

Universidad de Lima
Facultad de Comunicación
Carrera de Comunicación



GARDEMIA

Documental sobre la psoriasis en el Perú

Trabajo de suficiencia profesional para optar el título profesional de Licenciado en
Comunicación

Sofía Noelia Alvarez Salas
Código 20110045

Asesor

Giancarlo Cappello

Lima – Perú

03 de mayo de 2017



GAR DEMIA

TABLA DE CONTENIDO

I. DIRECCIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO

II. ANTECEDENTES

Mundo ordinario de la psoriasis

Motivación

El enfoque

Referentes Audiovisuales

¿Por qué un documental y no un reportaje?

III. OBJETIVOS

La concientización a la sociedad

Normalización de la enfermedad

La ruta

A largo plazo

IV. ACCIONES SUSTENTADAS

Respecto a la estética de imagen y sonido

La primera persona (Yo) como eje entre los segmentos y los personajes

División de los bloques

Menos personas en rodaje

Criterios de montaje

Concepto Creativo

Cronograma de Producción

Guión base y Guión de Postproducción

Presupuesto

Ficha técnica

Selección de espacios y pacientes

Audio

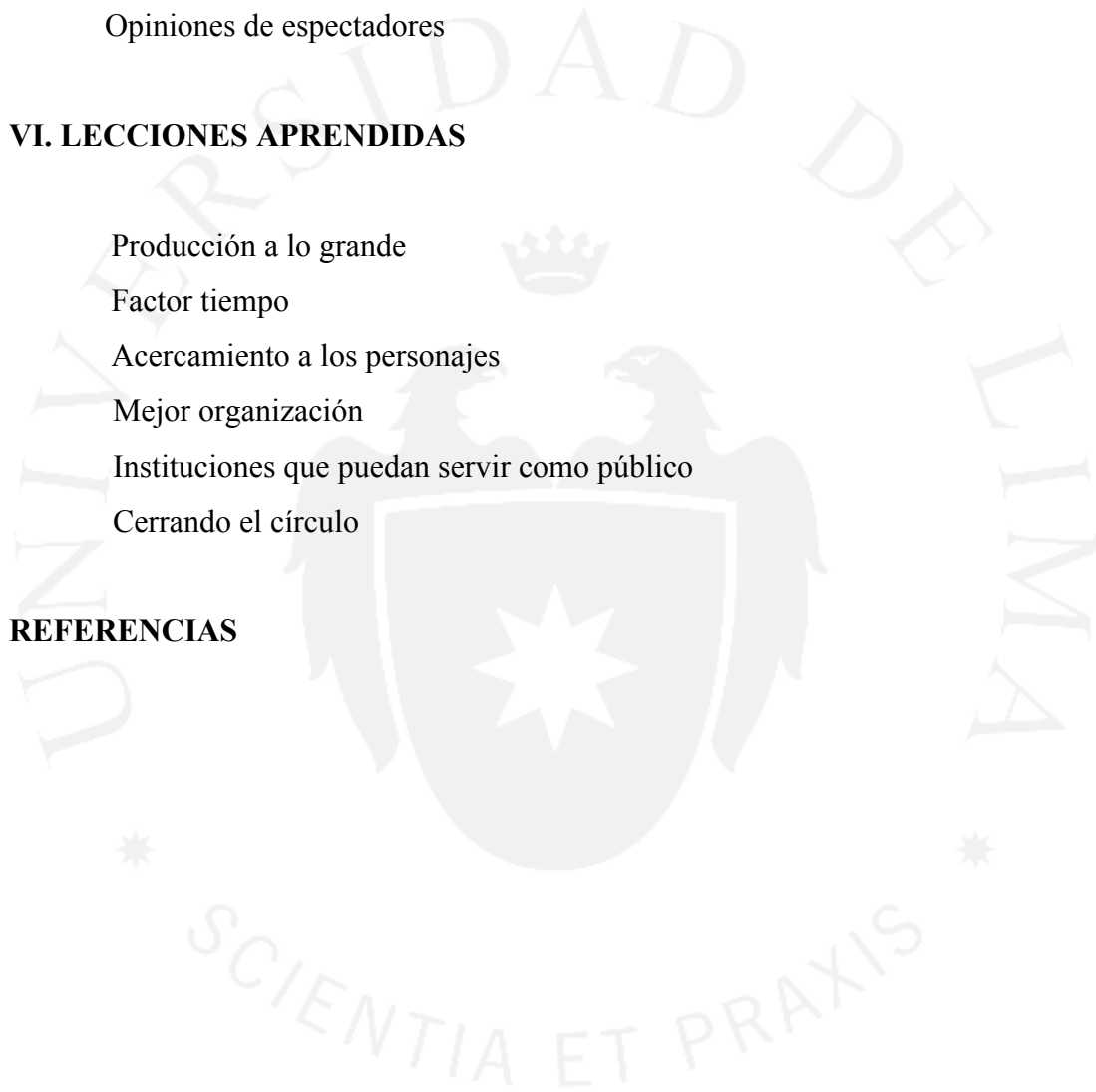
V. LOGROS Y RESULTADOS

Empatía con los personajes
Proceso de producción y realización
Opiniones de espectadores

VI. LECCIONES APRENDIDAS

Producción a lo grande
Factor tiempo
Acercamiento a los personajes
Mejor organización
Instituciones que puedan servir como público
Cerrando el círculo

REFERENCIAS



I. DIRECCIÓN ELECTRÓNICA DEL TRABAJO



II. INTRODUCCIÓN

“Gar Demia”, es un documental que aborda el viaje de un paciente recién diagnosticado con la enfermedad de la Psoriasis, enfermedad inflamatoria y crónica de la piel, de origen autoinmune; en él se muestra desde mi perspectiva cómo voy encontrando personas en el camino que cuentan con el mismo diagnóstico, así mismo, se van presentando sus testimonios y dificultades de vivir con la enfermedad por el tiempo que lo lleven haciendo.

Gar Demia, busca ser un producto artístico; de manera que visualmente, se tiene mucho énfasis en el aspecto emotivo de los testimonios que se presentan, es decir, mostrar reflexiones visuales de los discursos que se presentan. Se busca lograr ahondar en las emociones de personas que no se sienten reconocidos o aceptados en una sociedad que no ve a su condición como una prioridad.

Este trabajo es resultado del curso Proyecto de Especialidad, realizado como el proyecto final de mi carrera, ha sido mi debut como directora de documentales y requirió un gran esfuerzo para ser realizado, no podría haber previsto la mitad de problemas que se tuvieron que solucionar durante todo el proceso de producción; sin embargo, al estar ahora en la etapa final me doy cuenta que he avanzado mucho desde la idea inicial de tratar un tema tan complejo y poco conocido como la Psoriasis.

III. ANTECEDENTES

Mundo ordinario de la psoriasis

La psoriasis no es una enfermedad nueva, hay registros de la misma de hace más de 2000 años, en la que Hipócrates (460 – 370 a.C) describió lesiones descamativas de la piel. Probablemente refiriéndose a enfermos con psoriasis.

Actualmente, en el 2016, sigue sin encontrarse una cura para la enfermedad, y lo que es peor, hay un gran desconocimiento sobre lo que conlleva la misma.

En ese contexto, en el Perú, una chica aparentemente sin antecedentes de problemas de la piel, es diagnosticada con la enfermedad. Siendo el siglo XXI y habiendo tantas facilidades para acceder a información, comienza la búsqueda de un reconocimiento de la enfermedad en la sociedad pero la información que se encuentra es poca o muy difícil de entender. Una de las características más importantes de la enfermedad es que la piel comienza a regenerarse apresuradamente, Esta “muta” con gran rapidez y se forman placas rojas por todo el cuerpo, esto claramente afecta gravemente la autoestima de los que la sufrimos y no hay un apoyo de información sobre cuales son las maneras de sobrellevar la enfermedad.

En este momento, comienza el viaje.

Motivación

La psoriasis no es mayormente hablada debido a los miedos con los que conviven los pacientes que la sufren. Se piensa que habrá un rechazo generalizado debido al aspecto estético de la enfermedad (la cual es muy notoria, ya que, consta de manchas rojizas sobre la piel de los pacientes, que cuentan con una capa de piel muerta encima de la dermis, que a su vez causa gran picazón).

Fui diagnosticada con Psoriasis a comienzos del 2016, solo para encontrarme con la sorpresa de que los problemas dérmicos que venía teniendo desde el 2012, a los que no encontraba solución, eran Psoriasis. Esta es otra problemática con respecto a la enfermedad, no hay suficiente información de fácil acceso para poder detectarla cercana a sus primeros brotes, de manera que la enfermedad tiene que estar en una etapa muy grave para que uno pueda detectar cuál es el problema e ir a un especialista, esta situación no me ha pasado solo a mí, sino a mucho de los pacientes que he entrevistado.

Mi motivación para realizar el documental fue encontrarme con este contexto, esta enfermedad “rara” de la que nadie más conocía y la ira por no tener un diagnóstico a tiempo.

Es un documental, no solo de autor, sino a su vez de autodescubrimiento. La meta es que este documental sirva como registro para que los pacientes con psoriasis sepan cuál ruta seguir y para que las personas que no conozcan acerca de la enfermedad puedan entender que la misma conlleva más que solo la parte estética de la misma.

La idea que venía rondando mi cabeza, de esta enfermedad y su poca difusión, se fue concretando, ya que, comencé a nutrirla con la información de diversos cursos universitarios que llevaba en el momento, que me permitieron poder crear una línea narrativa de lo que yo quería decir con mi video, ya que no sabía por donde comenzar ni cuál era la manera adecuada de comunicarme con el espectador. Pude casi visualizar la manera en que quería que fuese contado, así como mucho del material que me interesaba de los productos de ficción; el documental, al buscar indagar en el aspecto emocional de los involucrados, debía tener un carácter onírico, para que se vea reflejado tanto en el contenido como en la forma.

El enfoque

Al realizar el documental, empecé una búsqueda acerca de otros documentales que trataran este mismo tema, encontré que solían tratarlo de manera muy técnica o muy médica (además que nunca superaba los 30 minutos de video), siendo una enfermedad que involucra tanto las emociones, me sorprendió que nunca se optasen por este enfoque. Se sabe que las lesiones de psoriasis empeoran gravemente al tener episodios de depresión o ansiedad, esta fue mi primera pista acerca de cómo abordar el tema, y además, pensaba que una persona que esté lejana de la enfermedad podría relacionarse aun más con la historia que presentaría si la enfocaba desde la postura de las emociones por las que pasamos los pacientes.

Mi idea era la siguiente:

Todos sentimos; miedo, felicidad, tristeza... si doy el enfoque de la vida del paciente y cómo su enfermedad afecta o no, su calidad de vida mi historia podrá ser entendida y más aun, sentida, por todos.

Al optar por este enfoque, tenía que lograr una gran confianza con las personas que entrevistaría, lo cual era un obstáculo ya que no conocía a ninguna persona con psoriasis. Investigué y encontré una asociación de Psoriasis en el Perú, llamada APAPSO (Asociación de Psoriasis y Artritis Psoriásica del Perú) me contacte con la presidente de aquella asociación y fue a raíz de eso que me pude contactar con muchos otros pacientes y pude escuchar sus historias.

Referentes Audiovisuales

Al comenzar el documental empecé una investigación respecto a otras películas que desarrollaran el tema de la psoriasis, en esa búsqueda encontré 3 producciones que he tomado de referencia al realizar Gardemia.

- Exposed, documental británico realizado en el 2013 dirigido por James Routh y producido para la BBC, Channel 4, Five y Discovery Channel. En este documental se muestra a una paciente con psoriasis que experimenta la percepción de la enfermedad desde distintas miradas como: otras personas con Psoriasis, que se lo toman muy mal, algunos que logran aceptar la enfermedad y seguir adelante y, finalmente, personas que no viven con la enfermedad pero tienen reacciones muy negativas al respecto debido a su apariencia.
- Psoriasis Documental, que es como se nos presenta el siguiente producto, es un documental realizado de manera empírica por Sebastián Charo, quien es un hombre que vive con Psoriasis Pustular y decide retratar su enfermedad durante el lapso de un 1 año, así podemos observar tanto las mejoras o los momentos en que la misma empeora.
- Finalmente, me interesaba entender la mirada y presentación de un paciente con Psoriasis que entiende de los medios digitales. Además de que me brinde información sobre tratamientos en otros países. Visité un canal de youtube de una bloguera de belleza española llamada Janire, en su video explicaba el tratamiento de biológicos de Psoriasis y las dificultades que esto conllevaba en su vida diaria. Me pareció un gran referente para poder observar cómo uno podía dar un testimonio sobre sí mismo en pantalla y cómo sería el manejo del tema desde una primera persona.

¿Por qué un documental y no un reportaje?

Un reportaje da cuenta de algo que ocurre o ha ocurrido. Mientras que el documental, además de consignar el problema, lo aborda en clave de conflicto, interiorizando en el tema y los personajes para, de acuerdo a los objetivos que se haya planteado, generar empatía, movilizar conciencia, denunciar, etc. En este caso, el objetivo principal era el de visibilizar la enfermedad y lograr, a través de la empatía, una actitud positiva respecto a ella.

Para adelantar brevemente, este era el objetivo principal del documental: generar una actitud positiva respecto a la enfermedad y que esta se refleje en una conversación acerca de lo que es la Psoriasis, de manera de que pase de ser una enfermedad “rara” a una enfermedad de la cual todos sabemos y por lo tanto, de cual no se discrimina a nadie.

Además, o en paralelo, tengo que decir que este proceso sirvió para aceptar el diagnóstico de la enfermedad. Por lo cual, si yo he sido el punto de partida para hacer este trabajo, el desarrollo del documental me ha permitido abordar y resolver el conflicto que me impedía manejar el tema tanto a mi como al resto de pacientes que aparecen en el documental.

IV. OBJETIVOS

El documental busca iniciar una conversación y concientización acerca de la Psoriasis, mediante la difusión del documental en círculos de festivales, centros culturales e inclusive asociaciones u hospitales.

La concientización a la sociedad

En una sociedad en la que no se sabe ni lo que significa la palabra Psoriasis, me parece una necesidad difundir tanto lo que implica la enfermedad como el aspecto emocional que conlleva, es necesario como una realizadora audiovisual poder proponer temas para conversarlos y ayudar al desarrollo de una sociedad más comprensiva desde la posición en la que me encuentro.

Normalización de la enfermedad

A pesar de que el interés es lograr que, mediante su difusión, la enfermedad sea menos estigmatizada, estoy consciente que aquel objetivo es de muy largo alcance, por ello estamos apuntando a empezar aquella conversación y dar un pequeño paso en esta gran meta.

Mi aporte es lograr mostrar la vida ordinaria de una paciente que ha sido diagnosticada y cómo la enfermedad no significa un impedimento mayor en su vida, a pesar de que sí le afecta emocionalmente.

El documental busca poder normalizar el concepto de la enfermedad, que los pacientes ya no teman mostrar sus pieles porque la persona promedio ya no lo rechazará simplemente por verlo, sino que entenderá que se trata de una enfermedad más.

La ruta

Gar Demia, recorrerá una serie de círculos de festivales internos y en su mayoría estudiantiles para lograr su difusión dentro del país. Gar Demia participará en los siguientes festivales:

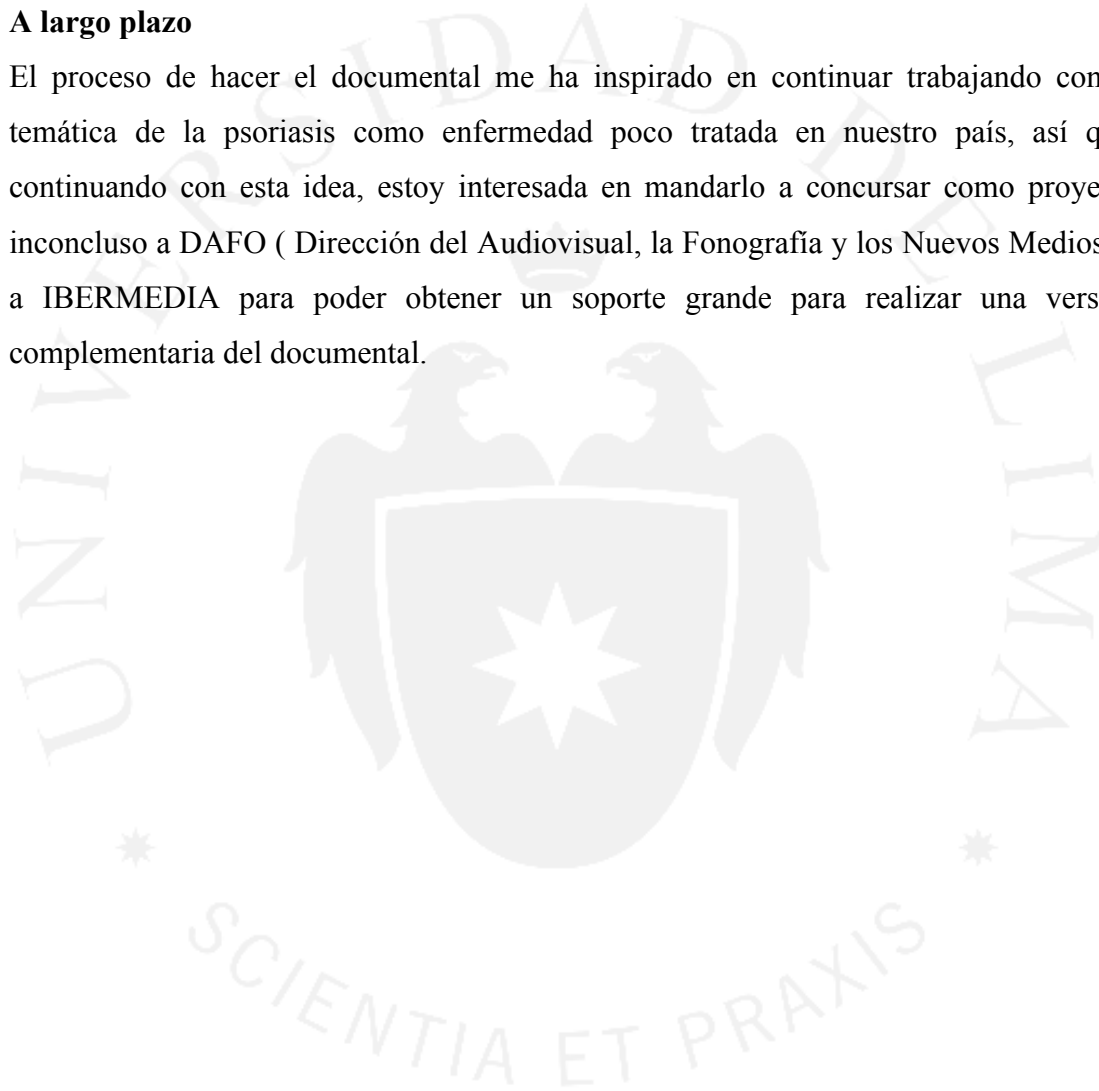
- Corto de Vista (Con una versión recortada del documental)
- Transcinema Festival Internacional de Cine
- El cine que nos mueve

También se mostrará en asociaciones en pro de la salud de pacientes con psoriasis, como APAPSO y CLUB PSORIASIS, además de hospitales públicos.

Además, se colocará un fanpage de GARDEMIA – EL DOCUMENTAL, para que las personas que continúen interesadas con el tema, puedan seguir informándose tanto del producto como información referente a la Psoriasis.

A largo plazo

El proceso de hacer el documental me ha inspirado en continuar trabajando con la temática de la psoriasis como enfermedad poco tratada en nuestro país, así que, continuando con esta idea, estoy interesada en mandarlo a concursar como proyecto inconcluso a DAFO (Dirección del Audiovisual, la Fonografía y los Nuevos Medios) y a IBERMEDIA para poder obtener un soporte grande para realizar una versión complementaria del documental.



V. ACCIONES SUSTENTADAS

Mi meta es desarrollarme en el área de dirección de documentales, de manera que la realización de Gar Demia , fue y es muy sensible para mí.

A raíz de mi diagnóstico pude notar un ambiente de indiferencia frente a la enfermedad y no pude evitar pensar que esto se debía a lo poco que conocemos de los pacientes que la tienen, uno puede buscar los síntomas y características de la enfermedad; sin embargo, uno no puede saber lo que experimenta la persona que lo tiene.

Comencé a pensar en tomas, pensaba que serviría mucho que se tuviesen muchas texturas en la narración y pensaba que, como este documental debía tener un inicio y un final, debería mostrarse los testimonios de distintas personas, de manera que el paso de la enfermedad por mí sea también el paso de la enfermedad por personas que están en distintas etapas de vida que la mía (personas con hijos, con edades avanzadas, etc). Quería mostrar, en el lenguaje que me es propio, lo que se siente estar en esta situación. Siendo una enfermedad que afecta la piel, tenía mucho sentido para mí que el tratamiento audiovisual sea en distintos soportes; algunas tomas con ruido, otras con mayor calidad de imagen, algunas con cámara en mano (inestables) y otras con trípode (quietas y estables). Esto porque la enfermedad se presenta de maneras tan distintas que mi objetivo es mostrar esta variedad de opciones en el contenido.

Respecto a la estética de imagen y sonido

Debido a que los brotes de psoriasis no ocurren todo el tiempo, al realizar el documental no tenía la facilidad de prepararme para un día de rodaje específico, los brotes pueden aparecer gravemente de un día para otro y desaparecer o intensificarse sin control y de manera súbita, se cree que se acentúan al pasar por situaciones de estrés pero esto aún no está comprobado, de manera que, yo podía quedar una fecha con alguno de los pacientes de psoriasis pero si ese día esta persona no estaba con un brote, no nos convenía llevar a cabo la entrevista. Esto por las siguientes razones:

- Al estar con un brote, uno se encuentra en un estado de vulnerabilidad, no solo física sino psicológicamente, lo que yo buscaba en el documental era poder retratar esos momentos intensos y difíciles por los que pasamos cuando nos sale una lesión de Psoriasis.

- Quería que al menos todos los pacientes tuvieran una lesión notoria al dar su testimonio (esta podía ser en el rostro, en los brazos, etc.)
- No quería hacer énfasis en la etapa “normal” de los pacientes con Psoriasis, quería mostrar los momentos más críticos, los que no se ven con facilidad y se suelen ocultar frente a las personas que no sufren con la enfermedad.

Al conseguir el contacto de los pacientes, acordábamos fechas, pero en éstas era importante que estuvieran con brotes notorios; de manera que, cuando me llamaban porque tenían un brote fuerte no había mucho tiempo para planificar la producción de cada grabación, esto conllevó a que se tuviera que recurrir a lo que se tenía a la mano, que en algunos casos no cumplían con una gran calidad de imagen o sonido. Finalmente decidí que era más importante, dada la situación, que prioricemos tener el registro.

La primera persona (Yo) como eje entre los segmentos y los personajes

Al conversar con mi asesor antes de realizar las grabaciones, le decía que no entendía como juntar los testimonios que iba escuchando de los pacientes con Psoriasis y me sugirió que yo debía ser el nexo entre las distintas temáticas que se desarrollan en los testimonios; de manera que, ellos sirvan para complementar la historia de mi viaje a través de la Psoriasis y lo vayan nutriendo, y así el hilo conductor sería mi testimonio y mis experiencias.

En una primera instancia la idea fue de que mi testimonio sea una parte del paso de la enfermedad (un testimonio más entre el grupo que se presentaría) y luego, conforme hablen el resto de pacientes, se vea las distintas etapas por las que la enfermedad afecta la vida de los otros. Finalmente optamos por que yo sea el hilo conductor.

División de los bloques

Antes de grabar, realicé un esquema de los temas que consideraba importantes tocar durante el documental, estos incluían bloques como: El aspecto emocional, las dificultades médicas, la normalización de la enfermedad, el costo de vida, la trascendencia, aceptación del entorno, etc. Y luego los subdividí entre quienes pensaba que podrían darme la información que necesitaba según iba conociendo a los pacientes con Psoriasis, finalmente, guiaba las entrevistas para obtener principalmente la información de la cual me pudieran dar un testimonio más interesante. Por ejemplo, Rosa María es una madre que 2 hijos pequeños y uno en camino, con ella me interesaba

la parte de la trascendencia de la enfermedad en sus hijos, buscaba entender cómo puede afectar ese aspecto a su vida de madre.

Los bloques que finalmente quedaron fueron los siguientes:

- Introducción
- ¿Qué es la psoriasis?
- Estadísticas de la psoriasis y primeros acercamientos.
- Reconocerse con la enfermedad en 1era instancia
- ¿A donde se puede recurrir?
- Problemática emocional de la enfermedad
- Problemática económica de la enfermedad
- Contarle al mundo que tienes Psoriasis
- Cómo continua la vida luego de la enfermedad
- Testimonio de parejas y allegados
- Conclusiones

Menos personas en rodaje

Una de las decisiones que tome al comenzar el documental fue que no hubiese una gran cantidad de personas a la hora de grabar los testimonios, y esto porque pense que si éramos un gran equipo de grabación en el campo eso podría intimidar a los pacientes entrevistados y hacer que finalmente no se obtenga un testimonio sincero sobre lo que esta experimentando, además temía que no quisieran mostrar sus lesiones si se tratase de un grupo amplio.

Trabajamos la mayoría de veces con un máximo de 2 personas a la hora de estar con los pacientes, pero creo que a fin de cuentas eso no fue tan positivo como pude haberlo pensado debido a que la calidad técnica del trabajo disminuyó, no había un encargado específico de sonido durante el rodaje por ejemplo, sino que los camarógrafos iban manejándolo según mejor vieran y el resultado de esto fue que se tuvo que invertir en una postproducción de audio mucho más trabajosa de lo que pudo haber sido si se contaba con un especializado en sonido en el campo.

Criterios de montaje

La edición se realizó priorizando el pulso de la edición, se buscó conservar un relato emotivo que sea empático con el espectador. De tal manera fue, que se optó por utilizar

tomas de apoyo que reforzaran el aspecto emotivo. Es por ello que se podrán observar imágenes cumpliendo el rol de metáforas visuales; plantas secas al sol, arboles con las cortezas saliendo, arena junto con piedras, un puente vacío o el mar. Todas estas imágenes fueron puestas con el propósito de mantener al espectador en el estado emotivo que la narración trataba de evocar, por momentos se trataba de reforzar la añoranza de una infancia cubierta de estigmas estéticos, por otros se trataba de cada vez acercarse más a un panorama de aceptación propia hacia la Psoriasis. En todos los casos se buscaba que el mensaje trascendiera la literalidad de los testimonios de los pacientes con la enfermedad.

Concepto Creativo

Para el concepto creativo tenía 3 grandes referentes; el primero era un corto documental llamado *A Colorful Life* dirigida por Matty Brown, este documental consiste en un solo testimonio en el que un hombre cuenta cómo, a través de una infancia y juventud muy difíciles, su vida lo lleva a decidir volverse un cineasta. Lo curioso de aquel documental es que está contado a través de tomas de apoyo, solo vemos al personaje hablando a la cámara un máximo de 30 segundos, cuando lo noté me pregunté ¿Cómo han logrado captar la atención del espectador y su compromiso emotivo con la narración si el personaje principal casi no aparece? La respuesta es : a través de las tomas de apoyo.

Se utilizan tomas de apoyo emotivas que recuerdan a los tiempos de infancia de los cuales habla el personaje y logra así que el espectador este comprometido con la historia y entretenido por la misma. Luego de ver este documental decidí que *Gardemia* debía contar con tomas de apoyo de la misma índole, para lograr conectar al espectador sin usar un elemento tan retórico como el personaje hablando frente a la cámara la mayor parte del tiempo.

Mi 2do referente es respecto al aspecto estético de los testimonios. Se trata de manejar los testimonios de los personajes, incluyéndome, grabándolos con una cámara frontal y una al lado y en postproducción, colocar una toma al lado de la otra de manera que se podría captar las emociones del entrevistado a la vez que se verían sus lesiones y gestos con claridad. Sin embargo, a pesar de que se fue a los rodajes con estas tomas en mente, no se llegaron a llevar a cabo.

Durante el proceso del rodaje se realizó este tipo de tomas pero en postproducción se notó que se desperdiciaba material de las lesiones que funcionaban mejor en los planos

detalles realizados de las mismas, es por ello que se decidió dejar los planos frontales y laterales (pero no montados uno al lado de otro) y colocar las tomas detalle de las lesiones.

Mi último referente en lo que le concierne al concepto creativo se dirige más hacia la propuesta audiovisual, y es la filmografía de Terrence Malick, en especial los trabajos realizados por Enmanuel Lubezki.

Las películas en las que ambos han trabajado suelen contar con tomas reflexivas que logran descontextualizar a los personajes de sus propias líneas narrativas, en las que suelen aparecer en espacios abiertos y atemporales reflexionando sobre los eventos ocurridos. Ya que la Psoriasis tiene una carga emotiva tan fuerte, me pareció una gran idea lograr que todos los personajes tuviesen esos momentos de epifanía dentro del documental, en los que los extrajéramos de su cotidianidad para que se lograra una lectura mas profunda tanto de ellos hacia sí mismos como del espectador hacia ellos. Sin embargo, esto no se pudo llevar a cabo debido a que los personajes del documental no lograron destinar tiempo para el documental más allá del de sus testimonios, que además debían ser en espacios cerrados. Normalmente trabajábamos con agendas muy apretadas y siempre la prioridad fue contar con el testimonio, de manera que estos momentos de reflexión de los personajes no se pudieron realizar.

Cronograma de Producción

El cronograma que se muestra en la página posterior es el que se tuvo previo a comenzar el rodaje, durante la etapa de preproducción. Además, este cronograma no se pudo llevar a cabo en su gran mayoría, esto debido a que se dependía mucho de los testimonios de los pacientes, que conforman gran parte del documental pero estos testimonios debían ser grabados en momentos muy específicos del estado de sus lesiones de Psoriasis.

La Psoriasis no es una enfermedad que cuente con brotes todo el tiempo, por lo tanto no se manifiesta el 100% del tiempo. Pueden aparecer grandes brotes súbitamente y se pueden ir dentro de un par de días o un par de meses. Los brotes pueden crecer o disminuir y en la actualidad no se sabe por qué ocurre ello, aunque una fuerte teoría es que las lesiones se intensifican por el estrés.

Dado este panorama, como es de esperarse, el estado emocional de una paciente con Psoriasis durante un brote es distinto al de un paciente con Psoriasis mientras no tiene un brote de la enfermedad. En el primero de estos uno se encuentra vulnerable,

molesto, irritable y frustrado ya que los brotes suelen ser muy incómodos, producen picazón y muchos dolores. Es así que quería entrevistar a los pacientes de la enfermedad porque de esa manera estarían mostrando el aspecto verdadero de la Psoriasis, la gran molestia que uno siente al tener un gran e incomodo vulto en tu cuerpo del cual no te puedes deshacer.

Los pacientes debían estar en este punto emocional porque de esa manera sus testimonios iban a estar cargados de aquel aspecto anímico e iban a poder hacer más énfasis en lo que la enfermedad finalmente significa para ellos.

CRONOGRAMA GARDEMIA

ABRIL

<u>SABADO 16:</u>	Club Psoriasis en Hospital Alcides Carrión - Callao. 9 am. CHECK	Entrevista pacientes y reacciones
<u>MARTES 19:</u>	Yo hablando de lo que es la psoriasis. Doble pantalla. CHECK	
<u>VIERNES 22:</u>	Yo contándole a mis amigos que tengo psoriasis y entrevistas con ellos.	Testimonio Lyons
<u>SABADO 23:</u>	Entrevista a Karina y su esposo(presidenta de asociación de psoriasis.	
<u>JUEVES 28:</u>	Entrevista a Walter Adriánzen (paciente psoriasis) en su casa. Avenida la paz 607. la perla.11am CALLAO	Entrevista presidente Club Psoriasis Callao
<u>MIERCOLES 27:</u>	Entrevista a Rosa María (nueva psicóloga de la asociación)	

MAYO

<u>SABADO 7:</u>	Asociación de Psoriasis en el Perú. Encuentro pacientes.	Entrevista Vania
<u>SABADO 21:</u>	Club psoriasis	Entrevista Rosa María
<u>VIERNES SABADO DOMINGO 27,28 y 29:</u>	Lobitos	

JUNIO

<u>JUEVES 2</u>	Entrevista Vania	
<u>SABADO 11</u>	Escenas de Combi y gente mirando.	Tomas texturas
<u>LUNES 13</u>	Testimonio de Sofía de nuevo.	

Guión base y Guión de Postproducción

El guión que se tuvo en la parte inicial cambió mucho con respecto al guión que se utilizó en la postproducción. Esto debido a que a la hora de grabar encontré muchísimas más dimensiones para contar la historia que la que me propuse al comienzo. Hay un ejemplo que pasó en una de los primeros días de rodaje que tuvimos, ocurrió al grabar el testimonio de Walter Adrianzen, paciente con Psoriasis en placas, durante la entrevista conversamos con su madre y ella nos dijo una frase que a mi parecer era la esencia del documental. Lo que dijo englobaba el miedo y desconocimiento por el cual todos los pacientes con Psoriasis pasamos al escuchar nuestro diagnóstico, uno no llega a comprender que significa que “no tenga cura” y lamentablemente hay tan poca difusión sobre la enfermedad que tampoco se entiende cuando mencionan que tienes Psoriasis.

Ella supo expresar ese sentimiento a través de su experiencia como madre, y ese pequeño texto se volvió la introducción al documental, y ya no el poema introductorio que había pensado porque en ella encontré lo que quería decir con poesía, pero este es un documental y su testimonio tenía mucho más fuerza que lo que había pensado previamente. Casos como este ocurrieron a lo largo de la realización y es por ello que los guiones de preproducción y los de postproducción variaron de tal manera.

Guión base

Guión:

TOMAS DE LAS HERIDAS DE LAS PERSONAS y de momentos en que sonrieran todos los personajes.

Esto mientras suena un poema acerca del afecto entre seres humanos y como es que la piel cumple un gran papel en ello.

La mancha fue creciendo
con la agonía que le siguió
Difícil es notar cual fue el 1ero
o el motivo de contarlo.

Necesito poder entenderlo

La piel es el organo mas extenso del mundo, y es mediante el cual nos mostramos y enfrentamos a el.

Nos cubre a totalidad, la cuidamos, la lucimos, la modificamos...

Que pasa si ya no pudiésemos decidir sobre ella. si esta estuviese fuera de nuestro control.

" Yo tengo una enfermedad que se llama psoriasis, es una enfermedad inflamatoria de la piel, es autoinmune ocurre en el sistema inmune: los linfocitos T (que son celulas que nos ayudan a proteger el cuerpo contra infecciones y enfermedades) básicamente se vuelven locos y empiezan a actuar indebidamente, hacen que los vasos sanguíneos se dilaten y aparecen manchas rojas sobre la piel, con bloques de escama sobre ellos, además se van multiplicando

Normalmente uno muda piel cada 30 días, pero con la psoriasis uno muda piel cada 4, lo que hace que las células se acumulen en la piel, provocando una capa escamosa y blanca, que es realmente poco estético. Pero lamentablemente el tema no termina ahí, estas manchas pican muchísimo y en casos graves, causan gran dolor a los pacientes.

No se sabe cual es la causa, pero hay un componente hereditario y se cree que un factor importante es el estrés, de momento no hay una cura, sin embargo, muchas personas han encontrado tratamientos que los han curado o ayudan a vivir una vida sin problemas.

La psoriasis aparece cada vez que quiere. En mi caso, hay veces en que un día estoy bien y al siguiente tengo muchísimas manchas escamosas por todo el pecho, y es que así se desarrolla en mi. Luego de echarle cremas por varios días se va yendo pero, debo tenerlas a la mano porque sale de manera muy repentina. **LO DIGO YO**

Cap 1: La ciudad y sus fantasmas

La herida es la memoria del cuerpo. Gina Pane, artista francesa.

Las estadísticas mandan que medio millón de peruanos, sufren de psoriasis, habiendo 31.2 millones en el Perú * siguiendo estadísticas del 2015. Esto significa que solo 1.61% de la población peruana, tiene psoriasis.

449100 peruanos tienen psoriasis.

Lima cuenta con una población de 9 millones, 30% de los habitantes del Perú están ahí.

Lima, estadísticamente tendría 1347.3 personas con psoriasis.

El hecho de que en mi primera investigación haya encontrado a 7 pacientes con psoriasis en un círculo no muy lejano, me hace pensar que la estadística no es la adecuada.

Hace pensar que en realidad hay más personas con psoriasis, tal vez que no cuenta con un diagnóstico adecuado o que por ser hijos de otros pacientes, siguen el tratamiento de sus padres sin ser vistos por un médico especialista.

Cómo notaste que tenias psoriasis?

(TESTIMONIO DE ALGUIEN QUE HAYA SIDO DIAGNOSTICADO FORMALMENTE)

(TESTIMONIO DE ALGUIEN QUE NO HAYA SIDO DIAGNOSTICADO FORMALMENTE) **lyons**

- *La estetica de las entrevistas será tener una cámara frontal y una de lado y mostrar ambas al mismo tiempo. Y por momentos insertos de sus heridas en la piel.*

Conoces a más personas que tengan esta enfermedad?

si, no. TODOS

Cap 2. Qué puedo hacer?

En el Perú hay una asociación para la psoriasis y artritis psoriásica, que se encargan de brindar apoyo emocional a los pacientes de estas enfermedades, además de concientizar sobre el tema y realizar reuniones en las que los pacientes pueden encontrarse con otras personas que sufran del mismo estado. Ya que una de las consecuencias de la psoriasis es realizar cuadros de depresión.

ENTREVISTA CON PSICOLOGA O CON LA PRESIDENTA DE LA ASOCIACION

Guión de Postproducción

Edición

- La introducción se siente vacía
- Falta pase entre la introducción y segmento de : ¿Qué es la psoriasis?
- La escena de racismo en la combi, debería ser yo?
- Toda la estructura esta bajo la mirada de qué hacer cuando te enteras que tienes psoriasis en el Perú, hacerlo más explícito sería mejor?
- Colocar tomas más de reflexión sobre la situación de los pacientes ?

CAPITULOS:

- Introducción.

Testimonio de la mamá de Walter diciendo que no sabía que significaba psoriasis. tomas de lesiones de psoriasis. Pacientes que serán mostrados posteriormente usando su piel.

- Qué es la psoriasis?

Definición

Mi testimonio y los malos diagnósticos que tuve

- Cap 1. Estadísticas de psoriasis y primeros acercamientos

Cuántos peruanos los tiene *mi voz en off

testimonio de Rosa María y Walter, cómo notaron sus psoriasis

- Cap 2. ¿ Qué se puede hacer? Para vivir una vida normal con psoriasis.

Club psoriasis

Apapso * voz en off definiendolos

Entrevista de presidenta de APAPSO

- Cap 2. ¿ Qué se puede hacer? Para vivir una vida normal con psoriasis.

Club psoriasis

Apapso * voz en off definiendolos

Entrevista de presidenta de APAPSO

-PROBLEMATICA EMOCIONAL DE LA ENFERMEDAD:

Testimonio de VANIA (paciente con psoriasis severa)

Testimonio de ROSA MARIA (Cómo la ayudó se psicóloga) y porque llora hablando de la enfermedad.

Persona con psoriasis en combi, y viendo como la gente reacciona a su vistosa piel.

- PROBLEMATICA ECONÓMICA DE LA ENFERMEDAD

Yendo a la farmacia a pedir las medicinas para los tratamientos de psoriasis para comprobar que son caros.
(voz en off diciendo que son caros)

Karina diciendo que el tratamiento es para gente rica.

Vania diciendo que le tenían que regalar cremas, porque no le alcanzaba el dinero.

Prospecto de pacientes con psoriasis (médico de la asociación)

- Cap 3. Contarle al mundo que tienes psoriasis.

Reunión con amigos en la que cuentas que tienes psoriasis.

Tomas de reunión apapso en la que se habla abiertamente de la aceptación de la enfermedad.

Entrevista de familiares y cómo ellos recibieron la noticia de la psoriasis * testimonio mío y de Karina

- Cap 4. Cómo continua la vida luego de la enfermedad

COMO ADAPTARON SUS VIDAS A LA ENFERMEDAD

Testimonio Nicolas

Testimonio KARINA

Presupuesto

Se contaba con un presupuesto muy reducido durante el rodaje. De manera que se destino su totalidad en pasajes para el equipo, tanto de taxis para asegurar la seguridad de los involucrados como pasajes de avión, los cuales eran requeridos durante el testimonio de Nicolás Landa.

No se tuvo que invertir en alquiler de equipos, tanto de luces como de sonido o lentes, debido a que todos estos fueron prestados por compañeros de la universidad o personas involucradas en el rodaje.

Ficha técnica

El grupo de personas involucradas en el proyecto fue muy reducido, a continuación adjuntare a los mismos con sus respectivos cargos.

Ficha Técnica

Dirección	Sofía Alvarez Salas
Producción	Sofía Alvarez Salas
Guión original	Sofía Alvarez Salas
Protagonistas	Walter Adrianzen, Rosa María Bustamante, Nicolás Landa, Karina Chávez, Vania Esperanza.
Música	Charly Cass
Dirección de fotografía	Guido Salas
Narración	Sofía Alvarez Salas
Postproducción y edición	Sofía Alvarez Salas
Postproducción de audio	Dauri Perez
Duración	52 minutos
País	Perú
Año	2016
Idioma	Español
Presupuesto	1000 soles

Selección de espacios y pacientes

La selección de los espacios en los que se mostrarían a los pacientes fue un aspecto que se tuvo claro desde que se concibió el documental, siempre se buscó que se les mostrará en su espacio cotidiano porque de tal manera el espacio podía complementar la historia sobre quienes eran estas personas y así se podría lograr ver un poco más sobre estas personas.

Respecto a la selección de pacientes, se buscaba mostrar a personas que no se pareciesen entre sí, y que además, estuviesen en etapas muy distintas en sus vidas. Tenemos por ejemplo a una madre de familia con hijos pequeños, a una mujer con hijos grandes y que siempre tuvo la enfermedad, a un hombre tratando de abrirse el paso en el mundo y viviendo independientemente lejos de la ciudad, también vemos a un hombre abatido por la vida, que aun no logra superar la enfermedad y esta en un estado de depresión por ella y a una mujer que acepta la enfermedad y decide crear una asociación para ayudar a los pacientes que también la sufren. Todas estas personas contaban historias distintas, porque sus miradas frente a la misma enfermedad eran diferentes. Eso es lo que se buscaba, tener tanta variedad de testimonios que la mayoría de personas pueda lograr identificarse con alguno de ellos.

Audio

El audio durante todo el documental es un gran problema del mismo y esta es una lección que he podido aprender. La mala grabación de audio durante el rodaje implicó que se tuviera que invertir en la postproducción de audio más de lo esperado y esto aun así no solucionó el problema. En la actualidad sé que el audio no se debe descuidar y sé que aspectos priorizar del mismo a la hora de un rodaje, que equipos pedir y siempre darle un espacio para su buen desarrollo.

VI. LOGROS Y RESULTADOS

El gran logro que se ha obtenido con la realización del documental Gardemia es el aprendizaje de todos los procesos de realización, qué se debe y qué no se debe hacer en un contexto alejado de las aulas, sin Jefes de Práctica y sin, muchas veces, las condiciones mínimas resueltas, como ocurre en los trabajos grupales de los distintos cursos y talleres de la carrera.

Empatía con los personajes

Todas las personas que fueron entrevistadas en el documental, las conocí a los pocos meses de empezar a grabar. ¿Cómo conseguí que compartieran algo tan íntimo como una enfermedad acomplejante? ¿O que tuvieran la confianza suficiente para mostrarse expuestos frente a mis cámaras?

Meses atrás no hubiese pensado que podía lograr algo así; sin embargo, si se comparte con aquellas personas y uno se logra exponer y mostrar lleno de defectos se termina obteniendo la empatía de los personajes que luego se mostrarían frente a cámara.

Me parece un gran logro poder obtenido eso y mantenerme aún en contacto con ellos, observar su crecimiento y las maneras con las que lidian con la enfermedad, de manera igual a lo que yo debo vivir también con la psoriasis.

Proceso de producción y realización

La cantidad de contratiempos que finalmente fueron enfrentados sobrepasó las expectativas que tenía sobre lo que un documental implicaba, la mayor de las dificultades fue tener que manejar los tiempos en función a las cancelaciones que me daban los pacientes con Psoriasis, que las reuniones se cancelaran y que finalmente todo deba girar en torno, casi exclusivo, de las fechas en las que ellos pudiesen terminó por hacer que sacrifique calidad visual en el desarrollo del documental.

Una de las situaciones más graves de estas cancelaciones fue cuando se había pactado una fecha con Nicolás, que vive en Lobitos – Piura.

Se compró los pasajes para el director de fotografía y para mí. Lo que no esperábamos fue que en la misma semana del viaje Nicolás nos moviera la fecha y tuviéramos que cambiarla.

Por si eso no fuera poco, era semana de parciales. Así que, solo viajaríamos 3 días (el fin de semana) para tratar de acercarnos a el lo más posible y ahí realizar la entrevista, con la esperanza de que esa fuera la cantidad suficiente de días para que nos diera un testimonio completo e íntimo. Al ser pocos días, no salía a cuenta ir en bus, así que tuvo que ser avión, y terminó saliendo muy caro, a tal punto que quedó muy poco dinero para realizar las escenas restantes del documental.

Durante la realización, usé todo el dinero que tenía ahorrado de los últimos meses en los que había estado trabajando en una productora, no era mucho pero cubrió los costos fijos de los pasajes y transportes que se tuvieron que pagar.

Para los costos siguientes, que ya no pude afrontar, conté con la ayuda de amigos que me prestaban cámaras que necesitaba o lentes determinados, en específico, lentes Macro para que las lesiones de Psoriasis puedan notarse de manera más clara.

Otro caso problemático que tuvimos con una entrevista fue al grabar a Rosa María, ella trabajaba hasta muy tarde y los fines de semana viajaba por trabajo. Me canceló 5 fechas antes de poder ir a su casa y grabarla.

El día que finalmente fuimos, la entrevista empezó a las 11pm, sus hijos nos acompañaron por un rato pero luego fueron a dormir y terminamos solos con ella y su esposo, finalmente el rodaje se extendió hasta las 12:30 am. Al día siguiente todos teníamos que grabar a Vania por la mañana, que ya había cancelado muchísimas veces, y que además, no nos permitió grabarla en su casa, así que uno de los camarógrafos ofreció su casa (que estaba considerablemente lejos del lugar en el que nos encontrábamos) y nos quedamos a dormir ahí. Finalmente realizamos la entrevista de Vania al día siguiente como si nadie estuviese cansado de la noche anterior o de pasar el material rápidamente durante la madrugada.

De más estaría decir que toda esta experiencia se distanciaba muchísimo de la vida audiovisual de estudiante que estaba llevando antes. Principalmente porque todos estos “imprevistos” los costaba yo y no mis padres.

Si nos cancelaban uno de los testimonios mientras íbamos camino a rodar, yo pagaba los pasajes y si la toma salía mal, era mi responsabilidad total no perder la atención del entrevistado y volver a tomarla, llevar al entrevistado a un punto de sinceridad de manera que pudiéramos obtener material sincero y al mismo tiempo, entender cuales era sus límites y no faltarle el respeto en ellos.

Opiniones de espectadores

El documental fue mostrado a un grupo de 20 personas que no estaban en el rubro audiovisual, muchos de ellos no sabían que era la psoriasis y se enteraron al verlo. Otros lo sabían pero pensaron que era algo que tenía cura y desaparecía con facilidad.

Fue increíblemente gratificante poder haber visto mi meta en los comentarios de este grupo de personas, sin excepciones, todos mencionaron que se identificaban con los personajes, con sus luchas y que se apiadaban de ellos, les daba rabia cuando trataron mal a Vania por tener la enfermedad toda su vida, les dio pena cuando Walter contaba que necesitó mucha ayuda psicológica y les dio felicidad ver a Nicolás aceptando su estado y siguiendo para adelante.

Ahora, muchos de ellos han comenzado a seguir a APAPSO en sus redes sociales, al igual que algunos blogs de Psoriasis.

Todos pudieron entender y algunos incluso mencionaron que conocían gente que sufren de Psoriasis, pero que ellos no sabían que se llamaba de esa manera. Una persona que no sabía qué eran esas manchas en la piel, ahora es capaz de identificarlas.

Si bien mencionaron las fallas técnicas de sonido con las que cuenta el documental, el poder haber logrado la meta de normalizar la enfermedad para este grupo de personas, me llena de orgullo y felicidad.

Con respecto a las opiniones de las personas que aparecen en el documental, ha sido un alivio que todas sean positivas, y que las organizaciones de Psoriasis mostradas en el documental ya me están pidiendo el material para comenzar a difundirlo.

VII. LECCIONES APRENDIDAS

Sin duda alguna, una de las mayores lecciones que he aprendido ha sido que el trabajo en equipo es importante, y al no recurrir a él, he tenido una serie de dificultades que han podido ser evitadas. A su vez, lamento no haber tenido más tiempo para realizar este proyecto, pienso que si lo hubiese empezado desde mucho antes, este hubiese tenido un mejor acabado. Dicho eso, tengo la impresión de que el documental cumple el propósito con el cual fue hecho, sensibiliza, informa y trata de normalizar la mirada que se tiene sobre la Psoriasis. Pienso que si he podido lograr las metas que tenía en ese aspecto, el documental sí llega a tener un mérito grande.

Cuando me informaba sobre documentales acerca de esta enfermedad y de enfermedades parecidas, por más que algunas llegasen a tener estéticas muy interesantes, ninguna tenía corazón (fuerza, sentimiento, empatía, dolor y luchas).

El solo hecho de haber logrado que el mío tuviese un poco de ello, me hace pensar que he aprendido del proceso y de esta primera experiencia en el mundo profesional.

Producción a lo grande

Dentro de lo posible, se tiene que armar un equipo de trabajo constante durante el rodaje. De este, se debe priorizar el área de producción; ya que, terminó siendo indispensable conforme se fue avanzando.

El documental se debió haber planeado con miras a que fuera de la magnitud de la que terminó siendo. De esto, puedo llevarme que hay que organizarse y producir como si fuera algo grande, ya que uno no suele saber el alcance de sus proyectos hasta que están terminados.

Lo hice en miras de algo pequeño debido a que no pensé que un proyecto para un curso de la universidad (Proyecto de Especialidad) podría tener tanto alcance como finalmente lo tuvo.

Honestamente, el documental estaba planteado como un corto documental. Haberlo visto crecer de la manera en que lo hizo me dejó claro que se debe tener mayor control en estos casos, para que si fuera a pasar, no se pierda información importante en la narrativa ni en las temáticas que se vayan a desarrollar, que las historias pactadas sigan nutriéndose de la nueva información y que los nuevos temas a desarrollar

complementen los anteriores y no se coloquen solo por poner, como noté que pasó en versiones anteriores de este mismo documental.

Trabajo en equipo

Al contar con una cantidad de tiempo limitado tuve que apresurarme en trabajar los aspectos del documental de manera eficaz y rápida, esto conllevó a que prefiriera trabajar la mayoría de veces, y en la medida de lo posible, sola. Lo que en su momento me pareció un pro fue finalmente un gran contra.

Durante la realización pensé que el documental duraría como máximo 15 minutos o 20, no tuve una organización adecuada en el tema y continué grabando conforme vi encontrando más temáticas a desarrollar, terminé por expandir el esquema que había planteado en un inicio y esto llevo a que tuviese muchísimo más material del que pude haber pensado, al tener tanto material pensé que lo correcto para la historia que intentaba contar sería mostrar de manera ligeramente más extensa toda la historia que buscaba contar... el documental llego a durar hasta 1 hora y 20 minutos de video, completamente fuera de lo que pensaba obtener.

Finalmente pude llegar a una versión de 50 minutos, pero pienso que de haber contado con un equipo amplio tanto durante el rodaje, como en la postproducción, el producto hubiese sido más controlado y de repente hubiéramos terminado con la misma cantidad de material pero con una mejor calidad del mismo.

Esto no fue fácil, las primeras versiones del documental fueron vistas por unos cuantos colegas audiovisuales y, en mayoría, por personas externas al ámbito para tomar en cuenta sus opiniones en medida de las emociones que les causaba observar el documental en la manera en que estaba siendo contado.

Recuerdo una de las primera veces que se lo mostré a un amigo y me mencionó que la longitud de los testimonios hacía que se perdiera la intensidad sentimental de lo que se estaba contando. Eso fue una revelación, ya que la manera en que yo percibía los testimonios era muy diferente, pensaba que si escuchábamos más de la historia de estas personas, eso serviría para que las personas que no estuvieron hablando en rodaje o conociéndolas en la vida real, pudieran simpatizar con ellos. Pero terminó teniendo el efecto opuesto.

Era primordial para mí entender las emociones de las personas que miraran el documental, a mí me encantó desde la primera vez que lo vi y eso fue lo que me hizo notar que seguro me había enamorado de mi material y por eso lo veía perfecto. Mi

perspectiva respecto al material nunca iba a ser objetiva, es por ello que cuando me dijeron que los testimonios eran extensos, comencé a revisar todo el material y a cortar hasta que solo se dijera lo necesario. Volví a mostrarlo y me decían que ahora se podían identificar mejor con las situaciones. Entendí que “ menos es más”.

Esto me motivó a mostrarle el documental en versiones no listas, ahora a más personas de distintas profesiones lejanas de la mía. Uno de los comentarios más curiosos que recibí fue que no debía tener a una mujer hablando 3 minutos a la cámara contando una sola historia.

De nuevo, un comentario acerca de la longitud de los testimonios (quitándole el subtexto ligeramente machista), y ahí pude notar que el tema no se volvía tedioso solo por la longitud del mismo, sino porque en aquel testimonio se redondeaba la misma idea una y otra vez, entonces escogí la parte que mejor contara la historia y corté el resto.

De esa manera fui reduciendo gran cantidad de material, mucho de ello con dolor pero que finalmente ayudó a la fluidez del video, que era algo que me preocupaba de sobremanera.

Fue una decisión personal consultar estos aspectos, en su mayoría, con personas que no fueran del ámbito audiovisual. Quería una opinión de lo que yo no podía ver... las emociones que estaba causando en el espectador y sabía que si bien un profesional audiovisual también me mostraría lo que le ocasionaba ver el documental, su ojo estaría más enfocado en aspectos técnicos que en dejarse atrapar por la historia.

Factor tiempo

He tenido en total 5 meses para realizar el proyecto, y este se concluyó de manera exitosa pero siento que hubiese tenido un mejor resultado si se hubiese contado con más tiempo para intimar con los pacientes de psoriasis, de repente sus respuestas se hubiesen sentido más fluidas y hubiese llegado a un punto mayor de profundidad con ellos. Con el que pude compartir más tiempo fue con Nicolás, irónicamente solo fueron 3 días pero de ellos pasé 16 horas cada día, y eso se llevó a cabo ya que viajé a Piura para su entrevista, pienso que esos días que convivimos ayudaron a que su entrevista se desarrollara de una mejor manera, y en comparación, las demás no fueron tan logradas como aquella. Esto por la falta de tiempo para estar con los pacientes, tanto porque me

cancelaran muchísimas veces o porque cada uno seguía con su vida y no sentía, porque no la hay, obligación para dedicarle un tiempo más amplio a conocernos.

Además percibía que al insistir estaba alterando el resultado de la entrevista final.

Pensaba que si a alguien le insisten demasiado, llega a irritarse y finalmente hace las cosas por hacer, temía que esta fuese la situación así que esperaba un tiempo prudente luego de que me cancelaran y cuando finalmente nos encontrábamos les daba presentes o dulces. Trataba de tratarlos bien, inclusive cuando ya no necesitaba su testimonio. Finalmente me encariñe con estas personas, yo también luche sus luchas y entendí que uno no siempre quiere hablar de ese fantasma que carga en la espalda, que es la Psoriasis.

Todas las personas que fueron entrevistadas son buenas personas, y felizmente son personas que no pretendieron frente a mí. Rosa María lloró frente a mí cuando la entrevistaba, aquella persona que me canceló tantas veces se quebró al hablar de este problema sin solución, entendí ahí que el haberle dado el espacio a que la entrevista se desarrolle cuando ella pueda (a pesar de que atrasó el plan de rodaje que tenía pactado) ayudó a que ella pueda sentirse cómoda a tal nivel de llorar por miedo a que sus hijos les pase lo que ella vive todos los días.

Pienso firmemente que eso valió la pena, los personajes en un documental deben ser sinceros, no son actores a los que uno les pague y deban estar puntual en cierto lugar a cierta hora. Son personas reales con vidas complicadas y es eso lo que los hace especiales frente a cámaras. Darles espacio y darles dignidad al tratar sus testimonios ha sido un placer, a pesar de que me trajo problemas en la postproducción.

Imagino que habiendo contado con una mayor cantidad de tiempo, ya que realice todo el documental en el plazo del ciclo estudiantil, hubiese hecho que llegáramos a un paso más de intimidad con todos los testimonios que se trataron, a pesar de no haber sido así, se logró lo esperado.

Acercamiento a los personajes

El acercamiento a los personajes fue particularmente complicado, me he reunido con cada uno de los pacientes 2 veces en la mayoría de los casos, en las primeras nos conocíamos y contábamos nuestra experiencia con la enfermedad, durante la 2da vez conversábamos con la cámara prendida y se realizaba la entrevista. Lo complicado era pactar la 2da reunión, ya que, se solían presentar muchos contratiempos y me terminaban cancelando las reuniones con gran regularidad.

Una vez que se realizaba la 2da reunión, ya no había oportunidad para volverlos a grabar, lo intente en 2 testimonios que sentía que estaban muy mal realizados técnicamente, estos fueron el caso de Vania y de Rosa María.

En el caso de Vania, es debido a que se puso muy mal de salud poco después de realizar la entrevista, ella está con problemas del corazón consecuencia de uno de los tratamientos de la psoriasis, he querido cubrir esa situación pero, de momento, Vania no se siente cómoda con ello y no he podido volver a grabarla.

En el caso de Rosa María, es una madre de 2 hijos pequeños y actualmente embarazada, trabaja todo el día y en las pocas horas libres que tiene en la noche, las dedica a su familia. Aquella entrevista que finalmente realice con ella y su familia fue tras semanas de cancelaciones, porque además, viaja durante los fines de semana por su trabajo. No se le pudo volver a grabar.

Mejor organización

De haber contado con una mayor cantidad de tiempo, por ejemplo, si hubiese empezado este proyecto con el primer curso de tesis, hubiera podido tener más oportunidad de acercamiento con los pacientes, hubiese organizado un equipo fijo para las grabaciones y este hubiera estado en no solo una grabación sino varias grabaciones con los pacientes de manera que ya estarían acostumbrados al equipo y su discurso no se vería muy afectado por la presencia de personas externas.

Pienso que finalmente el gran problema que veo constante en el documental ha sido la organización, que para el poco tiempo en el que empecé el proyecto y en el que lo terminé, estuvo bien pero que no termina de alcanzar un estándar A1.

Instituciones que pueden servir como público

Un aspecto positivo al respecto del documenta es que define su público por sí solo. Una vez que comencé a mostrarla a los pacientes que aparecen en él, APAPSO me escribió interesados en que difundiéramos el documental con ellos, para que así, sirviera para los pacientes nuevos de la enfermedad, CLUB PSORIASIS de igual manera me escribió con el mismo propósito.

Además los médicos que trabajan conjuntamente con APAPSO han mencionado interés en difundir el documental con sus colegas dermatólogos en el Reino Unido, esto se llevará a cabo a lo largo de este año.

Cerrando el círculo

El documental me ha ayudado a aprender mucho más de la Psoriasis y muchísimo de la realización de un producto documental acerca de una enfermedad, he podido ver de cerca la falta de atención de la gente en general acerca de algo que esta frente a ellos, también del buen acoso que han tenido algunos y sobre todo de las trabas que uno se pone al sentirse acomplejado por algo estético, cada uno tiene temas de los que no tenemos conocimiento y cada uno tiene el deber de luchar sus batallas y estar bien, no dejar que nada lo detenga.

REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud. (23 de Mayo de 2014). Organización Mundial de la Salud. Recuperado el 2016, de <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/WHA-20140523/es/>
- Acción Psoriasis. (3 de Mayo de 2013). *Acción Psoriasis: Asociación de Pacientes con Psoriasis, Artritis Psoriásica y Familiares*. Obtenido de Sitio web de Acción Psoriasis: <http://www.accionpsoriasis.org/sobre-la-psoriasis.html>
- Landa, N. (Mayo de 2016). Entrevista sobre tu experiencia con la psoriasis. (S. Alvarez, Entrevistador)
- Espinoza, V. (Mayo de 2016). Entrevista sobre tu experiencia de psoriasis. (S. Alvarez, Entrevistador)
- Adrianzen, W. (Junio de 2016). Entrevista sobre tu experiencia con la psoriasis. (S. Alvarez, Entrevistador)
- Bustamente, R. M. (Mayo de 2016). Entrevista sobre tu experiencia con la psoriasis. (S. Alvarez, Entrevistador)
- Chávez, K. (Abril de 2016). Entrevista sobre tu experiencia con la psoriasis. (S. Alvarez, Entrevistador)
- APAPSO PERÚ. (2016). *Apaso Perú*. Obtenido de Asociación de Psoriasis y Artritis Psoriásica - Perú: http://www.psoriasis.org.pe/tipos_psoriasis
- Chahín, S. B. (Dirección). (2014). *Psoriasis (Documental)* [Película]. Argentina.
- Routh, J. (Dirección). (2013). *Exposed* [Película].
- Janire (Dirección). (2014). *Mis ultimos tratamientos para la psoriasis y mi estado actual* [Película].

Gardemia – El documental (Fanpage)

