNDACIÓN		**9**																X																				
GRABACIÓN DE ENTREVISTA ÁREA PSICOLOGICA		**10**																		X																	
GRABACIÓN DE ENTREVISTA NEUROLOGO		**11**																X																				
GRABACIÓN DE ENTREVISTA ÁREA DE MEDICOS Y VOLUNTARIOS		**12**																		X																	
TOMAS DE IMÁGENES DE PACIENTES EN ÁREAS DE LA FUNDACIÓN		**13**																									X										
SOLICITUD PARA ENTREVISTAR A CASOS DE PACIENTES		**14**																									X										
SOLICITUD DE ENTREVISTA A FAMILIA DE PACIENTES		**15**																									X										
TOMAS PARA GRÁFICAR DOCUMENTAL DE FUNDEM		**16**																																X			
TOMAS DE PROGRAMAS EN EJECUCIÓN DE LA FUNDACIÓN		**17**																																X			
TOMAS DE EVENTOS REALIZADOS POR LA FUNDACIÓN		**18**																																X			
GRBACIÓN DE SONIDOS PARA AMBIENTAR EL DOCUMENTAL		**19**																																	X		
TOMAS ADICIONALES		**20**																															X				

Tabla 8. PLan de rodaje documental
Fuente: Elaboración propia

- Guion documental

Este guion documental está organizado en bloques temáticos que permiten comprender, desde distintas perspectivas, cómo es vivir con esclerosis múltiple. A través de entrevistas con profesionales de la salud y testimonios de pacientes, se presenta el impacto físico, emocional y social de la enfermedad, así como las estrategias que las personas desarrollan para adaptarse a ella. La estructura combina la experiencia médica con la vida cotidiana de quienes enfrentan este diagnóstico, priorizando una mirada realista y clara sobre su día a día.

Guion Documental			
Título:		Hacer visible lo invisible	
Duración:		30 - 35 min	
Imagen	**Secuencia**	**Sonido**	**Voz en off**
Manos temblorosas, caminar lento, ventanas, rutinas silenciosas, luz tenue.	Se presenta el contexto general de la enfermedad. Solo imágenes simbólicas y atmósfera introspectiva.	Ambiente doméstico sutil (reloj, pasos), música instrumental suave y pausada.	La presidenta abre con voz en off.
Papeles médicos, pasillos de hospital, rostro pensativo, carpeta en manos, espera.	Pacientes cuentan cómo empezó su diagnóstico. Fundadora relata su búsqueda médica.	Ambiente de hospital, pasos. Música introspectiva.	Descripción de los primeros síntomas, la dificultad para diagnosticar la enfermedad y testimonios iniciales.
Ejercicios físicos, uso de bastón, terapia, respiración guiada.	Fisioterapeuta explica la pérdida de movilidad. Médica alternativa aporta su perspectiva. Pacientes relatan su adaptación.	Sonidos de movimiento, respiración, música suave.	Explicación de los cambios físicos y la reducción de la movilidad en los pacientes.
Rostros pensativos, cama vacía, cuadernos, silencio.	Psicóloga habla sobre los efectos emocionales. Pacientes relatan sus experiencias con ansiedad y depresión.	Ambiente silencioso, música melancólica leve.	Análisis de las consecuencias emocionales y psicológicas de la enfermedad.
Despertar, pastillas, comida, descanso.	Paciente muestra su rutina diaria, incluyendo medicación, alimentación y descanso.	Sonidos de casa, agua, utensilios, música tranquila.	Descripción de las actividades cotidianas y cómo se organizan para enfrentar la enfermedad.
Abrazos, manos unidas, conversaciones, cuidados.	Pacientes y psicóloga hablan sobre redes de apoyo. Se muestran escenas con familiares y cuidadores.	Conversaciones suaves, ambiente hogareño.	Importancia del apoyo familiar y social para los pacientes con esclerosis múltiple.
Escribir, pintar, enseñar, compartir.	Pacientes muestran sus actividades y proyectos. Fundadora habla sobre adaptación y propósito.	Teclado, lápiz, voces.	Muestra de cómo los pacientes se adaptan y continúan desarrollando proyectos personales.
Ambiente natural, música de cierre suave.	Presidenta hace la conclusión. Se muestran escenas finales de pacientes.	Pacientes caminando, naturaleza, atardecer.	Resumen del documental y cierre con la importancia de vivir cada día con la enfermedad.

Tabla 9. Guion documental
Fuente: Elaboración propia

- Nombre del documental

Hacer visible lo invisible: Vidas con Esclerosis Múltiple

El nombre “Hacer visible lo invisible: Vidas con Esclerosis Múltiple” se fundamenta en la necesidad de mostrar una realidad que, aunque presente, suele pasar desapercibida. La esclerosis múltiple es una enfermedad cuyos efectos muchas veces no se perciben a simple vista, pero que impacta profundamente la vida diaria de quienes la padecen. El título busca reflejar esa condición silenciosa, resaltando la importancia de visibilizar los desafíos físicos, emocionales y sociales que enfrentan los pacientes. Al mismo tiempo, el subtítulo enfatiza el enfoque humano del documental, centrado en las experiencias concretas de personas reales, permitiendo al público comprender la enfermedad desde una perspectiva cercana, directa y tangible.

- Sinopsis

En una realidad donde el silencio rodea a quienes viven con esclerosis múltiple, se despliega una historia profundamente humana que revela su lucha cotidiana. A través de gestos sencillos, miradas cómplices y palabras cargadas de sentido, se retrata la complejidad emocional y física de convivir con una enfermedad invisible para muchos, pero profundamente presente en la vida de quienes la enfrentan.

En el transcurso del relato, emergen vínculos de apoyo, momentos de vulnerabilidad y actos de valentía silenciosa que dan forma a una narrativa de resistencia y esperanza. No se trata solo de mostrar el dolor, sino

también la fuerza, los afectos compartidos y la dignidad que persiste a pesar de todo.

Esta historia invita a mirar más allá de los síntomas, a escuchar lo que rara vez se dice y a reconocer la humanidad que resiste en cada paso.

- Personajes

Con el fin de construir la narrativa del documental, se eligieron entrevistados que pudieran responder a la matriz de preguntas planteada. Se consideraron especialmente a profesionales y personas con experiencia directa en el cuidado de adultos mayores.

PERSONAJE 1	
	Se incorporó a la directiva de la fundación porque aporta una mirada institucional clave, que muestra su compromiso, misión y liderazgo en favor de quienes viven con Esclerosis Múltiple. Esta perspectiva permite comprender el alcance del trabajo que realizan, destacando la importancia de dar visibilidad a la enfermedad, sensibilizar a la sociedad y fortalecer la atención integral que promueve la organización.

Tabla 10. Leticia Herrera - Presidenta de la Fundación.
Fuente: Elaboración Propia

PERSONAJE 2	
	Se incluyó al especialista en neurología porque aporta una visión médica fundamental sobre la Esclerosis Múltiple, explicando el impacto neurológico de la enfermedad y la importancia de un diagnóstico temprano. Su participación permite comprender mejor los síntomas, el tratamiento y los desafíos clínicos, enriqueciendo el relato con información experta que sensibiliza y orienta a la sociedad sobre esta condición.

Tabla 11. Dr. Victor Paredes - Neurólogo.
Fuente: Elaboración Propia

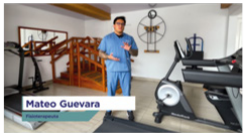
PERSONAJE 3	
	Se incorporó al fisioterapeuta porque brinda una perspectiva terapéutica esencial sobre la Esclerosis Múltiple, destacando el valor de la rehabilitación para mejorar la movilidad y la calidad de vida de los pacientes. Su aporte muestra cómo el tratamiento físico continuo ayuda a enfrentar los retos diarios de la enfermedad, enriqueciendo el relato con una visión práctica y humana del cuidado.

Tabla 12. Mateo Guevara - Fisioterapeuta.
Fuente: Elaboración Propia

PERSONAJE 4	
	Se incluyó otro paciente para mostrar diferentes vivencias con la Esclerosis Múltiple, aportando matices en los retos, emociones y formas de enfrentar la enfermedad. Su participación amplía el relato, ofreciendo una mirada diversa que fortalece la empatía y comprensión social sobre esta condición.

Tabla 13. Don Fausto - Paciente de EL.
Fuente: Elaboración Propia

PERSONAJE 5	
	Se incluyó a la paciente fundadora para reflejar la historia de vida de quien vive con Esclerosis Múltiple desde un lugar de liderazgo y motivación. Su testimonio no solo muestra el impacto personal de la enfermedad, sino también cómo transforma esa experiencia en compromiso activo, impulsando el apoyo a otros y dando sentido al trabajo de la fundación.

Tabla 14. Tania Miño - Paciente de EM y fundadora.
Fuente: Elaboración Propia

PERSONAJE 6	
	Se incluyó al familiar del paciente porque aporta una visión cercana del impacto que tiene la Esclerosis Múltiple en el entorno afectivo. Su perspectiva muestra cómo la familia vive los procesos de adaptación, cuidado y acompañamiento, destacando la importancia del apoyo emocional y solidario que rodea al paciente.

Tabla 15. Fernando L. Touma - Familiar de paciente.
Fuente: Elaboración Propia

- Propuesta de iluminación

Se decidió utilizar luz natural para aprovechar al máximo su presencia en espacios abiertos, permitiendo que entre a través de ventanas y patios. Esto generó una iluminación suave y auténtica, capaz de reflejar con precisión la atmósfera del lugar y resaltar su calidez.

Además, se empleó iluminación práctica, aprovechando las lámparas y luces ya existentes como elementos integrados al espacio. Esto ayudó a mantener la esencia real del entorno, aportar matices visuales y crear puntos de interés que enriquecen cada escena grabada.

- Color

Para este documental se selecciona una paleta que combina tonos azules, beige y un sutil rosado, creando un ambiente que equilibra serenidad y calidez.

Los azules transmiten tranquilidad y confianza, alineándose con el enfoque empático del proyecto. Los beige aportan naturalidad y cercanía, evocando los espacios cotidianos donde se desarrollan las historias. El rosado añade un matiz emocional, subrayando la sensibilidad del relato y destacando la dimensión humana que atraviesa cada testimonio.

- Manejo de cámara

Cámara en mano

Este recurso permitió una mayor movilidad y flexibilidad para seguir a los personajes y capturar momentos espontáneos, logrando así una sensación auténtica y cercana que refuerza el vínculo con el espectador.

Trípode

Mantener la imagen fija durante las entrevistas aporta formalidad y subraya la importancia del tema tratado, asegurando un encuadre centrado en los puntos clave de interés.

Planos cercanos

Utilizar encuadres cerrados y tomas muy próximas facilita capturar gestos, matices y sentimientos de los pacientes, el equipo y sus familias, creando así una cercanía emocional que profundiza la relación con quien observa.

Movimientos suaves

Se optó por movimientos de cámara suaves y continuos, evitando sacudidas abruptas que pudieran incomodar o distraer al espectador. Se emplearon distintos ángulos, como tomas altas y bajas, para aportar variedad visual y evocar sensaciones distintas.

Seguimiento discreto

La cámara mantuvo un seguimiento discreto, sin interferir en las actividades cotidianas, lo que permitió capturar momentos genuinos dentro del hogar sin alterar su dinámica natural.

- Planos

Se recurrió principalmente a planos expresivos para transmitir emociones, mientras que los planos descriptivos ayudaron a contextualizar los espacios donde transcurre la historia. Para ilustrar acciones complementarias a la narración, se utilizaron planos narrativos o medios.

En las entrevistas, se priorizaron encuadres expresivos para facilitar la empatía del espectador con los testimonios. Todo esto se adaptó según las necesidades narrativas del documental, procurando siempre mantener el interés y la atención de quien lo observa.

- Equipos

Para la producción del documental se emplearon diversos equipos, seleccionados según las necesidades técnicas y creativas del proyecto. Esta variedad de recursos permitió asegurar la calidad visual y sonora, adaptándose a los diferentes espacios, escenas y estilos narrativos que requería la historia.

DESCRIPCIÓN	REFERENCIA
Iphone 15	
Micrófono corbatero inálambrico	
Tripode	
Aro de luz	

Tabla 16. Equipo de rodaje.
Fuente: Elaboración Propia

- Propuesta de arte

La propuesta de arte se fundamenta en base a la selección de una paleta de color que refleja la esencia y la calidez de un asilo. Esta elección no solo permite generar un proyecto visualmente coherente, también transmite emociones y significados que enriquecen la narrativa del documental.

La paleta se compone de tonos cálidos y terrosos, abarcando desde beiges suaves hasta marrones profundos, complementados por acentos de naranja y negro. Esta gama de colores transmite una sensación de calidez, un elemento que se percibe en el ambiente de un hogar de ancianos. Los tonos cálidos simbolizan el calor humano y la compasión que caracterizan el cuidado del personal de la institución, mientras que los marrones más oscuros añaden una nota de seriedad y respeto

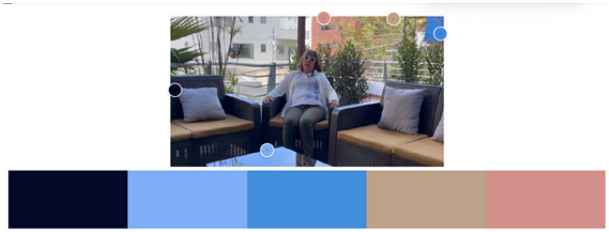


Figura 4. Paleta de color.
Fuente: Elaboración Propia

Esta paleta permite guiar la percepción del espectador hacia una atmósfera íntima y reflexiva, facilitando que conecte emocionalmente con las historias mostradas y generando una experiencia visual armoniosa que sostiene el mensaje central del documental.

- Montaje

En la fase de posproducción se lleva a cabo la edición, donde se ordenan las grabaciones conforme a lo planificado, dando forma al relato principal mediante los testimonios obtenidos. Esto asegura un desarrollo claro y fiel a los propósitos iniciales.

Para ello se emplea Adobe Premiere, herramienta que permite trabajar tanto el sonido como la imagen, aplicar correcciones cromáticas según la línea visual establecida y obtener un resultado final que potencie el impacto narrativo del documental.

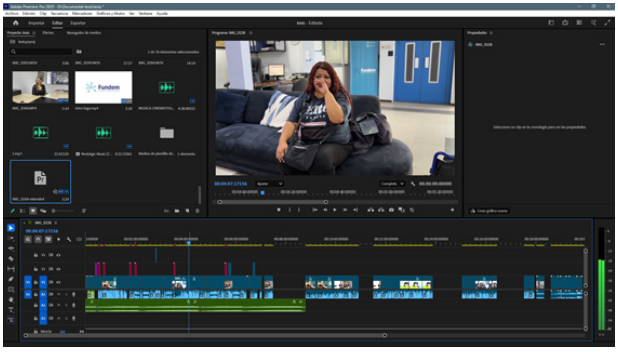


Figura 5. Montaje de primer corte - Adobe Premiere.
Fuente: Elaboración Propia

- Póster documental

Uno de los elementos clave para dar identidad al documental y facilitar su reconocimiento y promoción es el póster, el cual se detalla a continuación. Este recurso visual no solo representa la esencia del proyecto, sino que también sirve como herramienta principal para captar la atención del público y reforzar el mensaje central del documental

Figura 6. Poster de documental - Adobe Photoshop.
Fuente: Elaboración Propia

El póster se diseña pensando en representar visual y tipográficamente el mensaje del documental sobre la Esclerosis Múltiple y el trabajo de FUNDEM. Se utiliza la paleta de tono rosado, ya presente en todo el proyecto. En la parte tipográfica, se opta por una familia sin serifas que refuerzan la identidad del documental.

- Corrección de color

Para el proceso de corrección de color del documental se utiliza Lumetri Color en Adobe Premiere, ajustando tonos, contrastes y saturación para mantener la paleta azul, beige y rosado definida en el proyecto. Este tratamiento asegura uniformidad visual, realza la atmósfera de serenidad y calidez, y potencia las emociones que se buscan transmitir, respetando siempre el tono humano y empático del documental.

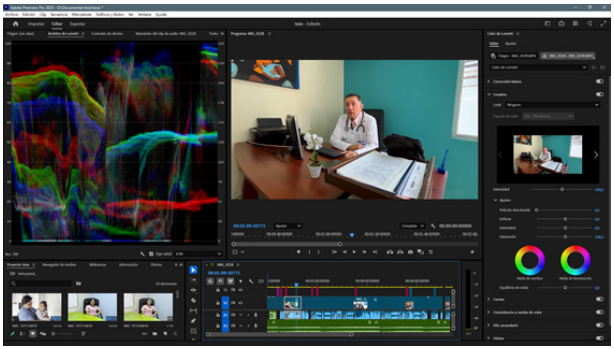


Figura 7. Corrección de Color - Adobe Premiere.
Fuente: Elaboración Propia

Figura 8. Corrección de Audio - Adobe Premiere.
Fuente: Elaboración Propia

- Corrección de audio

Para la corrección de audio del documental se emplean herramientas integradas en Adobe Premiere, optimizando niveles, eliminando ruidos de fondo y equilibrando frecuencias para garantizar un sonido limpio y coherente. Este trabajo permite que los diálogos y ambientes sonoros mantengan claridad, reforzando la conexión emocional y asegurando que el mensaje llegue de forma directa y sin distracciones al espectador.

- Presupuesto

El siguiente presupuesto detalla los gastos directos requeridos para la realización del documental “Hacer visible lo invisible: Vidas con Esclerosis Múltiple”. Se organiza en tres etapas principales: preproducción, producción y postproducción, considerando únicamente costos operativos como equipos, transporte, materiales y licencias. El enfoque es registrar los recursos indispensables para ejecutar el proyecto con un equipo reducido y eficiente.

Tabla de Presupuestos				
Ítem	**Descripción**	**Cantidad**	**V. Unitario**	**Total**
Preproducción				
Impresiones de guiones	4 copias impresas en blanco y negro	4 copias	$1.00	$4.00
Transporte preproducción	Movilización para entrevistas preliminares	1 día	$0.35	$1.40
Internet/datos móviles	Búsqueda, comunicación y envío de archivos	1	$10	$10
Sutotal de Preproducción				$15.40
Producción				
Cámara	Iphone 15	1	$750	$750
Sonido	Micrófonos	1	$12	$12
Transporte producción	Movilización a locaciones	4 días	$4	$16
Sutotal de Producción				$778
Postproducción				
Disco duro externo	Almacenamiento de video y respaldo	1	$60	$60
Software de edición	Adobe Premiere	1 licencia	$20	$20
Edición de video	Edición de documental	35 min de documental	$280	$280
Sutotal de Potproducción				$360
TOTAL				**$1153.40**

Tabla 17. Tabla de presupuesto.
Fuente: Elaboración Propia

3.2.2. Construcción de Landing Page

- Empatizar

El proceso inició con un contacto directo con la fundación, donde se recibió un documento base con el listado de necesidades. A partir de esto, se llevaron a cabo entrevistas exploratorias con los encargados y actores clave para entender a fondo el contexto y los problemas que enfrentaban los usuarios. Además, se usaron fichas de observación (ver anexo 3) para registrar comportamientos y percepciones relevantes. Gracias a estas técnicas, se construyó un diagnóstico preliminar, identificando las necesidades principales desde la perspectiva de quienes vivían la situación.

- Preproducir

Con la información recolectada, se delimitó el problema central que se debía abordar. Se elaboró un buyer person basado en las necesidades y características identificadas de los usuarios, así como un flujo de navegación que guiaría el uso de la plataforma complementaria al documental. Se aplicaron técnicas como visualización y recorrido del usuario para fundamentar conceptualmente el proyecto, asegurando que todas las decisiones se alinearan con las expectativas y necesidades reales.

Figura 9. Buyer Persona - Arquetipo #1.
Fuente: Elaboración Propia.

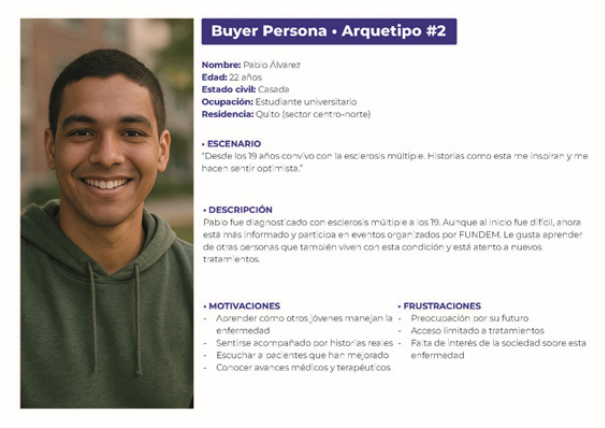


Figura 10. Buyer Persona - Arquetipo #2.
Fuente: Elaboración Propia.

Figura 11. Buyer Persona - Arquetipo #3.
Fuente: Elaboración Propia.

El flujo de navegación del proyecto web acompaña al documental transmedia, permitiendo al usuario explorar diferentes secciones que complementan el contenido audiovisual. Se estructura con un menú claro que facilita acceder a testimonios, información sobre la Esclerosis Múltiple, el trabajo de FUNDEM y materiales adicionales. Este recorrido busca ser intuitivo, garantizando una experiencia fluida que mantenga el interés del visitante y refuerce el mensaje central del proyecto.

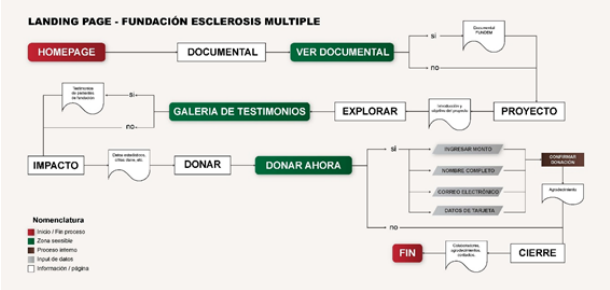
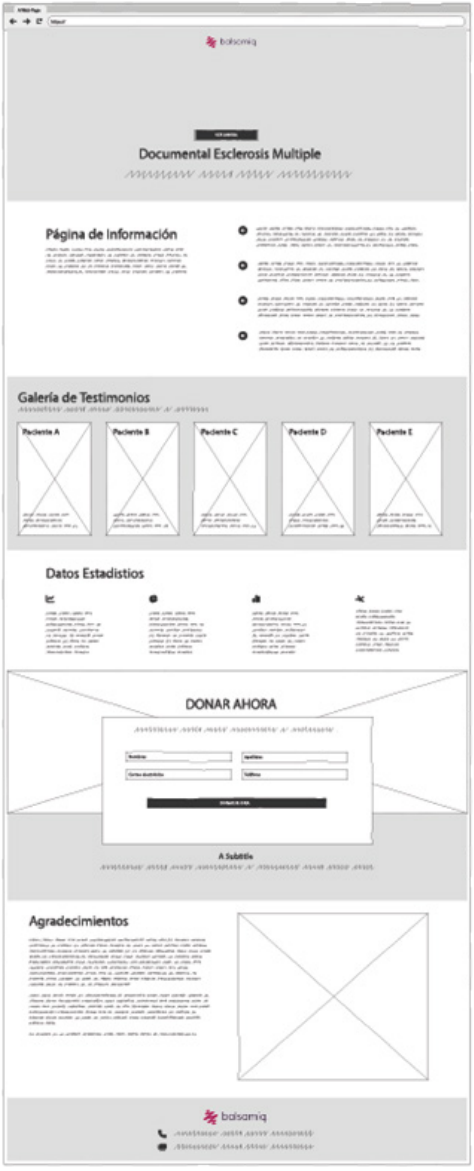
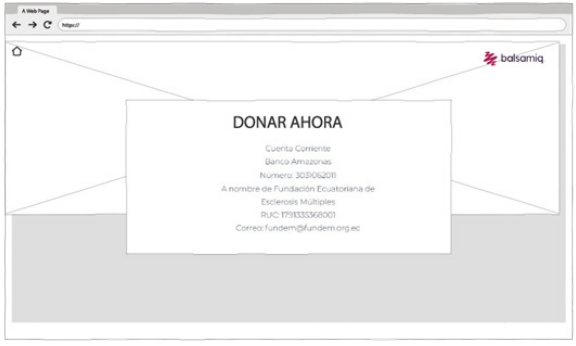


Figura 12. Flujo de navegación.
Fuente: Elaboración Propia.

- Prototipar

Después de definir el contexto y las necesidades, se diseñó un prototipo de baja fidelidad. Para ello, se realizaron bocetos y se estructuraron los elementos principales del apartado web, organizando visualmente cada componente según una jerarquía que facilita la navegación. Este prototipo sirvió como base para el diseño, permitiendo validar la estructura antes de avanzar con detalles finales.





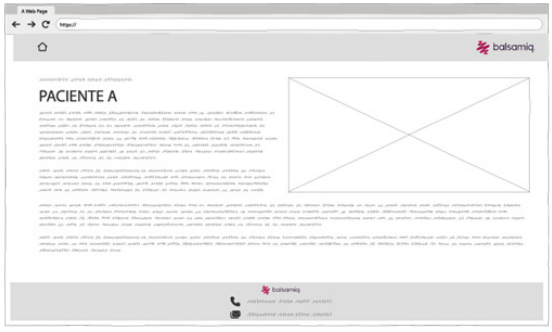


Figura 13. Prototipo de baja fidelidad.
Fuente: Elaboración Propia.

- Validación

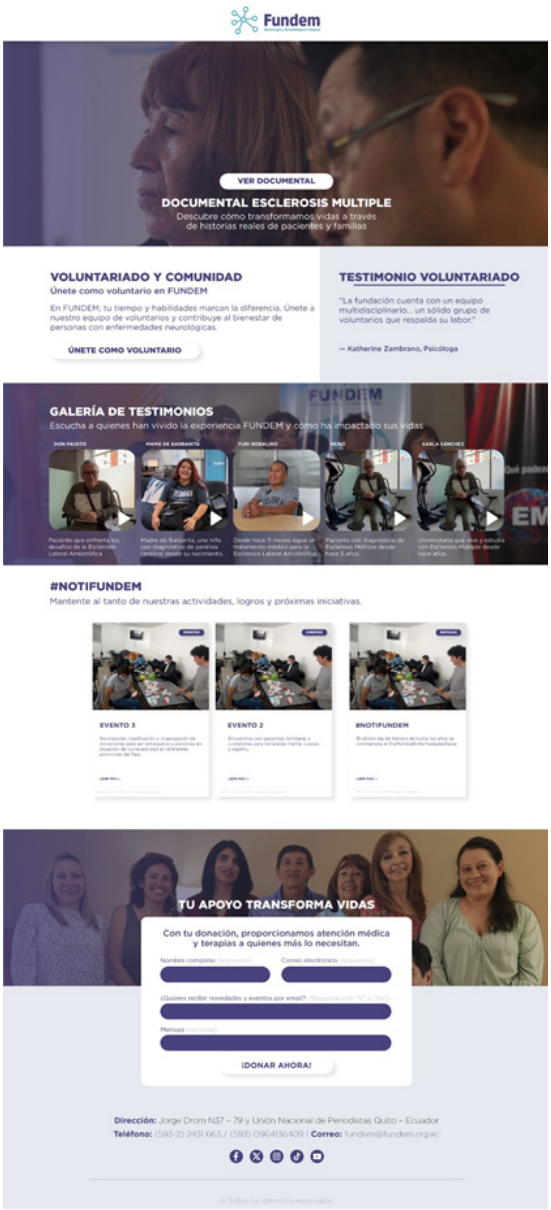
El prototipo del sitio fue trabajado y evaluado siguiendo las heurísticas de usabilidad, aplicando una prueba con un usuario real que recorrió la plataforma y ejecutó tareas clave, lo que permitió identificar fortalezas y debilidades en términos de eficacia, eficiencia y satisfacción. Adicionalmente, se utilizó un checklist basado en estos principios heurísticos para evaluar aspectos concretos como la visibilidad del estado del sistema, la consistencia, el control del usuario y la prevención de errores. Todos los

resultados obtenidos se documentaron detalladamente, sirviendo como insumo valioso para afinar la experiencia del usuario y orientar los ajustes que fortalecieron la navegación y la comprensión del sitio en las siguientes fases del proyecto (ver anexo 4).

- Diseñar

Se diseñó la estructura del apartado web en el software seleccionado para su desarrollo, organizando los apartados y la estructura con la información definitiva y aplicando la paleta de colores establecida. Como actividad principal, se desarrolló la landing page del sitio, integrando los recursos y contenidos proporcionados por FUNDEM. El resultado fue el producto complementario al documental transmedia, listo para su difusión con toda la información y materiales recopilados.

Figura 14. Diseño final - Landing Page.
Fuente: Elaboración Propia.



Reflexiones finales

El desarrollo de este proyecto evidenció que la comunicación audiovisual y el diseño web constituyen herramientas esenciales para visibilizar causas sociales que, en gran medida, permanecen en el anonimato, como es el caso de la esclerosis múltiple. La experiencia de trabajo con la Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM) permitió constatar que la integración de recursos narrativos, técnicos y digitales no solo cumple una función informativa, sino que también fomenta un vínculo emocional con el público objetivo, lo cual constituye un elemento clave para la sensibilización y el fortalecimiento institucional.

La aplicación de una metodología etnográfica resultó fundamental para comprender la realidad de la fundación desde una perspectiva humana e integral. El contacto directo con pacientes, profesionales de la salud y voluntarios permitió construir un relato veraz y auténtico, en el que se priorizan las experiencias, los desafíos cotidianos y las estrategias de resiliencia frente a la enfermedad. Este hallazgo reafirma que, en los proyectos de comunicación social, el componente humano debe situarse al mismo nivel de importancia que los aspectos técnicos y formales.

Asimismo, el proceso de preproducción, producción y postproducción del documental transmedia evidenció la relevancia de una planificación minuciosa y de la coordinación permanente con los actores involucrados. La correcta estructuración de cada fase del proyecto no solo garantizó el cumplimiento de los objetivos propuestos, sino que también permitió la adaptación oportuna a situaciones imprevistas, manteniendo la coherencia entre la propuesta inicial y el resultado final.

El producto obtenido —compuesto por un documental y un apartado web— se configura como una herramienta estratégica de comunicación que FUNDEM podrá utilizar para ampliar su proyección social. La sinergia entre el relato audiovisual y la plataforma digital incrementa las posibilidades de difusión y permite llegar a diversos públicos, entre ellos autoridades, potenciales donantes, profesionales de la salud y familiares de pacientes, generando así un impacto que trasciende el ámbito académico.

Finalmente, el desarrollo de esta propuesta reafirma que el diseño gráfico y la producción audiovisual, cuando se orientan a fines sociales, poseen un alto potencial transformador. Más allá de los aprendizajes técnicos adquiridos, esta experiencia consolidó la convicción de que la comunicación visual es una herramienta para contar historias significativas, promover la empatía y dar voz a colectivos que, en muchas ocasiones, no logran visibilizar sus realidades ante la sociedad.

Recomendaciones

- Ampliar la estrategia transmedia incorporando nuevos formatos y plataformas digitales, tales como redes sociales, pódcast y contenidos interactivos, que permitan diversificar los canales de difusión y alcanzar a públicos más amplios.

- Actualizar periódicamente el contenido del documental y de la plataforma web, incorporando nuevos testimonios, avances médicos y actividades desarrolladas por la fundación, a fin de garantizar la vigencia y pertinencia de la información presentada.

- Fortalecer las competencias en comunicación digital del personal y voluntarios de la fundación, de manera que puedan gestionar de forma autónoma las herramientas desarrolladas y sostener una presencia digital activa y coherente con la misión institucional.

- Implementar campañas de difusión estratégicas que utilicen el documental como pieza central, complementadas con acciones de marketing social orientadas a promover la participación ciudadana, la captación de voluntarios y la obtención de recursos.

- Establecer alianzas con medios de comunicación y organizaciones afines, nacionales e internacionales, para incrementar la visibilidad del mensaje y fomentar redes de colaboración que fortalezcan la sostenibilidad del proyecto.

- Evaluar periódicamente el impacto del documental y la plataforma web mediante indicadores cualitativos y cuantitativos, con el propósito de identificar fortalezas y áreas de mejora en la estrategia de comunicación.

- Explorar la viabilidad de la internacionalización del proyecto, adaptando el contenido y los mensajes a otros contextos socioculturales, con el fin de replicar la experiencia en organizaciones que trabajen con enfermedades neurológicas en distintos países.

- Incorporar tecnologías inmersivas como la realidad virtual o la realidad aumentada en futuras actualizaciones del proyecto, a fin de ofrecer experiencias más participativas y sensoriales que profundicen la sensibilización y el compromiso de la audiencia..

En síntesis, la continuidad y el éxito del presente proyecto dependen en gran medida de la capacidad de FUNDEM para adaptarse a los cambios tecnológicos y a las nuevas tendencias comunicacionales. La implementación de estas recomendaciones permitirá que las herramientas desarrolladas no solo mantengan su vigencia, sino que también fortalezcan su papel como instrumentos de sensibilización y educación en torno a la esclerosis múltiple.

Es fundamental que la fundación conciba este proyecto como un punto de partida y no como un producto concluido. El documental y la plataforma web tienen el potencial de evolucionar y ampliarse con el tiempo, integrando nuevas historias, recursos y formatos que contribuyan a consolidar una comunidad más informada, empática y comprometida con la causa.

Referentes Bibliográficos

Opazo, J. A., González, V. F., Delgadillo, M. G., Núñez-Franz, L., Garcia, C. M., & Rodríguez, P. J. (2025). Tendencia de la mortalidad por esclerosis múltiple según sexo: Chile 1997-2019. Neurología.

Instituto Ecuatoriano de Seguridad Social (IESS). (c. 2019). Pacientes con esclerosis múltiple reciben tratamiento integral. https://www.iess.gob.ec/noticias/-/asset_publisher/4DHq/content/pacientes-con-esclerosis-multiple-reciben-tratamiento-integral/10174?redirect=https%3A%2F%2Fwww.iess.gob.ec%2Fnoticias%3Fp_p_id%3D101_INSTANCE_4DHq%26p_p_lifecycle%3D0%26p_p_state%3Dnormal%26p_p_mode%3Dview%26p_p_col_id%3Dcolumn-1%26p_p_col_pos%3D1%26p_p_col_count%3D2%26_101_INSTANCE_4DHq_advancedSearch%3Dfalse%26_101_INSTANCE_4DHq_keywords%3D%26_101_INSTANCE_4DHq_delta%3D6%26_101_INSTANCE_4DHq_cur%3D726%26_101_INSTANCE_4DHq_andOperator%3Dtrue?mostrarNoticia=1

Murillo, J., & Martínez, C. (2010). Investigación etnográfica. Madrid: UAm, 141.

Naciones Unidas. (2015). Objetivo 10: Reducción de las desigualdades. https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/inequality/

Burbano, P., Cabrera, D., & Soto, A. (2010). Prevalencia de esclerosis múltiple en Ecuador. Neurología, 25(5), 309-313. https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-articulo-prevalencia-esclerosis-multiple-ecuador-S0213485310000216

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2023). Esclerosis múltiple. Nota descriptiva. Recuperado de https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/multiple-sclerosis

Field, S. (2001). El manual del guionista. Madrid: Plot Ediciones. (Obra original publicada en inglés en 1994)

Otárola Cornejo, F., & Crespo Allende, N. (2016). Características de las estructuras narrativas en relatos de experiencia personal de estudiantes sordos bilingües en lengua de señas chilena. Lengua y Habla, 20, 48-71.

González, L. (2013). Werner Herzog: El documental como indagación fenomenológica. Revista, 1(40), 83–90. Universidad Nacional de General Sarmiento (Argentina).

Carretero Anes, J. L., Bowakim Din, W., & Acebes Rey, J. M. (2001). Actualización: esclerosis múltiple. MEDIFAM, 11(9), 516-529.

Domínguez Moreno, R., Morales Esponda, M., Rosière Echazarreta, N. L., Olan Triano, R., & Gutiérrez Morales, J. L. (2012). Esclerosis múltiple: revisión de la literatura médica. Revista de la Facultad de Medicina de la UNAM, 55(5), 26-35.

Ruiz García, D., & Solar Salaberry, L. A. (2006). Esclerosis múltiple. Revisión bibliográfica. Revista Cubana de Medicina General Integral, 22(1). https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-136225

Fundación Ecuatoriana de Esclerosis Múltiple (FUNDEM). (2024). ¿Quiénes somos? https://fundem.org.ec

Amador-Baquiro, J. C. (2018). Educación interactiva a través de narrativas transmedia: posibilidades en la escuela. magis, Revista Internacional de Investigación en Educación, 10(21), 77-94.

Guerrero-Pico, M., & Scolari, C. A. (2016). Narrativas transmedia y contenidos generados por los usuarios: el caso de los crossovers. *Cuadernos.info, (38), 183-200.

Jenkins, H. (2003). Transmedia storytelling. Technology Review.

Scolari, C. A. (2013). Narrativas transmedia: Cuando todos los medios cuentan. Deusto.

Hernández-Ortega, J., Rovira-Collado, J., & Bañares-Marivela, E. (2023). Tratamiento de los clásicos literarios y elementos narrativos a partir de los recursos multimodales presentes en La Casa de Papel. Investigaciones Sobre Lectura, 18(1), 81-110. https://doi.org/10.24310/isl.v18i1.15724

Lovato, A., & Freixa, P. (2022). Tratamiento narrativo, visual y sonoro en proyectos inmersivos de no-ficción. Los casos Cruzar y Entre luces y sombras. VIII Congreso Internacional de la AE-IC - Ciudad Conectada, Barcelona.

Baudrillard, J. (1978). Cultura y Simulacro. Kairós.

dvalverde. (2016). Polisemia y disección de la imagen.

hyc_6_0_1. (2019). La polisemia de la imagen: producción, reproducción, catalogación y consumo.

Debray, R. (1994). Vida y muerte de la imagen. Historia de la mirada en occidente. Paidós.

Tarkovsky, A. (1975). El espejo [Película]. Mosfilm Studios.

Antezana Guizada, C. M. (2017). Las características de los procesos de producción audiovisual en la ciudad de

Cochabamba. Punto Cero, Universidad Católica Boliviana San Pablo. Disponible en: https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=421854968003

Bartolomé, A. (1987). Análisis de la producción y aplicación de programas audiovisuales didácticos. Universitat de Barcelona.

Ciller, C., & Palacio, M. (2006). Producción y desarrollo de proyectos audiovisuales. Editorial Síntesis.

Pérez Rufí, J. P., & Rodríguez López, J. (2017). La duración del plano en el videoclip: hacia una categorización de los recursos formales en el vídeo musical contemporáneo. Zer: Revista de Estudios de Comunicación, 22(42), 35-52. https://doi.org/10.1387/zer.17796

Raimond, J. (2015). Encuadres y sobreencuadres en las miniaturas del Códice Rico de las Cantigas de Santa María de Alfonso X. Trama y Fondo, (38), 83-96.

Rodríguez Valdez, J. L., González Román, A., & Montalvo García, N. (2016). Experiencia en la transmisión por videoconferencia de aplicaciones médicas de alta definición utilizando la Red Nacional de Investigación y Educación (RNIE) Mexicana. TICAL 2016.

Sony Latin. (2006). Estándares y códecs en reproductores de video. Recuperado de https://www.sony-latin.com/es/electronics/support/home-video-dvd-players-recorders/articles/00006681

Adobe. (2023). Exportación de capas y mesas de trabajo. https://helpx.adobe.com/es/photoshop/using/export-artboards-layers.html

Condezo-Hoyos, L., Abderrahim, M., & Arribas, S. M. (2015). Análisis colorimétrico de alta eficiencia y bajo coste mediante visión por computador. Actas de las XXXVI Jornadas de Automática.

Juan de Dios Cuartas, M. A. (2019). Seven Words from the Cross: Una revisión del concepto de «alta resolución». Revista de Musicología, 42(2), 762-774.

Nichols, B. (1997). La representación de la realidad: Cuestiones y conceptos sobre el documental (J. Cerdán & E. Iriarte, Trad.). Paidós. (Obra original publicada en 1991).

Rabiger, M. (2007). Tratado de dirección de documentales (D. Jariod, Trad.). Omega. (Obra original publicada en 2004).

Universidad de Zaragoza. (2013). Guía docente: Proyectos de comunicación especializada: Documental audiovisual (formato largo). Grado en Periodismo, Curso 2013-2014.

Leone, G. (2011). Leyes de la Gestalt. Recuperado de http://www.guillermoleone.com.ar/LEYES%20DE%20LA%20GESTALT.pdf

Wong, W. (1991). Fundamentos del diseño bi-tri-dimensionales. Barcelona: Gustavo Gili.

Gamonal-Arroyo, R., & García-García, F. (2015). La capacidad discursiva del diseño gráfico. Arte, Individuo y Sociedad, 27(1), 9-24.

Asamblea Nacional del Ecuador. (2008). Constitución de la República del Ecuador. https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf

Asamblea Nacional del Ecuador. (2013). Ley Orgánica de Comunicación. https://www.telecomunicaciones.gob.ec/wp-content/uploads/2020/01/Ley-Organica-de-Comunicaci%C3%B3n.pdf

Beltrán, L. R. (2014). La comunicación para el desarrollo en Latinoamérica: un recuento de medio siglo. Anagramas Rumbos y Sentidos de la Comunicación, 4(8), 53–76. https://revistas.udem.edu.co/index.php/anagramas/article/view/1117

Geertz, C. (1973). The Interpretation of Cultures. Basic Books.

Jenkins, H. (2003, enero). Transmedia Storytelling. MIT Technology Review. Recuperado de https://www.technologyreview.com/2003/01/15/234540/transmedia-storytelling/

Wikipedia. (2025, mayo). Narrativa transmedia. Recuperado de https://es.wikipedia.org/wiki/Narrativa_transmedia

UNIR. (2022). ¿Qué es la narrativa transmedia? Características y ejemplos. Recuperado de https://ecuador.unir.net/actualidad-unir/narrativa-transmedia/

Redalyc. (2015). El ministerio transmedia: expansiones narrativas y culturas participativas. Recuperado de https://www.redalyc.org/journal/649/64956712007/html/

Anexos

- Anexo 1 – Documento brief FUNDEM

D.M. Quito 11 de marzo del 2025

FUNDEM 081- 2024

Apreciados:

UNIVERSIDAD INDOAMÉRICA

De nuestras consideraciones. –

Reciban un cordial saludo de la **FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE – FUNDEM**, organización de la sociedad civil sin fines de lucro creada en el año 1996 mediante Registro 0569 del Ministerio de Salud Pública del Ecuador. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas que viven con Esclerosis Múltiple (E.M.), Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) y otras patologías neurológicas, crónicas, degenerativas, discapacitantes determinadas catastróficas, raras huérfanas o poco frecuentes.

Agradecemos su interés en desarrollar proyectos de vinculación con la comunidad con sus estudiantes y nuestra organización y estamos seguros que esta alianza estratégica nos permitirá fortalecer las actividades que cada uno desarrolla y favorecer a personas que necesitan de nuestro apoyo.

En este contexto nos permitimos poner en su conocimiento nuestras necesidades de comunicación para su análisis:

1. **Difusión de logros. -** Informar a la comunidad sobre los logros y éxitos de nuestra organización en el apoyo a los pacientes, en la promoción de la salud, y en la creación de entornos inclusivos para las personas que conviven con enfermedades catastróficas, raras y discapacidad.

2. **Promoción de Proyectos** – Dar a conocer nuestros proyectos en curso y futuros para involucrar a la sociedad y potenciales colaboradores en la ejecución de los mismos.

3. **Sensibilización sobre causas sociales**. - Crear consciencia en la comunidad y las instituciones del estado sobre las necesidades y desafíos que enfrentan las personas con enfermedades catastróficas, raras y discapacidad, enfocándose en la importancia de la inclusión social, el acceso oportuno seguro y de calidad a servicios de salud**.**
4. **Historias impactantes. -** Contar historia de vida conmovedoras y motivadoras de personas que conviven con enfermedades catastróficas, raras y discapacidad.
5. **Fomentar la participación ciudadana. –** Motivar la colaboración activa de la ciudadanía en nuestras iniciativas, fomentando el voluntariado y la

donación de recurso para apoyar los diferentes proyectos de la fundación.

6. **Campañas de Conciencia Social. -** Realizar campañas de sensibilización dirigidas a la sociedad en general, promoviendo un enfoque inclusivo y sin discriminación a las personas que conviven con enfermedades catastróficas, raras o discapacidad.

7. **Elaboración de guías y folletos informativos. -** Crear y distribuir materiales educativos y prácticos tales como guías y folletos, con recomendaciones sobre cuidados básicos, hábitos saludables y pautas para el manejo adecuado de enfermedades neurológicas.

Quedamos a espera de sus valiosos comentarios.

Atentamente

Magdalena Sánchez / Leticia Herrera

DIRECTORA / EJECUTIVA PRESIDENTA

- Anexo 2 – Entrevistas

Entrevista Dr. Víctor Paredes

¿Cómo describiría la esclerosis múltiple a alguien que nunca ha escuchado de esta enfermedad?

La esclerosis múltiple es una enfermedad desmielinizante y degenerativa del sistema nervioso central, que incluye el cerebro y la médula espinal.

Para explicarlo fácil: imagina que los nervios del cuerpo son como cables eléctricos que llevan mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo. Esos cables están cubiertos por una capa protectora llamada mielina, que ayuda a que los mensajes viajen rápido y sin errores.

En la esclerosis múltiple, el sistema de defensas del cuerpo (que normalmente nos protege de infecciones) se confunde y ataca por error esa capa protectora. Esto causa inflamación y daños en los nervios, lo que interfiere con la forma en que se transmiten los mensajes. Por eso, pueden aparecer síntomas muy variados, como debilidad en las piernas, visión borrosa, cansancio extremo, problemas para caminar o sentir ciertas partes del cuerpo.

Es una enfermedad que puede ir y venir (con brotes y recuperaciones), o puede avanzar poco a poco con el tiempo. Aunque hoy en día no tiene cura, hay muchos tratamientos que ayudan a controlar los síntomas y a mejorar la calidad de vida

¿Cuál es la importancia del diagnóstico temprano y qué barreras existen en Ecuador para lograrlo?

Detectar la esclerosis múltiple desde el principio es muy

importante porque:

Se pueden evitar daños mayores: Cuando se empieza el tratamiento temprano, se pueden controlar los brotes y evitar que la enfermedad avance rápido.

Mejora la vida del paciente: Con un diagnóstico a tiempo, la persona puede recibir ayuda para seguir haciendo sus actividades diarias sin tantas dificultades.

Se puede retrasar la discapacidad: Si se trata desde el inicio, es posible que la persona mantenga su independencia por más tiempo y no tenga que depender tanto de otros.

¿Cómo contribuye FUNDEM en el acompañamiento médico de los pacientes?

En Ecuador, hay varios problemas que hacen difícil detectar esta enfermedad a tiempo:

Pocos neurólogos: No hay suficientes médicos especialistas en todo el país, especialmente en zonas rurales.

Falta de exámenes especializados: El examen más importante para detectar esta enfermedad es la resonancia magnética, pero no está disponible en todos los hospitales públicos, y en clínicas privadas puede ser muy costoso.

Síntomas confusos: Muchas veces los síntomas como cansancio, visión borrosa o adormecimiento se confunden con otras cosas y no se les da importancia al principio.

Falta de información: Muchas personas no ha escuchado sobre esta enfermedad. Incluso algunos médicos pueden tardar en pensar que se trata de esclerosis múltiple.

¿Qué tipo de apoyo emocional o psicológico considera esencial para quienes reciben un diagnóstico de EM?

Atención médica general y especializada: Para diagnosticar y tratar enfermedades neurológicas.

Terapias físicas y psicológicas: Ayudan a mejorar la movilidad y el bienestar emocional de los pacientes.

Asistencia social: Brinda apoyo en aspectos sociales y familiares relacionados con la enfermedad.

Información y educación: Ofrece charlas y materiales para que los pacientes y sus familias comprendan mejor la enfermedad y cómo manejarla.

¿Puede contarnos una experiencia significativa que haya vivido junto a un paciente o familia, gracias a la fundación?

Recibir el diagnóstico de esclerosis múltiple puede ser muy impactante. Es normal que la persona sienta miedo, tristeza, enojo o incertidumbre. Por eso, el apoyo emocional es tan importante como el tratamiento médico.

- El paciente y su familia requiere:
- Psicoterapia individual
- Apoyo grupal
- Involucrar a la familia
- Educación clara y sencilla sobre la enfermedad

Entrevista Dr. Teresa Carillo

¿Qué programas o proyectos están actualmente en marcha en FUNDEM y a quiénes benefician?

En FUNDEM hemos conformado un equipo médico multidisciplinario dedicado a la atención integral de pacientes con Esclerosis Múltiple, Esclerosis Lateral Amiotrófica y otras enfermedades neurológicas catastróficas y raras. Este equipo permite brindar un abordaje clínico más completo, centrado en las necesidades individuales de cada paciente.

Actualmente desarrollamos una guía orientada a la promoción de la salud mental en personas adultas mayores, reconociendo la importancia del bienestar psicológico en esta etapa de la vida.

También participamos activamente en iniciativas de política pública con el objetivo de garantizar el acceso universal y equitativo a la atención médica integral a través de la red pública de salud.

Adicionalmente, impulsamos proyectos educativos dirigidos a pacientes, familiares y cuidadores, con el propósito de empoderarlos con información clara, actualizada y útil sobre el manejo de estas condiciones.

Los beneficiarios de nuestros programas son principalmente personas que viven con enfermedades neurológicas catastróficas y raras, así como sus familias y cuidadores. Sin embargo, el impacto de estas acciones se extiende a toda la comunidad al promover una sociedad más informada, solidaria e inclusiva.

¿Qué papel juega el trabajo interdisciplinario dentro de la fundación?

El trabajo interdisciplinario es el eje central de nuestra atención. Nos permite abordar la complejidad de cada caso desde distintas especialidades —neurología, traumatología, medicina interna, endocrinología, medicina alternativa, acupuntura, psicología, psicología infantil, terapia ocupacional, terapia de lenguaje, terapia de deglución fisioterapia, , entre otras—, para ofrecer una atención integral, humana y coordinada. De esta manera, evitamos que los pacientes tengan que recorrer múltiples centros médicos en busca de atención especializada, facilitando su acceso a un tratamiento continuo y de calidad.

¿Cómo logran sostener económicamente estos programas? ¿Reciben apoyo del Estado o de donaciones privadas?

FUNDEM es una organización autosustentable. Diseñamos y ejecutamos proyectos que nos permiten gestionar fondos y recursos para continuar nuestras actividades. Además, nuestras consultas médicas tienen un valor simbólico, accesible para los pacientes, lo cual contribuye al sostenimiento de la fundación sin comprometer el acceso a la atención médica.

¿Cuál ha sido una historia de transformación o cambio que le haya marcado particularmente?

Cada paciente representa una historia única de vida, y cada encuentro nos deja una enseñanza profunda sobre la resiliencia, la esperanza y la capacidad de adaptación humana.

Nos conmueve especialmente el amor y la entrega con que familiares y cuidadores acompañan a sus seres queridos, brindándoles apoyo emocional, físico y espiritual en todo momento.

Asimismo, el coraje de los jóvenes que enfrentan un diagnóstico de Esclerosis Múltiple y, aun así, continúan luchando con determinación por sus proyectos y su vida, nos inspira diariamente. Son testimonios que nos recuerdan la grandeza del ser humano ante la adversidad

Entrevista Mónica Touma

¿Cuándo y cómo recibió su diagnóstico de esclerosis múltiple?

Recibí el diagnóstico de EM, en 1981, cuando tenía 25 años, en el HCAM, de un neurólogo de esta Institución, su criterio era que había que esperar a que hubiera otro episodio, para confirmar definitivamente, (No había aún la TAC.) y así fue después de 6 meses.

¿Cómo llegó a FUNDEM y qué significó ese encuentro para usted?

No existía FUNDEM todavía, luego de unos años, empezamos a reunirnos unos pocos pacientes de EM, y tuve la suerte de ser una de las fundadoras y presidenta por 10 años y éste trabajo voluntario en FUNDEM, fue mi mejor medicina, poder ayudar a otros, que pasaban por lo mismo, entenderlos, y darles guías, esperanzas, guía médica y mucho cariño y compresión.

¿Qué tipo de apoyo ha recibido de la fundación a lo largo del tiempo?

El mejor apoyo, que se puede esperar, en una situación así , fue mi segundo hogar, y lo sigue siendo, siempre sentí que yo pertenecía ahí, con ayuda de gente voluntaria maravillosa y excelentes médicos.

¿Cómo ha cambiado su vida después de formar parte de la comunidad de FUNDEM?

Mi vida cambió para bien, siendo parte de FUNDEM , ahí hablabamos el mismo idioma, te entendían y tengo la satisfacción de haber ayudado a muchos pacientes, con mis experiencias y optimismo, en una época que se sabía muy poco sobre la EM. Fue un aprendizaje de vida, gracias a FUNDEM

¿Qué mensaje le daría a otras personas que están enfrentando un diagnóstico reciente de EM?

Que lo tomen con tranquilidad , escuchar a su médico y acudir a FUNDEM, para eso está FUNDEM , para ayudar, llenar esos vacíos que te deja un diagnóstico como la EM, hacerte sentir como en casa y entender lo que sientes y obviamente la parte médica, en todas las especialidades necesarias para llevar adelante una buena vida “VIVIENDO CON EM”

Entrevista Psc. Katherine Zambrano

¿Qué lo motivó a formar parte de FUNDEM como voluntario/a?

Me motivó poder compartir con otras personas el atravesar un diagnóstico como lo es la esclerosis lateral amiotrófica, mi papi fue diagnósticado con ELA el falleció hace cinco años y quice poder aportar a través del dolor y el aprendizaje que lleva el diagnóstico a otras familias que vivieron y que las acompaña un diagnóstico así.

¿Cómo ha cambiado su visión sobre la esclerosis múltiple desde que empezó a colaborar aquí?

La esclerosis sea la múltiple o la lateral amiotrófica no es algo que define a la persona y a las familia , si nos cam-

bia la vida pero es una oportunidad para valorar lo que tenemos lo que somos , recuerdo que una vez a mi papi le preguntaron que carrera tiene y dijo yo era contador y el doctor muy sutil le dijo usted sigue siendo y si con todo y diagnóstico el rol como padre estudiante hermano trabajador está ahí presente no se ha extinto por el diagnóstico.

¿Qué tipo de tareas realiza normalmente en la fundación?

Actualmente yo soy psicóloga en la fundación realizó diagnóstico e intervención en trastornos del desarrollo, además de acompañar de forma individual y familiar a las familias que les acompaña un diagnóstico como el ELA .

¿Cuál ha sido su experiencia más emotiva o significativa como voluntario/a?

La experiencia más emotiva fue mi primer paciente yo tenía miedo el enfrentarme a alguien con la misma enfermedad de mi papi , y bueno me tocó mi paciente que le tengo mucho cariño doña Nuri recuerdo que llegó y bailamos juntas pese a qué no tenía tanta fuerza lo hicimos y fue muy bonito , creo que es viral ver a la persona y uno desprenderse del rol como profesional para permitirnos sentir y acompañar a través de este sentimiento.

¿Qué le diría a alguien que está considerando sumarse al equipo de voluntariado?

Que son bienvenidos a la familia FUNDEM, el ser voluntario va más allá de la ayuda al otro sino del autoconocimiento, reencontrarnos a nosotros mismos y aprender del otro, dejar una huellita una palabra que puede cambiar la vida de los pacientes y hasta la nuestra.

- Anexo 3 – Fichas de observación

FICHA DE OBSERVACIÓN N°4					
Nombre del proyecto:	**DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO 2025**				
Fecha de observación:	15/05/2025	**Hora de inicio:**	16:00	**Hora de cierre:**	16:30
Objetivo de la observación	Analizar el testimonio de la Psic. Katherine Zambrano para comprender el impacto emocional de enfermedades neurológicas como la ELA y la EM, el rol de los voluntarios y la importancia del acompañamiento psicológico en FUNDEM.				
Categoría	**Descriptores**	**Observaciones**			
Contexto y ambiente general	**Descripción del entorno físico del lugar**	Espacio funcional y cálido en la fundación. Elementos decorativos sencillos, materiales de trabajo visibles, ambiente acogedor y sereno.			
	Comportamiento y actitudes observada en el hogar	Actitud profesional, emotiva, serena. Se percibe entrega, compromiso y capacidad de contención emocional desde la vivencia personal.			
	Interacciones entre los residentes y el personal	La psicóloga construye vínculos de confianza, priorizando la escucha y el acompañamiento afectivo. Las relaciones son horizontales, humanas y comprensivas.			
Actividades y rutinas	**Descripción de las actividades realizadas durante la observación**	Evaluaciones clínicas, sesiones de psicoterapia, contención a familiares. Dinámicas de apoyo emocional a niños y adultos. Intervenciones individuales significativas.			
	Nivel de participación de los adultos mayores en las actividades realizadas por parte del personal	Pacientes y familiares participan activamente en procesos de contención emocional. Se promueve el involucramiento desde el afecto y la palabra.			
	Reacción de los residentes durante las actividades	Pacientes se sienten escuchados, valorados y comprendidos. La psicoterapia les permite resignificar el diagnóstico y fortalecer el sentido de vida.			
Comunicación y relaciones interpersonales	**Observación sobre la forma de comunicación entre los residentes (verbal o no verbal)**	Énfasis en lo verbal y emocional. La comunicación no es solo informativa, sino también afectiva, convalidando emociones complejas del proceso de enfermedad.			
	Dinámicas observadas entre la relación del personal con los residentes	Relación basada en la sensibilidad emocional, el respeto y la validación del sufrimiento. Se construyen espacios de confianza genuina.			
	Situaciones que expongan apoyo, afecto o conflicto entre residentes o personal	El relato de la conexión con su paciente, el baile compartido y la empatía profunda reflejan un acompañamiento que trasciende lo clínico. FUNDEM es un refugio emocional para quienes atraviesan enfermedades neurodegenerativas.			
Observaciones generales	**Percepción general de FUNDEM y cuidado brindado a residentes**	FUNDEM es percibido como un espacio de acogida emocional, un lugar donde las personas pueden ser escuchadas, contenidas y acompañadas durante procesos difíciles.			
	Fortalezas y aspectos positivos identificados	Gran humanidad en la atención. Enlace entre experiencia personal (pérdida de su padre) y su vocación de servicio. Apoyo psicológico activo y comprometido. Acompañamiento desde la empatía real.			
	Áreas de mejora o puntos débiles observados	Falta de espacios públicos similares. Necesidad de mayor alcance para replicar estas dinámicas de contención en otros contextos. El duelo propio puede ser una carga emocional para los voluntarios sin supervisión adecuada.			
Comentarios	**Observaciones adicionales relevantes**	Se menciona cómo ser voluntario también implica un proceso de autoconocimiento. Se destaca que el voluntariado no solo transforma la vida de los pacientes, sino también la del propio voluntario.			
	Momentos diferentes destacables durante la observación	El relato de su primera paciente con ELA (Doña Nuri) y cómo, a pesar de sus limitaciones físicas, pudieron bailar juntas. Un momento profundamente emotivo que ilustra el valor del vínculo humano.			
	Reflexiones personales sobre la observación	El testimonio de la psicóloga visibiliza el lado humano del diagnóstico. El documental se enriquece al incluir miradas desde el amor, el duelo y la transformación emocional. Es una voz fundamental para representar el impacto psicológico del proceso.			

FICHA DE OBSERVACIÓN N°3					
Nombre del proyecto:	**DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO 2025**				
Fecha de observación:	15/05/2025	**Hora de inicio:**	14:00	**Hora de cierre:**	14:30
Objetivo de la observación	Documentar el testimonio vivencial de Mónica Touma como paciente, fundadora y voluntaria activa de FUNDEM. Analizar su proceso personal frente a la Esclerosis Múltiple (EM) y el rol de la fundación como espacio de comunidad, apoyo y transformación.				
Categoría	**Descriptores**	**Observaciones**			
Contexto y ambiente general	**Descripción del entorno físico del lugar**	Espacio acogedor dentro de la fundación. Decoración sobria, con elementos médicos y personales. Ambiente íntimo y propicio para el testimonio.			
	Comportamiento y actitudes observada en el hogar	Mónica se muestra empática, emocionalmente abierta y con vocación de servicio. Refleja liderazgo, calidez y compromiso.			
	Interacciones entre los residentes y el personal	Destaca la importancia de "hablar el mismo idioma" entre pacientes. FUNDEM facilita relaciones de empatía, comprensión y solidaridad entre personas con EM.			
Actividades y rutinas	**Descripción de las actividades realizadas durante la observación**	Relato cronológico: diagnóstico, fundación de FUNDEM, presidencia voluntaria, acompañamiento a pacientes. Su labor fue esencial para dar contención y guía.			
	Nivel de participación de los adultos mayores en las actividades realizadas por parte del personal	Participación activa como fundadora y guía. Inspiración y modelo de lucha para otros. Se involucra desde lo emocional y lo organizativo.			
	Reacción de los residentes durante las actividades	Su trabajo genera alivio, esperanza y sentido de comunidad en otros pacientes. La empatía compartida alivia el impacto emocional del diagnóstico.			
Comunicación y relaciones interpersonales	**Observación sobre la forma de comunicación entre los residentes (verbal o no verbal)**	Comunicación verbal cercana, emotiva y esperanzadora. Escucha activa y apoyo mutuo son pilares del vínculo entre pacientes y voluntarios.			
	Dinámicas observadas entre la relación del personal con los residentes	Relación horizontal, basada en la experiencia compartida. Mónica representa la figura del acompañamiento entre iguales. Se percibe confianza mutua.			
	Situaciones que expongan apoyo, afecto o conflicto entre residentes o personal	Mónica describe a FUNDEM como "su hogar". Su labor voluntaria, el cariño compartido y la comprensión mutua son ejemplos vivos de afecto y solidaridad constante.			
Observaciones generales	**Percepción general de FUNDEM y cuidado brindado a residentes**	FUNDEM es percibido como un "segundo hogar". Lugar de contención, comprensión, guía médica y cariño, donde las personas se sienten acompañadas y comprendidas.			
	Fortalezas y aspectos positivos identificados	Testimonio potente desde la experiencia real. Inspiración para otros pacientes. Visión positiva, resiliente y comunitaria. Llamado a la esperanza desde el afecto y el conocimiento.			
	Áreas de mejora o puntos débiles observados	En el momento de su diagnóstico no existía FUNDEM ni suficiente información sobre la enfermedad. Reafirma la importancia de continuar difundiendo conocimiento y fortaleciendo la red de apoyo.			
Comentarios	**Observaciones adicionales relevantes**	FUNDEM nació de la necesidad real de sus pacientes. La fundación creció gracias al compromiso voluntario. Se remarca el valor emocional de "sentirse parte de algo" en procesos de enfermedad crónica.			
	Momentos diferentes destacables durante la observación	Emotiva mención sobre cómo ayudar a otros fue su "mejor medicina". El mensaje final "vivir con EM" como una realidad posible y esperanzadora cierra con gran fuerza emocional.			
	Reflexiones personales sobre la observación	Su relato da un rostro humano a la fundación. Es clave en el documental como testimonio de transformación, resiliencia y comunidad. Ofrece perspectiva desde la vivencia directa del paciente.			

FICHA DE OBSERVACIÓN N°2					
Nombre del proyecto:	**DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO 2025**				
Fecha de observación:	15/05/2025	**Hora de inicio:**	11:00	**Hora de cierre:**	11:30
Objetivo de la observación	Registrar y analizar el enfoque institucional de FUNDEM desde la visión de la Dra. Teresa Carillo, destacando el trabajo interdisciplinario, los programas en curso y su impacto en los pacientes con enfermedades neurológicas.				
Categoría	**Descriptores**	**Observaciones**			
Contexto y ambiente general	**Descripción del entorno físico del lugar**	Espacio institucional funcional, limpio, con presencia de material informativo. Sensación de orden y calidez. Ambiente profesional y acogedor.			
	Comportamiento y actitudes observada en el hogar	La Dra. Carillo demuestra seguridad, vocación de servicio, calidez y claridad al explicar el enfoque de FUNDEM. Inspira confianza.			
	Interacciones entre los residentes y el personal	Describe una relación fluida, solidaria y profesional entre pacientes y personal. Se prioriza el respeto, la escucha activa y la atención integral.			
Actividades y rutinas	**Descripción de las actividades realizadas durante la observación**	Exposición de programas y servicios de la fundación. Detalle del enfoque interdisciplinario. Ejemplos de transformación de pacientes y acciones hacia política pública.			
	Nivel de participación de los adultos mayores en las actividades realizadas por parte del personal	Los pacientes (jóvenes o adultos mayores) son parte activa de su tratamiento y reciben acompañamiento continuo, terapias y educación para enfrentar su condición			
	Reacción de los residentes durante las actividades	Los pacientes muestran resiliencia. Con apoyo adecuado, logran mantener proyectos personales y familiares. Se evidencia esperanza, compromiso y gratitud.			
Comunicación y relaciones interpersonales	**Observación sobre la forma de comunicación entre los residentes (verbal o no verbal)**	Se promueve una comunicación verbal directa, cálida y comprensiva entre equipo médico, pacientes y familias. Se escucha, se informa y se acompaña.			
	Dinámicas observadas entre la relación del personal con los residentes	Modelo de atención centrado en el paciente. Se construyen relaciones de confianza, coordinación médica y contención emocional. Cada caso se trata con empatía.			
	Situaciones que expongan apoyo, afecto o conflicto entre residentes o personal	Historias destacadas de acompañamiento familiar y valentía de jóvenes con EM muestran el alto nivel de afecto, entrega y compromiso dentro de la fundación.			
Observaciones generales	**Percepción general de FUNDEM y cuidado brindado a residentes**	Percepción de la atención brindada por FUNDEM. Se entiende como un centro que da acceso humano y técnico a servicios que el sistema público no cubre completamente.			
	Fortalezas y aspectos positivos identificados	Trabajo interdisciplinario sólido. Visión humanista y médica integral. Accesibilidad económica. Formación y empoderamiento del paciente y su entorno familiar.			
	Áreas de mejora o puntos débiles observados	Necesidad constante de financiamiento. Dependencia de autogestión. Aún se requieren más canales para lograr incidencia política sostenida. Limitado alcance nacional.			
Comentarios	**Observaciones adicionales relevantes**	Se destaca el rol educativo de FUNDEM: empoderar al paciente con información útil y emocionalmente relevante, además de su función como espacio de contención social.			
	Momentos diferentes destacables durante la observación	Mención del equipo multidisciplinario (neurología, psicología, fisioterapia, acupuntura, etc.) como núcleo del modelo de atención. También impacta el relato de jóvenes pacientes que mantienen sus sueños pese al diagnóstico.			
	Reflexiones personales sobre la observación	La fundación se proyecta como un ejemplo de atención digna, inclusiva y centrada en la persona. Su visión trasciende lo médico para abrazar lo humano, emocional y social. Es un testimonio clave para el documental.			

FICHA DE OBSERVACIÓN N°1					
Nombre del proyecto:	**DISEÑO DE DOCUMENTAL TRANSMEDIA PARA LA FUNDACIÓN ECUATORIANA DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE - FUNDEM, QUITO 2025**				
Fecha de observación:	15/05/2025	**Hora de inicio:**	12:00	**Hora de cierre:**	12:30
Objetivo de la observación	Registrar y analizar la experiencia y conocimiento médico del Dr. Victor Paredes sobre la Esclerosis Múltiple y el rol de FUNDEM.				

Categoría	Descriptores	Observaciones
Contexto y ambiente general	Descripción del entorno físico del lugar	Entorno profesional, posiblemente consultorio o clínica. Clima institucional, sobrio y enfocado. El entrevistado transmite confianza, conocimiento y compromiso con la comunidad médica y pacientes.
	Comportamiento y actitudes observada en el hogar	el entrevistado muestra serenidad, seguridad profesional, sensibilidad social y compromiso con el paciente.
	Interacciones entre los residentes y el personal	relación médico-paciente-familia basada en confianza y claridad. Se destaca la importancia de la empatía médica y del acompañamiento psicológico.
Actividades y rutinas	Descripción de las actividades realizadas durante la observación	Desarrollo de una entrevista estructurada. Explicación de la EM, diagnóstico, barreras del sistema y acciones de FUNDEM.
	Nivel de participación de los adultos mayores en las actividades realizadas por parte del personal	Énfasis en que el paciente participe activamente en su proceso terapéutico, con acompañamiento del equipo médico y familiar.
	Reacción de los residentes durante las actividades	El diagnóstico genera miedo e incertidumbre. Se necesita contención emocional, orientación y apoyo profesional.
Comunicación y relaciones interpersonales	Observación sobre la forma de comunicación entre los residentes (verbal o no verbal)	Se propone una comunicación verbal clara, directa, empática y sin tecnicismos. Involucra también a la familia.
	Dinámicas observadas entre la relación del personal con los residentes	Se promueve un trabajo interdisciplinario que atienda aspectos físicos, emocionales y sociales de los pacientes.
	Situaciones que expongan apoyo, afecto o conflicto entre residentes o personal	FUNDEM ofrece un espacio de contención, afecto y asistencia médica para pacientes y familias afectadas por EM. El apoyo psicológico y social es parte esencial del tratamiento.
Observaciones generales	Percepción general de FUNDEM y cuidado brindado a residentes	FUNDEM ofrece un espacio de contención, afecto y asistencia médica para pacientes y familias afectadas por EM. El apoyo psicológico y social es parte esencial del tratamiento.
	Fortalezas y aspectos positivos identificados	Capacidad pedagógica del profesional. Enfoque humano del tratamiento. Reconocimiento de la labor de la fundación y de la familia en el proceso terapéutico.
	Áreas de mejora o puntos débiles observados	Escasez de neurólogos, exámenes costosos o inaccesibles, síntomas confundidos con otros problemas, desconocimiento de la enfermedad en pacientes y médicos generales.
Comentarios	Observaciones adicionales relevantes	Énfasis en el diagnóstico temprano para prevenir discapacidades. Subraya la necesidad de información clara, psicoterapia y apoyo grupal y familiar como parte del tratamiento.
	Momentos diferentes destacables durante la observación	Uso de la metáfora de los cables eléctricos para explicar la mielina. Enumeración de barreras en Ecuador que impiden una detección oportuna.
	Reflexiones personales sobre la observación	Testimonio que combina ciencia y humanidad. Reafirma el valor del acompañamiento médico y emocional desde una mirada integral. Relevante como apertura educativa del documental.

- Anexo 4 – Checklist validación de prototipo

Evaluación de Usuario – Prototipo de Landing Page

Tipo de prototipo: Baja fidelidad

Usuario evaluado: Bryan Alcocer

Fecha: 22/06/2025

Método de evaluación: checklist + entrevista breve

Checklist de usabilidad

Evaluación basada únicamente en las pantallas de registro, menú principal, menú semanal y objetivos diarios.

Criterio	Cumple (✔/✘)
El movimiento entre pantallas y secciones es fácil.	✔
La estructura es simple, sin niveles innecesarios.	✔
Es fácil regresar al home	✔
Los botones e íconos tienen etiquetas claras.	✔
No hay jergas o términos confusos.	✔
Los mensajes e instrucciones son consistentes en cada pantalla.	✘

Universidad Indoamérica

Diseño Gráfico

2025