



# FOTOVOCES TB

UN PROYECTO DE COMUNICACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD



## UN PROYECTO DE COMUNICACIÓN AL SERVICIO DE LA SALUD

# 2012



**USAID**  
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS  
UNIDOS DE AMÉRICA



**TB CARE I**

La Oficina de Salud Global, Oficina de Salud, Enfermedades Infecciosas y Nutrición (HIDN), la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID), apoya financieramente a esta publicación a través de TB CARE I bajo los términos del Acuerdo No. AID-OAA-A-10-00020. Esta publicación ha sido posible gracias al gran apoyo ofrecido por la Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional (USAID). Los contenidos tratados en este documento son responsabilidad absoluta de TB CARE I y no reflejan necesariamente los puntos de vista de USAID o del gobierno de los Estados Unidos de América.

# Indice

---

<b>Agradecimientos</b> .....	4
<b>Introducción</b> .....	5
<b>Antecedentes</b> .....	6
<b>Objetivos</b> .....	7
<b>Justificación</b> .....	8
<b>Metodología</b> .....	9
<b>Logística</b> .....	11
<b>PASO 1:</b> .....	12
<b>PASO 2:</b> .....	15
<b>PASO 3:</b> .....	18
<b>PASO 4:</b> .....	21
<b>PASO 5:</b> .....	24
<b>PASO 6:</b> .....	26
<b>Colección de Entregables</b> .....	28
<b>Anexos</b> .....	29
<b>Anexo 1: Investigación Basada en Imágenes: Ética de la Fotografía</b> .....	29
<b>Anexo 2: Presentación con conceptos básicos de fotografía</b> .....	33
<b>Anexo 3: Consentimiento para participantes en el proyecto</b> .....	34
<b>Anexo 4: Control de entrega de cámara fotográfica</b> .....	35
<b>Anexo 5: Vivencias</b> .....	36
<b>FOTOVOCES</b> .....	41

# Agradecimientos

---

La Fundación de Tuberculosis KNCV, a través de sus proyectos TB CAP y TB CARE I, agradece a las siguientes personas por contribuir con sus conocimientos y experiencia en la elaboración de la presente guía.

Autor y Coach del proyecto Fotovoces: Heraldo Suero  
Asistencia Técnica: Dra. Netty Kamp, Dra Ivonne Orejel  
Apoyo Técnico y Administrativo: Dr. Luis A. Rodríguez R.  
Diseño/Diagramación: Tristan Bayly

En el momento que se observa una fotografía entra en un mundo distinto, lo conduce a un concepto diferente de la enfermedad, descarga sentimientos personales y lo invita a compartir los sentimientos del enfermo y que muchas ocasiones nadie conocía hasta ese momento. Una fotografía pone en aproximación el espíritu del enfermo y la sociedad, por ello se agradece y reconoce la entusiasta participación de las personas afectadas por tuberculosis que trabajaron activamente en este proyecto.

Poder vivir un momento, en un mundo hecho de fotografías y alejar nuestros pensamientos de las exigencias técnicas, es un privilegio y un reto difícil de lograr, el personal de Salud de República Dominicana lo consiguió y por ello un reconocimiento especial a todos los que contribuyeron al logro de este trabajo.

Ahora bien, si una sola idea de todas las contenidas en este libro, es capaz de influir en el lector al grado de marcar en su camino un nuevo rumbo, de hacerle ver a la tuberculosis con una nueva perspectiva, entonces este trabajo habrá cumplido su objetivo.

# Introducción

---

Ya no es un secreto de que la manera como los seres humanos nos comunicamos... ¡ha cambiado! Hoy en día los canales de comunicación se han ampliado, las telecomunicaciones y redes inalámbricas han brindando instantaneidad a la expresión humana y las redes sociales en línea (Internet) han permitido que se conozca en minutos el estado en que se encuentra una persona: emoción, acción, contexto, inquietud y ¡hasta el más íntimo pensamiento! En adición, todas esas nuevas herramientas también tienen otro elemento en común: integran textos, imágenes y videos como parte de la expresión humana, ampliando la gama de estímulos sensoriales y por tanto facilitando el destino final y definitivo del mensaje en cuestión.

En este nuevo contexto el abordaje a una enfermedad compleja (como la tuberculosis), de alta incidencia en una sociedad, de interés público-nacional también debe replantearse.

Nuestros tiempos demandan de nuevas herramientas, capaces de expresar y contextualizar el sentir humano de una enfermedad más allá de lo detectado en el centro de salud.

Fotovoce es una aproximación a esta necesidad.

El proyecto que se describe a continuación presenta una nueva mirada a la comunidad científica que trabaja en el control y prevención de la tuberculosis (TB), así como los diversos grupos de interés y tomadores de decisiones: mirar “desde dentro”, abordar la enfermedad con un nuevo mecanismo de comunicación, que garantiza autenticidad y expresión directa, con textos e imágenes, que al igual que las redes sociales, expresan emoción, acción, contexto, inquietudes y pensamiento; elementos claves para la movilización social y la abogacía.

Los productos finales del Fotovoces (textos, imágenes, etc.) abren nuevas conversaciones y un nuevo rango de acciones en la comunidad, en los centros de salud, en los programas de control y prevención y en todos los foros relacionados con la TB.

Fotovoces es más que una exposición fotográfica: es un proceso de transformación personal de todos los actores del proyecto, incluyendo a los pacientes, ex – pacientes o familiares que toman las fotos, los coordinadores y/o gestores de salud y al mismo facilitador del proyecto. Esa transformación personal viene dada por un nuevo entendimiento del contexto de la enfermedad y los seres humanos que la padecen, por una comprensión clara de las emociones que más afectan a los involucrados y por una predisposición a la acción transformadora, fruto de la sensibilización, de todos los actores.

Como se podrá apreciar a continuación, la metodología aborda de forma escalonada y ascendente los objetivos propuestos a través de sesiones de trabajo interactivas, distintas y a su vez concatenadas, siendo esta sutileza lo que garantiza la transparencia, entusiasmo y compromiso de todos los involucrados.

# Antecedentes

---

El método de Fotovoz, también conocido como Fotografía Participativa, fue desarrollado por Caroline C. Wang de la Universidad de Michigan y Mary Ann Burris de la Fundación Ford<sup>1</sup>. En 1992, Wang y Burris crearon “Foto Novella”, que fue una forma de empoderar mujeres rurales de la provincia Yunnan en China para influenciar las políticas y programas locales. Ellas fueron muy influenciadas por Nina Walterstein y Edward Bernstein<sup>2</sup> quienes adaptaron las ideas de Pedagogía de los Oprimidos de Paulo Freire para su uso en promoción para salud.

En 2005 Romel Lacson estableció el proyecto TB Fotovoz<sup>3</sup> en respuesta a la pérdida trágica de su esposa y su hija, quienes murieron de las complicaciones de tuberculosis. El proyecto colaboró con varias organizaciones en el mundo, como de Los Estados Unidos, México y Brasil. En el año 2008, en México, la Asociación Fronteriza Mexicano-Estadounidense en Tuberculosis, desarrolló un manual de capacitación de FotoVoz en Tuberculosis, con el apoyo de la Fundación Amaya-Lacson, en el cual se instruye y desglosa la metodología a seguir para lograr obtener como resultado exitoso, fotografías destinadas a ser utilizadas en publicaciones y exposiciones públicas. Inspirado por la experiencia en México se desarrolló en 2010 una metodología “Fotovoces para la TB” adaptado a las necesidades propias del país.

Voces e imágenes de la tuberculosis (TB) o de cualquier otra enfermedad permiten a las personas afectadas por éstas y a los tomadores de decisiones, documentar y reflexionar sobre sus fortalezas personales y comunitarias, promueven un dialogo critico y un conocimiento sobre los problemas personales y comunitarios a través de discusiones de grupo y el uso de fotografías, y llegan a las personas que establecen políticas y toman decisiones para ayudar a crear un cambio positivo en la comunidad.

1. Wang, C., & Burris, M. A. (1994). Empowerment through Photo Novella: Portraits of Participation. *Health Education & Behavior*, 21(2), 171-186.

2. Wallerstein, N., & Bernstein, E. (1988). Empowerment Education: Freire's Ideas Adapted to Health Education. *Health Education & Behavior*, 15(4), 379-394.

3. <http://www.tbphotovoice.org>

# Objetivos

---

- 1 Sensibilizar a través de imágenes a grupos de interés, audiencias claves, tomadores de decisiones a nivel gubernamental, sociedad civil, comunitaria, donantes, promotores, educadores y personal de salud, para mejorar la calidad de atención a los afectados por TB en la República Dominicana.
- 2 Contribuir a la reducción del estigma y discriminación que sufren las personas afectadas por TB y sus familias, reforzando la autoestima a través de la exposición fotográfica y sus actividades de divulgación.
- 3 Crear un grupo de líderes comunitarios sensibilizados que contribuyan al proceso de abogacía en torno a la TB en sus comunidades, desenvolviéndose como agentes de comunicación estratégica, de acción colectiva y movilización social.
- 4 Generar un plan de comunicación estratégica en torno a la TB, utilizando elementos visuales de alto impacto tanto en medios impresos (boletines, panfletos, desplegados, postales, etc.) como en medios electrónicos (correos electrónicos, fondo de pantallas y escritorios, formatos de presentación profesional audiovisual, y otros).
- 5 Diseñar nuevos espacios de conversación, entendimiento y abordaje de la TB y que esos espacios a su vez constituyan nuevas acciones en la prevención y control de la TB.
- 6 Reorientar acciones y generar mecanismos de retroalimentación a médicos, enfermeras, comunicadores sociales, consultores, entre otros involucrados del sector salud a fin de evaluar el mensaje que les llega a los pacientes vulnerables... así como las acciones tomadas como válidas desde el inicio del tratamiento que deban ser reenfocadas o reforzadas.

# Justificación

---

Fotovoces permite una mirada humana a la TB, desde los propios afectados, a través de fotografías que expresan emociones y percepciones de las circunstancias que rodean a un enfermo de TB. Es un herramienta que cambia la mirada sobre la enfermedad, posibilitando que sean escuchadas las percepciones de los afectados, que de otra manera no saldrían a la luz, abriendo nuevos espacios de intervención y colocando en el lugar preponderante que merece y requiere el debate y la concientización sobre la TB en la República Dominicana bajo un proyecto participativo y libre.

Como bien se ha descrito, actualmente han cambiado los canales y los mecanismos de comunicación entre las personas. Estos cambios demandan de nuevas estrategias y aproximaciones a las enfermedades y al contexto de los afectados. Fotovoces viene justificado como una herramienta poderosa que transforma y genera nuevos espacios de conversación y nuevas acciones entre todos los involucrados.

# Metodología

---

La metodología parte de una intervención participativa a un grupo de personas estrechamente vinculadas a la TB (ver a continuación descripción de participantes) desde el *coaching* ontológico: contacto vivencial con las emociones y estados emocionales, análisis y expresión de los diversos actos del lenguaje y observación del cuerpo y el lenguaje no-verbal.

La intervención participativa consiste, en términos prácticos, en generar conversaciones y espacios de discusión donde el/la facilitador/a entra en diálogo público con el participante, “explorando el interior del mismo” en torno al objetivo de la sesión.

Se parte desde la premisa filosófica y científica de que cada uno es “observador” de la realidad; muy diferentes los unos de los otros y que dichas observaciones permiten un rango disponible de acción. En esta metodología se pretende cambiar al observador, redefinir nuevas coherencias entre lenguaje, cuerpo y emoción y por tanto rediseñar el rango de acción y protagonismo en torno a la enfermedad. En otras palabras, se procura “cambiar la mirada”.

Difiere de otras metodologías en el sentido de que no se trabaja con directrices y acciones, no se basa en la formación o transmisión de conocimiento para la acción, sino más bien se aborda a la persona para que poco a poco revele el “observador” que es, cambie su mirada (y sane en el interior, si es necesario) y finalmente muestre en imágenes lo que observa, desde el lenguaje, cuerpo y emoción.

Al final del proceso se obtiene una colección de imágenes preparadas en el contexto ya descrito, con un pie de imagen o comentario revelador que refuerza y da sentido a la imagen misma. Estas imágenes sirven de materia prima para la construcción de una exposición, para material audiovisual, para la construcción de un plan estratégico de comunicación y difusión, etc.

El segundo producto esperado, no menos importante, es un grupo de participantes empoderados, motivados y con un nuevo rango de acción en torno a la TB. Este grupo sirve de base para más trabajo comunitario, de movilización social y abogacía.

A pesar de que metodológicamente no se insiste en la perfección técnica fotográfica, los participantes salen con un nivel básico de fotografía y fotoperiodismo. Tales conocimientos pueden servir de base para un trabajo profundo ulterior.

Se interviene a los participantes en general en un proceso ascendente que va desde lo general a lo particular (deductivo) a través de varias sesiones de trabajo en las cuales se definen consignas para la toma de fotos y la observación del entorno, tal como se describe en la sección de abordaje subsiguiente.

## El/La facilitador/a

---

El/La facilitador/a es una persona “de sangre liviana y con mucha psicología” --como diría el pueblo--, informada y entusiasta, que invita a personas que tengan o hayan tenido TB y sus familiares, a líderes comunitarios, y a médicos y enfermeras a participar en el Proyecto.

Debe tener alguna experiencia de trabajo democrático (no autoritario ni arbitrario) con grupos comunitarios, que sepa respetar y sea respetado, y que se lleve bien con todos.

Esta persona debe conocer también algo de fotografía, demostrar que sabe manejar cámaras digitales, que puede transferir y descargar las imágenes tomadas de una cámara a una computadora portátil, y que sabe organizar una serie digital de fotografías (data show).

### El/La facilitador/a debe:

---

- Ayudar a identificar y superar los temores y la desconfianza que provocan las situaciones nuevas entre los participantes.
- Encontrar y quitar los obstáculos que hacen difícil que el grupo cambie.
- Facilitar la participación de todos y la confrontación de los puntos de vista.
- Animar al grupo a organizarse e investigar.
- Participantes

La metodología exige por rigor, que los participantes sean personas estrechamente relacionadas a la TB. Esto incluye a: pacientes (en fase no-contagiosa), expacientes, familiares cercanos de pacientes. En adición se sugiere involucrar coordinadores y promotores de salud, gestores de proceso de control-monitoreo-evaluación, etc. También participa una persona de nivel gerencial que apoya la actividad, desde un organismo de gestión centralizada.

- **Reclutamiento y Selección:** A pesar de que el proceso en principio no discrimina en función de género, se sugiere coleccionar una muestra donde haya participación de 50% hombres y 50% mujeres. Las edades pueden ir desde los 16 años de edad (previa autorización de padres para la vinculación) hasta los 70 años. Dada la dinámica del proceso se sugiere contar con **12 participantes**, siendo el rango aceptable de 10 a 15. Para lograr este cometido se sugiere convocar e identificar a 25 personas ya que cerca del 40% declina o no son consistentes. Las coordinadoras de zonas o los gestores locales identifican estas personas y les hacen una convocatoria verbal y escrita al proceso a título de voluntariado.
- **Seguimiento y confirmación:** Una vez identificado y validado el grupo, se hace una depuración inicial básica garantizando que los participantes involucrados gocen de libertad y pleno ejercicio de sus derechos. Los participantes finales son llamados y convocados por medio más idóneo a la primera sesión de trabajo en el lugar y hora convenida.
- **Inscripción/Documentación inicial:** Cada participante que asista a la primera sesión de trabajo será debidamente inscrito en una base de datos, donde consten las generales del participante (domicilio, contactos y fotografía) que guardará celosamente el facilitador del proceso. También se hará el debido registro y firma de los acuerdos de confidencialidad, los descargos legales de las fotografías y un consentimiento de apego a normas y procedimientos éticos. Ver modelos anexos a este documento.

## Logística

---

Previo al evento se prepara la caja de herramientas y materiales de apoyo al proceso, que debe incluir:

- ✓ Lápices y bolígrafos (1 por participante y 5 adicionales de reposición)
- ✓ Marcadores para pizarra blanca
- ✓ Marcadores permanentes para rotafolio o papelógrafo
- ✓ Papelógrafo con hojas blancas para cada jornada.
- ✓ CDs con presentaciones de Power Point.
- ✓ Computador
- ✓ Proyector LCD
- ✓ Hojas en blanco tamaño carta
- ✓ Reproductor de música.
- ✓ Cds o archivos con música apropiada para intermedios y dinámicas.
- ✓ Cámaras fotográficas con baterías cargadas y unidad de almacenamiento limpia y disponible para 10 fotografías.
  - o Se sugiere cámaras capaces de tomar fotografías de 9 MP mínimo.
  - o Preferiblemente que sean cámaras con baterías recargables y cargadores incluidos.
  - o Estuche protector
- ✓ Gorras – Camisetas – Material distintivo personalizado para cada participante (en lo posible).

**Salón de actos:** Se debe contar con un salón amplio y bien ventilado, posiblemente prestado por una escuela o iglesia. La organización y distribución de las sillas y escenario se sugiere tipo herradura o “U”. Se debe asegurar la facilidad de proyección de diapositivas, un rotafolio o papelógrafo y una pizarra.

**Convocatoria:** El día antes del evento se contacta a todos los participantes por las vías más idóneas y se confirma la participación haciendo énfasis en el impacto de la actividad desde el primer momento. También se coordina, en función de la realidad local, si hay que proveer de transporte y dietas a los participantes.

## Abordaje

---

A continuación se describirá cada sesión de trabajo por día de 7 horas.

Normalmente se convoca para las 8:30 AM. Se inicia a las 9:30 AM. Se hace una primera parte, un descanso de 15 minutos; una segunda parte, almuerzo, y una tercera parte en la tarde.

La agenda típica de las sesiones de trabajo es como sigue:



\*\*Se sugiere como máximo una duración de una hora y treinta minutos cada parte, con ejercicios interactivos en el mismo.

### CONTENIDO:

Presentación de Imagen – Intervención desde el Lenguaje-Cuerpo-Emoción.

**1era Parte:** Presentación inicial– consideraciones éticas

**2da Parte:** Contextualización de emociones (apertura de las “ventanas emocionales”)

**3era Parte:** Conceptos básicos de fotografía– consideraciones éticas.

### Primera parte: Encuadre del proyecto: Presentación inicial – Consideraciones Éticas.

---

- a. Breve descripción del proyecto de Fotovoce.
- b. Presentación de todos los participantes.
- c. Consideraciones éticas.

#### Desarrollo:

##### a. Breve descripción del proyecto de Fotovoce:

Antecedentes, objetivos, justificación y un recorrido breve por la metodología. Destacar a los participantes el impacto esperado del proyecto en todas las audiencias claves y cómo puede beneficiar a todos los involucrados.

**Sugerencias:** Desde esa primera etapa se va generando confianza y empoderamiento a los participantes del todo el proceso. El contenido para esta primera parte puede ser extraído de este manual. En este momento se hace preciso destacar el rol protagónico del participante como fotógrafo y como observador. La sesión puede ser dirigida por la persona con nivel gerencial que dé soporte y apoyo al proyecto desde una unidad central de gestión.

##### b. Presentación de todos los participantes:

Se coloca en una mesa una colección de diversas fotos seleccionadas al azar donde haya un sujeto bien definido que puede ser persona, animal o cosa haciendo algo (acción) o en un entorno (paisaje). Cada participante se aproxima a la mesa y escoge una foto con la cual se identifique, por cualquier razón o motivo. Luego los participantes vuelven a sus puestos y desde allí socializan: **su nombre, actividades que realiza, intereses y hobbies, el por qué la foto le llamó la atención y la emoción que le despierta esa foto.**

**Sugerencias:** Preferiblemente debe haber un total de fotos que supere al menos en 30% a la cantidad de participantes. Si hay un total de 20 participantes en la sala, incluyendo facilitador, se sugiere colocar 30 fotos en la mesa. Cuando se concluye la ronda se da el espacio abierto siempre por si alguien le “faltó algo por expresar”. Cada quien se queda con su foto hasta el próximo bloque de contenido.

##### c. Consideraciones éticas:

Brevemente se describe la naturaleza del proyecto sin fines de lucro, los acuerdos de confidencialidad de desarrollo del proyecto y los descargos de derecho y propiedad intelectual que hacen los participantes a la hora de entregar sus fotografías al proyecto.

## Segunda Parte: Apertura de las “ventanas emocionales”

---

Este es el primer bloque de intervención a los participantes desde las emociones, partiendo de lo general, sin ninguna consigna o enfoque particular.

En este bloque hay dos momentos:

- a. Breve charla sobre las emociones.
- b. Presentación de diapositivas con fotografías periodísticas de alto impacto mundial.

### Desarrollo:

#### a. Breve charla sobre las emociones:

Conceptualización de:

- Emoción: vista como una predisposición para la acción, desencadenada o activada por algún evento.
- Emociones básicas: miedo, alegría, tristeza, ira, sorpresa, vergüenza, culpa.

**Sugerencia:** Este espacio es muy básico y procura ilustrar situaciones que sirvan de ejemplo para cada emoción citada.

#### b. Presentación de diapositivas con fotografías periodísticas de alto impacto mundial:

Se corre la presentación una vez sin hacer comentarios. Luego se recorre foto a foto y se aborda la reflexión y el análisis haciendo tres preguntas claves: (1) cómo describiría la foto; (2) cuáles emociones surgen al ver la foto; y (3) cuál sería una posible “historia que cuenta la foto”.

**Sugerencias:** Se sugiere fotos nacionales e internacionales de diversos dominios y orígenes. (En este espacio, el/la facilitador/a procurará: Persuadir positivamente, para que cada participante al menos responda en una de las fotos).

Durante la presentación, mientras habla un participante, el/la facilitador/a tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa.

El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta a las preguntas de la dinámica.

Es importante, asemejar el espacio de discusión a lo que será el **producto final de Fotovoce** de forma tal, que los participantes puedan percibir el norte o guía de hacia dónde deben apuntar las fotos que ellos van a hacer, es decir, la construcción de una visión compartida. En este espacio se está trabajando al “observador” que al final de la jornada tendrá una cámara y unas instrucciones básicas como nuevo “fotógrafo”.

### **Tercera parte: Aspectos básicos de fotografía – Consideraciones éticas:**

---

- A. Conferencia de los conceptos básicos de fotografía (30 minutos).
- B. Consideraciones éticas.
- C. Entrega a cada participante de una cámara fotográfica.

#### **Desarrollo:**

---

#### **A. Conferencia de los conceptos básicos de fotografía:**

En este tercer bloque el/la facilitador/a expondrá en una breve conferencia de 30 minutos los conceptos básicos de fotografía (Ver presentación anexa con conceptos básicos de fotografía).

El/La facilitador/a, durante 15 minutos, hará fotos en el ambiente o en el salón de actos donde se muestre brevemente la aplicación de los conceptos básicos.

Se hace una sesión de preguntas y respuestas por 15 minutos sobre los conceptos básicos.

#### **B. Consideraciones éticas:**

Se exponen algunas consideraciones éticas como referencia, a la hora de hacer fotos en la comunidad: (Pedir que los sujetos les firmen un consentimiento en caso de fotografiar una persona, como sujeto principal de la foto). (Ver documento Anexo 1)

No invadir la privacidad de las personas mostrándolas en situaciones vergonzosas o penosas.

Tener cuidado con el uso de la cámara en la comunidad, evitando robos e incidentes lamentables.

#### **C. Entrega a cada participante de una cámara fotográfica:**

Se le entrega a cada participante una cámara fotográfica, con la batería debidamente cargada, la unidad de almacenamiento en blanco y colocada en un estuche.

Se hace firmar documento de préstamo y custodia del equipo. (Ver Anexo 4)

#### **Instrucciones finales y asignación de tarea del Día # 1:**

Hacer al menos 10 fotografías en su entorno o comunidad, que aseguren dos consignas:

- Escena que dispare una fuerte emoción
- Aplicación de los conceptos básicos aprendidos en la 3ra. parte.

Se sugiere un espacio de una semana para el próximo encuentro, el Día # 2.

**CONTENIDO:**

Presentación de Imagen – Intervención desde el Lenguaje-Cuerpo-Emoción.

**1era parte:** Socialización y generación de contexto.

**2da parte:** Presentación de las fotografías (Intervención creativa).

**3era parte:** Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.

**Primera parte: Socialización y generación de contexto.**

En esta primera jornada del día se empieza a generar contexto en torno a los participantes y su medio, sus vivencias, sus inquietudes, sus estados emocionales por medio de la socialización.

Algunas preguntas para construir este espacio participativo y de socialización Preguntas de intervención y generación de contexto:

<b>Algunas preguntas para construir este espacio participativo y de socialización</b>	<b>Preguntas de intervención y generación de contexto</b>
¿Cómo les fue esta semana con las fotos? ¿Y con la vida?	¿Podrías abundar un poco más en ese punto?
¿Cuál fue tu experiencia en estos días?	¿Puedes darnos más detalles?
Cuéntenos: ¿Cuáles limitaciones encontraron en el proceso?	¿Y qué te pasa por dentro con eso “x” que nos cuentas?
¿Qué te gustó de todo esto?	¿Qué te preocupa de eso?
¿Qué provocó este proceso en ti?	¿Cuál sería tu reacción si no fuera así?
¿Cómo haces para lograr lo que te propones?	Entiendo como te sientes... ¿cómo llamarías esa emoción?

**Sugerencias:**

En estos espacios de intervención, el/la facilitador/a debe estar bien atento mientras habla un participante. Tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa.

Podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta o su participación.

En este espacio, se procurará generar confianza y apertura. Se verificará para ir haciendo ajustes en “las miradas” de los participantes a las diversas incidencias que van presentando. También, se reforzará positivamente si aparece una conducta o actitud de liderazgo que valga la pena resaltar.

Se recomienda, que en esta primera etapa el/la facilitador/a sea abundante en las retroalimentaciones positivas y bien escueto y preciso en las negativas.

Es importante destacar en este espacio, que el/la facilitador/a procurará a través de técnicas de gestión de grupo, motivación y persuasión, que cada participante tome la palabra y se exprese libremente. El rol del facilitador o facilitadora es justo eso: facilitar un proceso de confianza, aprendizaje, construcción de contexto, retroalimentación positiva. **La metodología sugiere que el/la facilitador/a intervenga con preguntas en casi todos los casos y hable lo menos posible. Su rol es escuchar, estar atento y alerta.**

Mientras van llegando los participantes y se hace el registro de asistencia, un ayudante del equipo va recibiendo las cámaras fotográficas. De inmediato descarga las fotos traídas por los participantes y las va archivando en un computador, clasificando por fecha, fotógrafo y área geográfica a la que pertenece. Las cámaras quedan en manos del equipo de coordinación para borrar las memorias, cargar las baterías y dejarlas listas para la entrega al final del día nuevamente.

### **Segunda parte: Presentación de las fotografías (Intervención creativa).**

---

El objetivo de este bloque es que cada participante, presente a todo el público, formalmente, las diapositivas que contienen las fotos que trajeron al iniciar la jornada.

Estas diapositivas fueron preparadas por el ayudante que recibió las cámaras al inicio del día de trabajo.

Todos los participantes deberán presentar sus fotos respondiendo a cada una de ellas la siguiente consigna metodológica:

1. Descripción de la foto, pero desde lo que está fotografiado, **NO lo que estaba pasando cuando él o ella hizo la foto.** Tal como se hizo el primer día.
2. ¿Cuáles emociones te despierta al ver la foto? ¿Desde qué emoción hiciste la foto?
3. ¿Cuál sería una posible “historia que cuenta la foto”? **NO lo que estaba pasando cuando él o ella hizo la foto.**
4. ¿Qué tiene en común esa imagen con la TB?

#### **Sugerencias:**

El/La facilitador/a debe preparar el escenario, asegurándose:

- ✓ Haber generado un clima de confianza, apertura, cercanía y calidez en el contenido del primer bloque.
- ✓ Explicar con detalles la actividad que sigue, empoderando a los participantes y haciéndolos sentir como protagonistas.
- ✓ Dejar bien claro que el espacio no es para ser juzgados ni para elegir las fotos finales, ni se trata de un concurso.
- ✓ El/La facilitador/a debe poner claro que es un proceso de construcción sobre lo que ellos traigan y que cada foto será valorada y respetada.

Durante la presentación, mientras habla un participante, el/la facilitador/a tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa. El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta a las preguntas de la dinámica. También puede dar oportunidad a que algún participante del público

responda a las preguntas, si la foto causa mucho impacto o revuelo.

El/La facilitador/a siempre despide a cada participante expositor felicitando el trabajo realizado y resaltando los aspectos que en medida cumplieron con la consigna fotográfica establecida en el día.

### **Tercera parte: Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.**

---

Si se hace preciso, se concluye con las presentaciones del bloque anterior bajo la misma metodología.

Este nuevo espacio de aclaraciones técnicas debe aprovecharse en dos vertientes:

- a. Si el/la facilitador/a detecta que en las primeras fotografías existe una violación o carencia a los principios fotográficos básicos ya explicados, puede reforzar y retomar la presentación trabajando los puntos débiles y procurando hacer fotos en el salón con ejemplos en vivo. Duración: 30 minutos máximo.
- b. Si el/la facilitador/a o algún gestor de salud participante detecta conceptos errados o mal informados sobre la TB, entonces se abre un pequeño foro de aclaración, preguntas y respuestas. Duración: 30 minutos máximo.

**Sugerencias:** Se aprovecha para entregar las cámaras nuevamente, con la firma de los controles correspondientes. (Ver documento Anexo 4).

### **Instrucciones finales y acciones de seguimiento del Día # 2:**

- Hacer al menos 10 fotografías en su entorno o comunidad que aseguren la siguiente consigna: Fotografiar todo lo que en su alrededor, su comunidad o su entorno les recuerde o despierte **algo en común con la TB**.
- Deben anotar en sus agendas, cada vez que hagan la foto, qué es lo que tiene eso que acaban de retratar en **común con la TB**.
- Aplicar las técnicas fotográficas básicas repasadas en la tercera parte.

**CONTENIDO:**

Presentación de Imagen – Intervención desde el Lenguaje-Cuerpo-Emoción

**1era parte:** Socialización y generación de contexto.

**2da parte:** Presentación de las fotografías (Intervención creativa).

**3era parte:** Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.

**Primera parte: Socialización y generación de contexto.**

Antes de dar la palabra y el espacio a la socialización con los participantes, en este día de trabajo se introduce una pequeña plática por parte del facilitador o facilitadora donde, en 10 minutos abarca el siguiente tópico, de manera libre, sencilla y creativa: Definición de metas, importancia de las metas en una persona. Manejo de vicisitudes y contratiempos; satisfacción de la meta alcanzada.

Algunas preguntas para construir este espacio participativo y de socialización	Preguntas de intervención y generación de contexto
¿Qué emociones sentiste en esta semana haciendo este trabajo?	¿Podrías abundar un poco más en ese punto?
¿Qué fue lo más gratificante?	¿Puedes darnos más detalles?
¿Qué cosas pudieron impedir (o impidieron) que lograras tu cometido?	¿Y qué te pasa por dentro con eso “x” que nos cuentas?
¿Qué te preocupa?	¿Qué te preocupa de eso?
¿Cómo haces para lograr lo que te propones?	¿Cuál sería tu reacción si no fuera así?
¿Tienes metas en la vida? ¿Nos podrías contar algunas?	Entiendo como te sientes... ¿Cómo llamarías esa emoción?

**Sugerencias:** En esta primera jornada del día se empieza a generar contexto en torno a los participantes y su medio, sus vivencias, sus inquietudes, sus estados emocionales.

Es importante destacar en este espacio que el/la facilitador/a procurará, a través de técnicas de gestión de grupo, motivación y persuasión, que cada participante tome la palabra y se exprese, libremente. El rol del facilitador o facilitadora es justo eso: facilitar un proceso de confianza, aprendizaje, construcción de contexto, retroalimentación positiva. **La metodología sugiere que el/la facilitador/a intervenga con preguntas en casi todos los casos y hable lo menos posible. Su rol es escuchar; estar atento y alerta.**

En estos momentos de intervención el/la facilitador/a debe estar bien atento mientras habla un participante. Tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa. El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta o su participación.

En esta ocasión se procurará generar confianza y apertura. Se verificará para ir haciendo ajustes en “las miradas” de los participantes a las diversas incidencias que van presentando.

También se reforzará positivamente si aparece una conducta o actitud de liderazgo que valga la pena resaltar.

**En esta etapa el/la facilitador/a evitará hacer juicios y valoraciones en público del trabajo presentado por los participantes.**

### **Segunda parte: Presentación de las fotografías (Intervención creativa).**

---

El objetivo de este bloque es que cada participante, presente a todo el público, formalmente, las diapositivas que contienen las fotos que trajeron al iniciar la jornada.

Estas diapositivas fueron preparadas por el ayudante que recibió las cámaras al inicio del día de trabajo.

Todos los participantes deberán presentar sus fotos respondiendo a cada una de ellas la siguiente consigna metodológica:

#### **¿Qué tiene en común esa imagen con la TB?**

**Sugerencias:** El/La facilitador/a debe preparar el escenario, asegurándose:

- ✓ Haber generado un clima de confianza, apertura, cercanía y calidez en la Iera. parte.
- ✓ De explicar con detalles la actividad que sigue, empoderando a los participantes y haciéndolos sentir como protagonistas.
- ✓ De dejar bien claro que el espacio no es para ser juzgados ni para elegir las fotos finales, ni se trata de un concurso. El/La facilitador/a debe poner claro que es un proceso de construcción sobre lo que ellos traigan y que cada foto será valorada y respetada.

Durante la presentación, mientras habla un participante, el/la facilitador/a tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa. El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta a la pregunta de la dinámica. También puede dar la oportunidad a que algún participante del público responda a las preguntas si la foto causa mucho impacto o revuelo.

Se advierte que el participante puede tender a desviarse de la pregunta y a narrar la circunstancia donde hizo la fotografía. Es normal que esto pase ya que las respuestas pueden ser emocionalmente comprometedoras para los participantes. El/La facilitador/a, velará por mantener el curso de la pregunta y facilitar dentro de un clima de respeto y apertura la respuesta por parte del participante.

El/La facilitador/a siempre despide a cada participante- expositor felicitando el trabajo realizado y resaltando los aspectos que en medida cumplieron con la consigna fotográfica establecida en el Día # 2.

### **Tercera parte: Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.**

---

Este nuevo espacio de aclaraciones técnicas debe aprovecharse en dos vertientes:

- a. Si el/la facilitador/a detecta que en las primeras fotografías existe una violación o carencia a los principios fotográficos básicos ya explicados, puede reforzar y retomar la presentación trabajando los puntos débiles y procurando hacer fotos en el salón con ejemplos en vivo. Duración: 30 minutos máximo.
- b. Si el/la facilitador/a o algún gestor de salud participante detecta conceptos errados o mal informados sobre la TB, entonces se abre un pequeño foro de aclaración, preguntas y respuestas. Duración: 30 minutos máximo.

**Sugerencias:** Si se hace preciso se concluye con las presentaciones del bloque anterior bajo la misma metodología.

Se aprovecha para entregar las cámaras nuevamente, con la firma de los controles correspondientes. (Ver Anexo 4)

Instrucciones Finales y Acciones de seguimiento del Día # 3:

Hacer al menos 10 fotografías en su entorno o comunidad que aseguren las siguientes consignas:

- ✓ Fotografiar lo que le recuerde el momento que apareció el diagnóstico de **TB**, ya sea al participante o al familiar en cuestión.
- ✓ Fotografiar lo que le recuerde los “No”, las cosas prohibidas, lo que le dijeron que no podía hacer, las abstinencias durante su tratamiento.
- ✓ Fotografiar todo lo que en su momento u hoy día lo hace sentir **asilado, marginado**.

Aplicar las técnicas fotográficas básicas repasadas en la tercera parte.

**CONTENIDO:**

Presentación de Imagen – Intervención desde el Lenguaje-Cuerpo-Emoción

**1era parte:** Socialización y generación de contexto.

**2da parte:** Presentación de las fotografías (Intervención creativa).

**3era parte:** Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.

**Primera parte: Socialización y generación de contexto.**

Antes de dar la palabra y el espacio a la socialización con los participantes, en este día de trabajo se introduce una pequeña plática por parte del facilitador o facilitadora donde, en 10 minutos abarca el siguiente tópico, de manera libre, sencilla y creativa: **Definición de metas, importancia de las metas en una persona. Manejo de vicisitudes y contratiempos. Satisfacción de la meta alcanzada.**

Algunas preguntas para construir este espacio participativo y de socialización	Preguntas de intervención y generación de contexto
¿Qué emociones sentiste en esta semana haciendo este trabajo?	¿Podrías abundar un poco más en ese punto?
¿Qué fue lo más gratificante?	¿Puedes darnos más detalles?
¿Qué cosas pudieron impedir (o impidieron) que lograras tu cometido?	¿Y qué te pasa por dentro con eso “x” que nos cuentas?
¿Qué te preocupa?	¿Qué te preocupa de eso?
¿Cómo haces para lograr lo que te propones?	¿Cuál sería tu reacción si no fuera así?
¿Tienes metas en la vida? Nos podrías contar algunas?	Entiendo como te sientes... ¿Cómo llamarías esa emoción?

**Sugerencias:** En esta primera jornada del día se empieza a generar contexto en torno a los participantes y su medio, sus vivencias, sus inquietudes, sus estados emocionales.

Es importante destacar en este espacio que el/la facilitador/a procurará, a través de técnicas de gestión de grupo, motivación y persuasión, que cada participante tome la palabra y se exprese, libremente. El rol del facilitador o facilitadora es justo eso: facilitar un proceso de confianza, aprendizaje, construcción de contexto, retroalimentación positiva. **La metodología sugiere que el/la facilitador/a intervenga con preguntas en casi todos los casos y hable lo menos posible. Su rol es escuchar, estar atento y alerta.**

En estos espacios de intervención el/la facilitador/a debe estar bien atento mientras habla un participante. Tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa. El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta o su participación.

En este espacio se procurará genera confianza y apertura. Se verificará para ir haciendo ajustes en “las miradas” de los participantes a las diversas incidencias que van presentando.

También se reforzará positivamente si aparece una conducta o actitud de liderazgo que valga la pena resaltar.

**En esta etapa el/la facilitador/a evitará hacer juicios y valoraciones en público del trabajo presentado por los participantes.**

### **Segunda parte: Presentación de las fotografías (Intervención creativa).**

---

El objetivo de este bloque es que cada participante, presente a todo el público, formalmente, las diapositivas que contienen las fotos que trajeron al iniciar la jornada. Estas diapositivas fueron preparadas por el ayudante que recibió las cámaras al inicio del día de trabajo.

Todos los participantes deberán presentar sus fotos respondiendo a cada una de ellas la siguiente consigna metodológica:

#### **¿Qué tiene en común esa imagen con la TB?**

**Sugerencias:** El/La facilitador/a debe preparar el escenario, asegurándose de:

- ✓ Haber generado un clima de confianza, apertura, cercanía y calidez en la primera parte.
- ✓ Explicar con detalles la actividad que sigue, empoderando a los participantes y haciéndolos sentir como protagonistas.
- ✓ Dejar bien claro que el espacio no es para ser juzgados ni para elegir las fotos finales, ni se trata de un concurso. El/La facilitador/a debe poner claro que es un proceso de construcción sobre lo que ellos traigan y que cada foto será valorada y respetada.

Durante la presentación, mientras habla un participante, el/la facilitador/a tratará de identificar incoherencias entre el lenguaje (lo que expresa), el cuerpo (lenguaje no-verbal, posición) y la emoción que expresa. El/La facilitador/a podrá intervenir oportunamente pidiéndole al participante que aclare, exponga o defina de manera coherente su respuesta a la pregunta de la dinámica. También puede dar la oportunidad a que algún participante del público responda a las preguntas si la foto causa mucho impacto o revuelo.

Se advierte que el participante puede tender a desviarse de la pregunta y a **narrar la circunstancia donde hizo la fotografía**. Es normal que esto pase ya que las respuestas pueden ser emocionalmente comprometedoras para los participantes. El/La facilitador/a velará por mantener el curso de la pregunta y facilitar dentro de un clima de respeto y apertura la respuesta por parte del participante.

El/La facilitador/a siempre despide a cada participante expositor felicitando el trabajo realizado y resaltando los aspectos que en medida cumplieron con la consigna fotográfica establecida en el Día # 2.

### **Tercera parte: Continuación de presentaciones (Aclaraciones Técnicas) e instrucciones finales.**

---

Este nuevo espacio de aclaraciones técnicas debe aprovecharse en dos vertientes:

- a. Si el/la facilitador/a detecta que en las primeras fotografías existe una violación o carencia a los principios fotográficos básicos ya explicados, puede reforzar y retomar la presentación trabajando los puntos débiles y procurando hacer fotos en el salón con ejemplos en vivo. Duración: 30 minuto máximo.

b. Si el/la facilitador/a o algún gestor de salud participante detecta conceptos errados o mal informados sobre la TB, entonces se abre un pequeño foro de aclaración, preguntas y respuestas. Duración: 30 minutos máximo.

**Sugerencias:** Si se hace preciso se concluye con las presentaciones del bloque anterior bajo la misma metodología.

Se aprovecha para entregar las cámaras nuevamente, con la firma de los controles correspondientes. (Ver Anexo 4)

#### **Instrucciones Finales y Acciones de seguimiento del Día 4:**

---

Hacer al menos 10 fotografías en su entorno o comunidad que aseguren las siguientes consignas:

- ✓ Fotografiar lo que tu corazón siente hoy sobre la TB (no cuando te diagnosticaron) Tu nueva mirada...
- ✓ Fotografiar tomando en cuenta el criterio para componerlas: “menos es más”. Preguntarse “¿Quién o qué cosa es protagonista en mi foto?” ¿Qué o quién es el actor principal?
- ✓ Tienen permiso de planear (armar, construir) la foto, y no sólo de “hacer” la foto. Tienen el permiso creativo de planear su foto.
- ✓ Se le permite también que sean atrevidas, sin llegar a ofender la moral de nadie.

**El/la facilitador/a advierte especial esmero y motivación ya que se trata de la “última asignación fotográfica.”**

### CONTENIDO:

Resumen de la Experiencia – Validación de transformación y compromiso de los participantes. – Pre-cierre

**1era parte:** Presentación de fotografías finales.

**2da parte:** Resumen de la Experiencia – Validación del aprendizaje.

**3era parte:** Cierre – Instrucciones Finales.

### Primera parte: Presentación de fotografías finales.

---

Presentación de las fotografías, todos los participantes deberán presentar sus fotos respondiendo a cada una de ellas la siguiente consigna metodológica:

**¿Qué tiene en común esa imagen con la TB?**

**¿Cómo ves la TB hoy, luego de este proceso?**

**Sugerencias:** Mientras van llegando los participantes y se hace el registro de asistencia, un ayudante del equipo va recibiendo las cámaras fotográficas. De inmediato descarga las fotos traídas por los participantes y las va archivando en un computador clasificando por fecha, fotógrafo y área geográfica a la que pertenece. Las cámaras quedan en manos del equipo de coordinación para borrar las memorias, cargar las baterías y dejarlas listas para la entrega al final del día nuevamente.

Luego de dar la bienvenida el/la facilitador/a hace una intervención motivacional de 15 minutos explicando la importancia de haber llegado a ese punto y los valiosos aportes de los participantes. Se resalta todos los elementos “que se han construido” durante las jornadas de trabajo anteriores y se agradece a todos por el proceso. También el/la facilitador/a aprovecha este espacio para ir motivando al trabajo que ellos pueden realizar posterior a Fotovoce.

En esta oportunidad el/la facilitador/a estará más presente y menos alerta o atento a la evaluación del participante.

A este día de trabajo se percibirá y anotará las transformaciones que se van observando desde el Lenguaje-Cuerpo-Emoción de los participantes.

El/La facilitador/a no interrumpe ni interviene en estas presentaciones. Se agiliza las mismas solamente escuchando con atención y anotando las transformaciones, nuevas visiones y desplazamiento de conductas que los participantes van exhibiendo a medida que presentan sus fotografías.

### Segunda parte: Resumen de la Experiencia – Validación del aprendizaje.

---

El objetivo de este espacio de socialización es declarar los aprendizajes, nuevas miradas y desplazamientos conductuales y emocionales, Ya en esta jornada no se construye, no se siembra, no se inicia ningún proceso. Básicamente se cosecha lo trabajado, se acoge los resultados alcanzados al cierre. Se va enmarcando y englobando dentro del contexto generado todos los procesos alcanzados conforme a lo planeado.

Algunas preguntas que el/la facilitador/a puede utilizar para abordar este espacio:

- ✓ ¿Qué te llevas hoy de todo este proceso?
- ✓ ¿Qué has aprendido? ¿Algo ha cambiado en ti?
- ✓ ¿Qué vas a extrañar de todo esto?
- ✓ ¿Cuáles son las habilidades nuevas que has adquirido?
- ✓ ¿Cómo ves la TB hoy día? ¿Puedes ayudar a otros a verla como tú la ves?
- ✓ ¿Qué fue lo que más te gustó de ti mismo en este proceso?
- ✓ ¿Qué fue lo que descubriste de ti que no te agradó tanto en este proceso?
- ✓ ¿Volverías a participar en espacios como éste?

**Sugerencias:** Se hace en dos momentos:

1. El/La facilitador/a expone en 30 minutos su apreciación en función del objetivo arriba mencionado. Puede hacer referencia a un antes y un después de cada persona. De manera respetuosa y aplicando una “irreverencia gentil”, menciona el progreso y reconoce el trabajo de cada uno de los participantes, abordando cada caso específico y siempre resaltando positivamente su apreciación.
2. Cada uno de los participantes agotará un turno en el cual expondrá lo que establece el objetivo de este bloque de contenido.

**En este espacio el/la facilitador/a evitará ya las intervenciones, sólo se limitará a escuchar, agradecer y reforzar cualquier idea positiva que vaya surgiendo.**

**Tercera parte: Cierre – Instrucciones Finales.**

---

En este breve espacio de cierre el/la facilitador/a agradece por todas las jornadas de trabajo anteriores y:

- ✓ Motiva y promueve el próximo día de trabajo que corresponde a la **selección final de las fotos**. Se promueve el obsequio, certificado y cierre final.
- ✓ Cuenta nuevamente la importancia del trabajo realizado. Los planes a futuro con las fotos.
- ✓ Presenta las próximas acciones de Fotovoces y los objetivos finales del proyecto.
- ✓ Motiva y promueve la participación activa del grupo en nuevos espacios de transformación y aprendizaje en torno a la TB.

En esta oportunidad no se entregan las cámaras, ya que no hay más jornadas fotográficas. Las cámaras se guardan y se conservan para obsequiarlas a los participantes en el encuentro final.

### CONTENIDO:

Selección final de fotografías – Cierre Final

**1era parte:** Selección final de la fotografía.

**2da parte:** Próximos pasos – Despedida.

### Primera parte: Selección final de la fotografía.

---

El/La facilitador/a coordina las acciones de selección con el proceso descrito a continuación:

- a. Se divide el grupo completo en 3 grupos de trabajo, que al final tendrán 5 a 6 personas por cada grupo. El/La facilitador/a puede usar la técnica de división de grupo que más le parezca conveniente. Una técnica sugerida es que cada participante vaya mencionando en orden la letra A, B, C de manera secuenciada cuando le toque. Luego en el salón se dividen los “A”, los “B” y los “C” en lugares diferentes y con cierta amplitud de espacio para trabajar en equipo.
- b. A cada grupo se le entrega **un tercio de la colección final de fotos impresas**. Si la colección final, por ejemplo, resultó de 120 fotos impresas, se le entregará a cada grupo 40 fotos. La selección debe ser absolutamente al azar, con las fotos entremezcladas.
- c. Cada grupo deberá seleccionar por consenso (no por votación) **10 fotos finales**, que reúnan todas las siguientes criterios:
  - i. Despiertan una fuerte emoción.
  - ii. Cuentan una historia.
  - iii. Tienen un vínculo o relación con la TB.
- d. El equipo de coordinación recoge las fotos restantes. En nuestro ejemplo serían las 30 fotos que le “sobraron” a cada grupo luego de este filtro.
- e. Cuando cada grupo de trabajo tenga en las manos sólo sus 10 fotos finales, entonces se les pide que escriban en el reverso de la foto:
  - i. Emociones que motivan u originan la foto.
  - ii. Brevemente (3 líneas) una posible historia que cuenta la foto.
  - iii. Vínculo o relación que tiene la foto con la TB.
- f. El equipo de coordinación, una vez hayan terminado los grupos, recoge las fotos y entrega esas 30 fotos finales, con sus referencias al dorso, al facilitador.

**Sugerencias:** Previo al trabajo de selección el/la facilitador/a da la bienvenida y genera contexto en una breve ronda de participación. Se hace empatía con los participantes, ya desde la cercanía y la gratitud. Duración: 20 minutos.

## **Segunda parte: Próximos pasos – Despedida.**

- a. La persona de nivel gerencial o directivo del área de salud hace una breve presentación sobre las nuevas posibilidades, nuevos espacios y opciones de liderazgo al grupo.  
Duración: 20 minutos
- b. El facilitador hace el cierre una vez más, agradeciendo por el proceso transcurrido y destaca en cada participante sus fortalezas y aportes. Duración: 30 minutos
- c. El facilitador y el gerente de salud entregan al participante su certificado de participación y su obsequio final: la cámara fotográfica que han usado durante las jornadas.
- d. Se hace el cierre y despedida informándoles que se les invitará en futuras ocasiones para la presentación de la exposición fotográfica final.

### **Almuerzo y festejo de cierre**

---

Se sugiere realizar un festejo y un almuerzo distinto a los anteriores. Ese espacio de celebración puede estar acompañado de música y de alguna expresión artística o folclórica por parte de los participantes.

# Colección de Entregables

---

- a Carpeta electrónica con todas las fotos recopiladas en las jornadas de trabajo, debidamente indexadas por día, autor y área geográfica.
- b Carpeta electrónica con todas las fotos que inicialmente fueron filtradas por el facilitador previo a la jornada del día 6. En esta carpeta no hay clasificación ni indexación.
- c Carpeta electrónica con las 30 fotos finales, escogidas en la jornada del día 6, debidamente numeradas y organizadas de manera que “cuenten una historia”, con cronología periodística.
- d Carpeta física con las 30 fotos finales escogidas en la jornada del día 6.
- e Carpeta física con todas las fotos restantes, impresas, descartadas en la jornada del día 6.
- f Documento en archivo de texto que contiene los pies de fotos, las referencias o comentarios a cada foto extraídos del reverso de las fotos finales trabajadas en la jornada 6. Ese documento de texto deberá asegurarse que el número de referencia de texto coincida con el número de la fotografía correspondiente.
- g Base de datos de los participantes, incluyendo sus datos generales, domicilio, contactos, etc.

# Anexos

---

## Anexo 1: Investigación Basada en Imágenes: Ética de la Fotografía

---

Compilado por: Julio Arturo Canario, MSPH

Los métodos visuales son del dominio tradicional de los antropólogos y recientemente han resurgido de forma popular entre los sociólogos e investigadores sociales que trabajan en áreas tales como la educación, la política social y el trabajo social.

### Consideraciones éticas

Una gama de experiencias en el uso de imágenes para investigación en los campos previamente mencionados desafía la formación de las rígidas reglas y directrices. Sin embargo, la mayoría concuerda en un código general de conducta que incluye la ética y las responsabilidades morales del investigador: “Consentimiento informado, la oposición al engaño, la privacidad y la confidencialidad, y la precisión”. La puesta en funcionamiento del código de ética en la práctica, sin embargo, se convierte en un desafío.

### Imágenes generadas por los participantes de un estudio o programa

En los casos en que las imágenes son tomadas por los participantes del estudio como parte de un proyecto de investigación o donde las imágenes son propiedad de participantes en la investigación, diferentes cuestiones éticas pueden surgir. Ha habido una tendencia creciente en las que los investigadores ofrecen a los participantes cámaras fotográficas o de video y les piden que tomen imágenes de su vida, la identidad o comunidades o para llevar a cabo diarios en video. Estas fotografías o videos a menudo se usan entonces para fines de elicitación de datos. Cuando los datos visuales sirven únicamente para fines de elicitación entonces las cuestiones de consentimiento no representa problemas importantes. Sin embargo, los investigadores si desean incluir estas fotos en difusión de la investigación, entonces algunas cuestiones particulares de consentimiento pueden emerger.

Por ejemplo, pueden darse problemas de derecho de autoría por el material visual, las cuales se pueden resolver de manera sencilla con un acuerdo a través del consentimiento informado donde los derechos de autoría pasan al investigador. Sin embargo, otro problema puede ser que las personas que aparecen en las fotos no sean los mismos participantes, y que estas no hayan dado su consentimiento para su disseminación. Y si lo hubiesen dado, tal vez no conocen con qué propósito se estaría utilizando dicho material visual.

### Fotos y películas que identifican a las personas

Los investigadores tienen claramente que considerar cuidadosamente las implicaciones del uso de los datos que han recogido para los individuos y las instituciones o comunidades de las que forman parte. Ellos también necesitan considerar cómo la investigación, y de hecho, las imágenes, pueden ser utilizadas en el futuro. A veces, esto puede significar tomar la decisión de no utilizar los aspectos de datos visuales. En otros casos, los participantes pueden pedir que su imagen sea ocultada o no sea utilizada.

Problemas similares ocurren para los investigadores que utilizan texto, pero con imágenes visuales las consecuencias son mayores debido a la probabilidad de identificación (incluso si las imágenes se oscurecen). Las implicaciones de identificación pueden, por supuesto, no siempre es claro para los investigadores. Es fundamental que los investigadores comprendan la vida política, social y contextos culturales en los que las imágenes se pueden ver e interpretar.

La cuestión de la confidencialidad interna, que es la confidencialidad entre los miembros de una comunidad o grupo específico, merece también consideración. Las personas que están interconectadas pueden identificar fácilmente a otros en imágenes visuales de joyas, ropa, gestos o la marcha, incluso cuando se ha intentado hacer que los individuos quede anónimos. También puede ser difícil para los investigadores para asegurar la confidencialidad de las imágenes tomadas por los encuestados para fines de investigación. Participantes en la investigación que hacen videos o toman fotografías para los fines de un proyecto de investigación pueden utilizar las imágenes como mejor les parezca. Esto puede ser un problema particular con personas jóvenes que pueden subir fotos o videos creados con fines de investigación en Facebook u otros sitios de Internet.

Imágenes visuales fijas y móviles pueden representar personas claramente identificables. Estos tipos de imágenes pueden ser anónimas sólo mediante la alteración de la imagen en alguna manera a fin de ocultar la identidad de los individuos.

Investigadores visuales comúnmente presentan estos tipos de material visual en su totalidad permitiendo así los individuos a ser identificados, con su consentimiento. Las cuestiones de consentimiento son, evidentemente, primordiales en las decisiones sobre el uso de imágenes y, las consideraciones son diferentes en relación con las imágenes generadas por el investigador.

### Identificar a las personas en las imágenes

El enfoque más favorecido por los investigadores sociales es el de presentar datos visuales en su totalidad, con el consentimiento, y no tratar de anonimizar individuos. En este modo de trabajo, generalmente no se utilizan seudónimos.

Como se ha señalado anteriormente, los investigadores visuales buscan identificar la importancia de desarrollar relaciones de confianza mutua con los participantes del estudio a fin de que las imágenes que están tomando surjan de la colaboración entre el investigador y participante del estudio y son de propiedad conjunta. Algunos investigadores abogan por la colaboración como una forma de empoderar a los participantes que están representados en las imágenes que se elaboran y difunden, de forma que cumplan los propios objetivos de dichos participantes.

Tal práctica implicará una nómina completa de participantes y que se les permita comentar imágenes antes de la publicación o presentación en general, y así considerar los contextos político, social y cultural en el que las imágenes serán vistas e interpretadas.

Estos son objetivos loables, pero no son sencillos, pues implican la necesidad de los investigadores de realizar esfuerzos para, en primer lugar, entender cuáles son las implicaciones de las imágenes identificables de personas que está difundiendo, y en segundo lugar, explicar a las personas de manera que puedan comprender esas implicaciones. Las investigaciones en relación con los métodos basados en texto revelan que los participantes en el estudio a menudo están muy dispuestos a ser identificados en la investigación, pero no necesariamente entienden sus implicaciones.

Hay una tensión aquí entre lo correcto para participantes del estudio sobre cómo se utiliza su imagen y la responsabilidad de los investigadores para informar a los participantes de las implicaciones que esto pueda tener. La mayoría de los participantes en la investigación tienen una comprensión limitada del proceso de investigación y las formas en que investigación se presenta y difunde.

Hay una serie de maneras que la investigación visual puede ser difundida, tales como exposiciones públicas, proyecciones de películas o eventos, el uso de medios digitales (como DVDs o Internet) o formas más convencionales de difusión a través de presentaciones en conferencias o reuniones y publicaciones de libros o revistas. El modo de difusión presenta diferentes implicaciones para los participantes en el estudio en relación con la anonimización y la identificación; es necesario haber dialogado y negociado con los participantes del estudio.

Tanto los investigadores como los participantes pueden ser los más interesados y conscientes de los problemas en relación con una exhibición pública de la investigación en su o la comunidad en general, pero mucho menos en relación con un acto académico o publicación. Sin embargo, esto no niega la necesidad de que los investigadores sean respetuosos de las formas en que se presentan sus datos en estos formatos. Otra cuestión que merece exploración con los participantes es la consideración de las implicaciones de las imágenes de entrar y permanecer en el dominio público a través de la publicación de libros y artículos. Una persona puede sentirse feliz de que se haga pública una imagen suya en un momento de sus vidas, pero puede no sentirlo en el futuro cuando hay un cambio de circunstancias. Sin embargo, una vez que una imagen entra en el dominio público puede ser difícil o imposible de eliminar.

Los datos visuales se prestan a los medios de difusión que no sean publicaciones académicas convencionales, porque éstas a menudo no logran hacer justicia a la naturaleza dinámica e interconectada de los datos visuales y textuales. Esto es cierto particularmente en el caso de algunos tipos de datos visuales, tales como diarios en vídeo y película de observación. Investigadores visuales han experimentado con diversas formas para difundir sus investigaciones y DVDs de producción y el uso de hipermedia es particularmente popular. El examen de métodos que permitan limitar el acceso a ellos es probable que sea importante, especialmente si las imágenes incluyen niños.

El Internet ofrece grandes oportunidades para la difusión mundial pero, sin acceso restringido a los sitios, aumenta las posibilidades de que las imágenes puedan ser copiadas y reproducidas en contextos distintos de aquellos para los que fueron obtenidas. Estas pueden tener consecuencias negativas o perjudiciales para las personas representadas y pueden ser difundidas en línea a nivel mundial. La necesidad de acceso restringido también se plantea en relación con el archivo de material visual para su reutilización.

### Imágenes de lugares

Las imágenes fijas o videos de lugares públicos o privados (como el interior de casas, escuelas, parques y calles) también representan una amenaza para el anonimato de las personas si éstas están representadas en imágenes. La inclusión de imágenes de lugares en los estudios de la comunidad es práctica común y también se ha utilizado en estudios de organizaciones educativas y de otro tipo.

Los lugares son a menudo (pero no siempre) identificados con un seudónimo, pero las imágenes y las descripciones hacen que sea relativamente fácil de identificar, o por lo menos hacer una conjetura, de dónde se hizo un estudio. Con frecuencia, en las imágenes del lugar utilizado en la investigación las personas identificables están ausentes, pero esto no significa necesariamente que una comunidad o una institución y las personas o de los miembros que

lo componen no puedan ser identificados en ella. Hay ejemplos notables de investigación de la comunidad en que las personas han estado descontentas con la forma en que ellos o su comunidad ha sido caracterizados y de las ramificaciones que esto ha tenido.

Esto indica la necesidad de considerar cuidadosamente las implicaciones de tomar imágenes de lugares, y que hay que prestar atención tanto a cuestiones de anonimato y consentimiento en las imágenes de lugares y de personas.

Este documento fue elaborado a partir de dos artículos:

Razvi M. Image-Based Research: Ethics of Photographic Evidence in Qualitative Research.

Disponible en:

[http://www.umsl.edu/continuinged/education/mwr2p06/pdfs/D/Razvi\\_Image-Based\\_Research.pdf](http://www.umsl.edu/continuinged/education/mwr2p06/pdfs/D/Razvi_Image-Based_Research.pdf)

Wiles R, et al. Visual Ethics: Ethical Issues in Visual Research. ESRC National Centre for Research Methods Review Paper. National Centre for Research Methods, October 2008.

## Anexo 2: Presentación con conceptos básicos de fotografía

---

### Aprendiendo de Fotografía: Instructivo para procesos de Fotovoces

¡Todos Podemos Hacer Buenas Fotos!

Trucos:

¿Que Voy a Fotografíar? Definiendo El Sujeto...

- Meno es Más
- No tiene que estar en el centro!
- Mira el cuadro completo
- Busca la mejor foto, el mejor momento
- Llena el cuadro!

¿Donde Esta La Luz? Tomar en Cuenta:

- Intensidad
- Color
- Fuente
- Nunca de frente!
- Siempre de espalda
- Varios tonos a varias horas
- ¿Cómo saco mayor provecho?

■ Angulos y perspectivas: de arriba, de abajo, desde una silla, desde un techo!

- Cambia de ángulo!
- Llena el cuadro completo!

■ Agarra bien la cámara

- No ponga dedos en flash ni lente
- No la muevas mientras tomas la foto
- Cambiala de vertical a horizontal

■ Regla De Los Tercios



#### La ley de los tercios en fotografía

Es una de las reglas básicas de la composición de la imagen y consiste en dividir a una imagen en nueve partes iguales estas a su vez divididas por dos líneas imaginarias iguales de forma horizontal y dos más de forma vertical y son los vértices de un rectángulo central en la toma la denominada zona áurea

Finalmente:

- Exprésate
- Una Foto, mas que mil Palabras
- Emociones
- Intereses
- Tu Visión de la Vida

### Anexo 3: Consentimiento para participantes en el proyecto

---



**TB CARE I**

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPANTES DEL PROYECTO FOTOVOCES REPUBLICA DOMINICANA

Por medio de la presente expreso que he recibido información sobre el proyecto Fotovoces, que está diseñado para apoyar y movilizar a personas de la comunidad tomando fotografías de sus propias realidades de salud, seguido por revisiones y discusiones para elevar la conciencia sobre la TB y generar información y presentaciones a tomadores de decisiones que establecen políticas de salud.

Por lo tanto, manifiesto que:

1. He comprendido la naturaleza y el propósito para la cual solicitan mis fotografías
2. He recibido orientación y asesoría sobre la toma de las fotografías
3. He tenido la oportunidad de aclarar mis dudas
4. El proyecto se compromete a entregarme una copia de las fotografías tomadas.

Por tanto, acepto que las fotografía tomadas por mí durante este proyecto sean utilizadas, reproducidas y difundidas sin fines de lucro, como modelo en el proyecto Fotovoces.

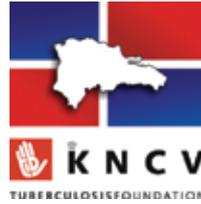
Nombre y apellido: \_\_\_\_\_  
Cédula de identidad: \_\_\_\_\_  
Teléfono: \_\_\_\_\_  
Rango de edad: \_\_\_\_\_  
Residente en la calle: \_\_\_\_\_  
Número: \_\_\_\_\_  
Sector: \_\_\_\_\_  
Provincia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Firma

Fecha: Día \_\_\_\_\_ Mes \_\_\_\_\_ Año \_\_\_\_\_

## Anexo 4: Control de entrega de cámara fotográfica

---



# TB CARE I

Santo Domingo, D. N  
Fecha

A Quien Pueda Interesar  
Asunto: Préstamo de Cámaras Fotográficas

Yo \_\_\_\_\_, cédula de identidad electoral número \_\_\_\_\_, con domicilio en \_\_\_\_\_, número de teléfono \_\_\_\_\_, he recibido del Proyecto KNCV/TB CARE I una cámara digital Kodak Easy Share M530 (número de serie \_\_\_\_\_) con su cargador y estuche, para ser utilizada en los trabajos del Proyecto Fotovoces. El equipo entregado es en calidad de préstamo y me responsabilizo por el cuidado y buen manejo del mismo hasta concluir con los trabajos de dicho Proyecto.

Nota aclaratoria:

\_\_\_\_\_  
Firma

## Anexo 5: Vivencias

---

### **A pesar de la marca de la TB, ahora puedo hablar libremente de ella**

*Los monstruos son tan grandes como el temor que les tenemos*

Mi nombre es Bienvenido Peña. Tengo 51 años; estoy casado y tengo tres hijos. Me desempeño como taxista. Me dio una gripe profunda; tenía mucha tos, cansancio y fiebre. Estuve interno en una clínica por TB. Luego de que me dieron de alta se comunicaron conmigo; que pasara por allá con urgencia. Cuando me dijeron que tenía TB me sentí deprimido; el mundo se me estaba cayendo encima. El temor a contagiar a otros me hacía alejarme. Marqué mi plato y cubiertos y utensilios. No sabía que en más o menos un mes de tratamiento supervisado podía dejar de ser contagioso. Ese falso temor me persiguió innecesariamente hasta el último día del tratamiento. Si solo quienes me rodeaban y atendían lo hubieran sabido y me lo hubieran dicho, eso me habría ahorrado mucho sufrimiento.

Dormía cabeza abajo, contrario a mi mujer. Sentí que ella se traumatizó. Entre otras cosas que nunca entendí bien, no podía comer carne de cerdo. Todos se alejaron, la familia y la gente. Me daba vergüenza, prefería no decir nada. Aun sano, siento que me rechazan. El recuerdo de la TB no se borra de la noche a la mañana en la mente de la gente. Nunca abandoné el tratamiento. Lo llevé todo al pié de la letra. Me sentí muy bien tratado y estimulado con los médicos y enfermeras. Doy gracias por esa gente maravillosa que a veces ellos también son víctimas inconscientes del terror.

Los hijos varones míos me dieron la espalda, no gastaban un peso y no se ocuparon de mí. Eso me dio mucha amargura y me hizo cambiar con ellos. Ahora los trato como hombres independientes. Los obligo a que resuelvan sus propios problemas, porque no metieron manos por nada. La mejoría en mi salud, el deseo de vivir, me hizo seguir adelante. Entonces me invitaron a participar en Fotovoces. La experiencia de reflexionar y contar mi historia me transformó como persona. Siempre supe que la TB tenía cura. Por suerte me mejoré de una vez. Con el debido reposo, claro está. Ahora soy un hombre nuevo: no temo a nada. Puedo hablar libremente de mi enfermedad.

### **No vale la pena sufrir**

*Yo vencí al monstruo de siete cabezas*

Me llaman Evelyn Reynoso. Tengo 31 años, estoy soltera, soy maestra y creyente devota de mi religión. Se inicio, estuve diagnosticada como TB-MDR. Es decir, resistente, o que no responde a muchos medicamentos anti-TB. Muy difícil de curar. Esta es razón suficiente como para que muchos trataran de contener la respiración y literalmente huyeran al verme venir. Cuando supe que tenía esa condición me quise morir; pensé que mi vida estaba perdida. Preferí que me diera sida en vez de TB, porque al menos los demás le tenían lástima a uno. “Pobrecita... tan joven... se lo buscó...”, pero la TB flota con el viento; uno “es”, no “tiene”, la enfermedad. Para la gente, la muerte está en ti.

Al recibir el diagnóstico perdí toda la fe, todas las fuerzas y esperanzas. El mundo se me vino encima y estaba desesperada. No me daban trabajo, me rechazaban, me sentía casi como una basura. Paré mi vida. Me sentía sucia, menospreciada, maldecida. Todo quizás por atribuir la enfermedad a un supuesto pecado. Sin pensarlo dos veces, estaba siendo víctima de la auto-discriminación. Mi miedo me hacía sentir culpable de una transgresión que no había ocurrido. Algunos pensaban que había sido un castigo, pero yo no merecía nada de eso. Nadie podía señalarme ni arrojarme la primera piedra.

Tuve que padecer las consecuencias de muchas falsas creencias relacionadas por siglos con la TB: no podía salir después de las 6 de la tarde sin abrigo (a pesar del calor tropical abrumador), ni lavarme la cabeza con shampoo, ni usar perfume. Todo esto supuestamente alimentaba a la enfermedad. Sin embargo, el miedo pudo más que la razón: casi todo el mundo me dio la espalda. Hasta la gente de la iglesia; tuve que dejarlo todo. Fotovoces me dio la oportunidad de ser otra persona. Nunca me perdí del tratamiento supervisado, no importa lo duro que fuera. Durante un tiempo me inyectaban todos los días. Fue muy duro pero quería sanarme. Ahora soy una vencedora. No vale la pena sufrir. Hoy puedo dar testimonio de que esto se cura aunque uno sea TB-MDR.

### **Ver la salud en la sonrisa de los demás es mi mayor recompensa**

*No quisiera que nadie pase lo que yo pasé.*

Soy Nelson Félix, a sus órdenes. Tengo 40 años de edad, estoy casado, y tengo cuatro hijos. Soy un hombre sencillo. He sido siempre un negociante de la calle, un vendedor ambulante. Fui un fumador empedernido. Bebía mucho, casi no comía. Todo lo que ingresaba era para fumar cigarrillos. Salía mucho a beber con amigos y mujeres. La enfermedad me llegó por fumar, no comer, descuidarme con la salud y andar en la calle. Salía mucho. Un día decidí ir al médico porque iba perdiendo peso. Se me eliminó el apetito.

Descubrieron que tenía TB. Lloraba desconsolado, mi madre también. Decidí no salir para ningún lado, solo para el médico. Me tranquilé sin salir. Me decían que no bebiera agua fría, que no anduviera de noche, que no me bañara con agua de lluvia, que no cogiera sereno. No hablaba con nadie por miedo a enfermarlo. Me separé de mi esposa para no enfermarla. Pensé en un momento quitarme la vida; creí dije que no tenía cura y que iba a sufrir. Mi familia me apoyó 100 por ciento. Me detuvieron para no quitarme la vida. Me motivaban para que no me dejara caer. No podía trabajar. No tenía dinero. Estaba dependiente de otras personas. Mis amigos me mandaban dinero e iban a casa. Nadie me abandonó.

Fui al tratamiento supervisado por 45 días diario, solo, sin fallar. Siempre solo. Luego interdiario. Como una penitencia. Nunca me enfermé de otra cosa. En el centro de salud me trataban súper bien. Siempre mucho amor. Buen trato. Siempre con respeto. Con los medicamentos volví a la vida. Dejé la mala vida. Me quedaba en la casa acostado, viendo TV. Me invitaron a participar en Fotovoces. La experiencia me devolvió a mi centro. Me fui mejorando, me fui viendo mejor. Al terminar el tratamiento sentí alegría, sentí que se me quitó un peso. Ahora valoro más la vida. Soy un hombre diferente. Vi la felicidad en mí y en mi familia. Soy dirigente comunitario, vicepresidente de una junta de vecinos. Soy mucho más trabajador. Tengo más energía. Estoy mejor que antes, me va mejor económicamente. Estoy entregado al trabajo comunitario para que nadie pase lo que yo pasé.

### **La TB es un desafío para ser mejor personas**

*La fe y la disciplina pueden hacer milagros*

Martín Peralta me llaman. Tengo 39 años, soy casado, y tengo tres hijos. Me las busco como albañil y chiripero. Yo era un drogadicto, tomaba mucho alcohol y fumaba cigarrillos. Llevaba una vida desenfadada. No había comunicación familiar, sino desacuerdo, desamor y mucha violencia verbal. Tenía un hermano con TB más avanzada, pero a mí me la detectaron a tiempo. Un día tenía fiebre, escalofríos. Tos constante. Sospeché de gripe. Era incrédulo, no daba posibilidad a que tuviera TB. Mi cuñado me motivó a que me fuera a un centro a hacer una baciloscopia.

Cuando me dieron el diagnóstico, sentí que la vida se me había acabado en ese momento. Lo sentí por encima de todo lo malo que me había pasado, de hecho pensé hasta quitarme la vida. En seguida me pusieron en tratamiento supervisado. Sentí que las pastillas aumentaban mi deseo de comer y beber. No me dejaban perfumarme, ni oler pintura, ni oler polvo, ni bañarme tarde de noche, ni andar descalzo. A pesar del apoyo hubo una pequeña discriminación. Me marcaban los vasos y los cubiertos, cierto rechazo. Recibí apoyo de la familia porque ya había un hermano que corrió el proceso. Ese mismo hermano me motivó mucho. Mi esposa, aún separados, me motivó y no me dio la espalda. Es más, se acostaba conmigo sin problemas. Fue un bastón.

La gente me trataba como si tuviera sida, se separaban, se alejaban. Me sentía rechazado por mis amigos íntimos. Corrían chismes sobre que la antigua mujer me había pegado sida. Me daba vergüenza que me vieran tomando el tratamiento, más vergüenza que supieran que consumiera drogas. La comunicación del personal de salud y el apoyo incondicional de mi esposa, mamá y hermanos, sobre todo económicamente, me ayudaron a seguir adelante. Hubiera querido que el personal de salud fuera más explicativo. Ingresé a Fotovoces, y empecé a cambiar. Ahora soy más honesto, más sincero, más empático. Me he soñado siendo Presidente de la República. Tengo un alto sentido de superación. La TB tiene cura, siempre que haya fe y disciplina.

### **La desesperación es la madre del fracaso**

*A sus 75 años, Don Pedro es la prueba de que se puede vencer la TB*

Mi nombre es Pedro Pozo. He podido llegar fuerte a los 75 años. Soy casado, tengo tres hijos, nietos. Soy buen padre y abuelo. Me gustaba mucho disfrutar de la vida: comer, beber, bailar y tomar tragos, como toda mi generación. ¡Ah, los viejos tiempos! Dicen que la enfermedad me llegó por beber y salir de noche sin abrigo. No sé, no lo creo. Empecé a toser continuamente. A los cinco meses de estar tosiendo fui a la clínica, porque una hija mía me notaba muy decaído. Cuando nos dieron los resultados de los análisis, mi hija empezó a llorar y yo no entendía mucho de eso. Tenía “el consumo”, como le decían antes a la TB.

Me sentí mal pero me tranquilicé porque me dijeron que se curaba. Estaba dispuesto a seguir viviendo. Dejé de salir de noche y de emborracharme. Pasaba mi tiempo en casa o en la calle ayudando a vecinos y a mi familia. No trabajaba, mis hijas me mantenían. Siempre iba al tratamiento supervisado con una de ellas. No me dejaban comer carne de cerdo ni muchas frutas, no podía tomar agua muy fría, ni andar de noche sin abrigo, ni coger sereno, ni tomar alcohol. Me prohibieron muchas cosas y a veces me sentía frustrado. Mi familia me apoyó, sobre todo mi hija, las enfermeras y los médicos. El personal de salud me trató como si fuera familia.

Los amigos se alejaron. Siempre tuve la esperanza en Dios que me iba a curar. Empecé a ir a la iglesia y ahí encontré amigos y hermanos. Participé en Fotovoces y eso me hizo cambiar. Nunca me perdí del tratamiento. Me trataron muy bien. Volví a la normalidad y seguí comiendo todo lo que me gusta. Decidí curarme por mis hijas y mis nietos. Vivo mi vida tranquilo, normal. Estoy viejo ya, pero con fuerza. A veces salgo con amigas y novias. Les diría a otros enfermos que esto se cura, que no se desesperen. Yo soy parte de la prueba.

### **Cambio de Vida**

*Venciendo a la TB y aprendiendo a convivir con el VIH*

Excúsenme que me reserve mi nombre, pero pronto entenderán porqué lo hago. Soy una

mujer de 23 años, soltera. Soy una chica normal, alegre. Me gustaba salir; siempre tenía novio. Me daba buena vida. Un amigo me oyó y me vio tosiendo y me dijo como al mes que fuera al médico. Me diagnosticaron TB y me pusieron en tratamiento supervisado. No le di mucha mente a la enfermedad. Yo cojo las cosas suaves como vengán. No es lo peor que me ha pasado en mi corta vida. Para colmo, me hacen la prueba de VIH como era debido, y resulto positiva. Me convierto entonces en una “coinfeción”. TB y VIH, qué mezcla más explosiva. ¡Soy una realidad de ciencia-ficción, una mutante!!!

Como la infección por VIH “no se ve en la cara”, no tengo que hacer público mi secreto. Pero la TB es difícil de ocultar y pronto se convierte en mi nueva identidad. Entre las muchas prohibiciones que me ponían, no podía ponerme perfume, ni lavar, ni hacer quehaceres domésticos. No podía hacer el amor, ni besar a nadie, ni masturbarme. A poca gente le importó mi enfermedad, estaba muy sola. Me abandonaron. Solo mi novio me buscaba y cuando se enteró que no me podía acostar con él me soltó. No me daban trabajo, me rechazaban, no tenía ganas de nada. Y el VIH seguía acechando en silencio.

El personal de salud, conociendo mi difícil situación, siempre estuvo activo conmigo para no dejarme ir; me llevaba bien con ellos y siempre asistía a chequear mi sistema de defensa y a recibir el tratamiento supervisado para la TB. Este duró mucho tiempo, casi dos años, por mi condición y por todas las complicaciones que tenía. La verdad, no sé cómo seguí todo el tratamiento; todo surgió así y me fui curando. No tenía metas. Me reclutaron para Fotovoces. Cuando terminé el tratamiento, muy contenta me puse. Pude reencontrarme con mi gente, a quienes poco a poco voy confiando mi secreto. Quiero que mi familia me quiera como yo los quiero ahora y que me perdonen porque era muy inmadura. Soy luchadora y buena gente. Voy a terminar mi carrera en la universidad. Mientras tanto, ahora me entreno para convivir con el VIH, el amigo que me avisa cuando me va a atacar.

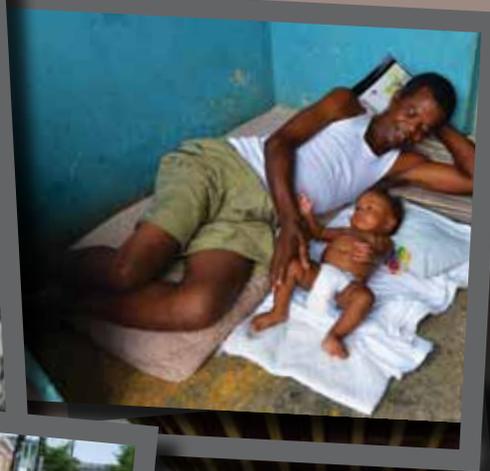
### **Mientras más pronto, mejor**

*El tratamiento supervisado es más sencillo cuando la TB se diagnostica precozmente*

Mi nombre es Manuel Ramírez. Tengo 29 años y estoy comprometido. Estudio Derecho en una universidad. Siempre he sido pobre pero muy serio. Siempre me he portado bien y he respetado a mis padres y a todo el mundo. Tenía mi novia para casarme. Creo que la TB se me pegó en la universidad con un compañero que vivía tosiendo y que no volví a ver. Ni él ni nadie se imaginaron que podía estar enfermo. A veces estudiábamos juntos. Fantaseábamos con ser socios en un bufete de abogados. Ojala se haya curado. Espero poder volver a verlo en la universidad o cuando esté graduado.

Me cogió una tos persistente. El pecho me dolía. Cuando me hicieron los cultivos en una clínica, me diagnosticaron la enfermedad. Me asusté mucho porque no tenía dinero para ir a una buena clínica. Una prima me dijo que en salud pública daban gratis el tratamiento. No podía creer que a mí me pasara una tragedia como ésta. Con tantos prejuicios. Con tanta ignorancia. No me dejaban tomar jugos fríos ni helados, ni hablar con la gente de cerca, ni salir de noche. No podía caminar solo, ni estudiar, ni besar a mi novia.

Casi nadie sabe ni supo. Fue poco traumático. Lo mantuve muy callado por vergüenza. Estaba frustrado y a la vez impotente. Perdí mi fuerza para todo. Esa experiencia fue decisiva para mi autoestima. Fui siempre al centro de salud para el tratamiento. Mi familia y mi novia me quieren. Solo perdí un semestre en la universidad. Pero yo sabía que se curaba porque lo leí en Internet. Volví a la universidad, sigo con mi novia, mi vida sigue normal. Seré un gran abogado y un buen esposo. Todo depende de las ganas que uno le ponga a las cosas. Estoy a la orden para ayudar a la nación.



# FOTOVOCES

---



**La TB es como el humo que salió de esta casa cuando se estaba quemando, como el humo que daña a enfermos y a sanos.**



**La enfermedad también nos rompe el corazón, por más exentos de esta realidad que creamos que estamos, somos vulnerables al dolor, al aislamiento...**



**Viven unos arriba de los otros...  
factor común en los enfermos de TB.**



**A pesar de esa oscuridad, de ese  
miedo que yo sentía durante mi  
enfermedad, entraba una luz.**



**Me da mucha pena mi prima... tiene TB y su miedo y desesperación le impiden poner atención a la doctora... ella me dice que tiene pocas ganas de vivir...**



**Ése es un centro sanitario que se respira soledad y abandono y ahí es donde van las personas a ser atendidas.**



**Recuerdo que justo así me sentía cuando salí del hospital luego de haberme dicho que tenía TB, estaba desesperada....**



**Mi vecina es más que una hermana. Cuando yo bajé la cabeza, ella la levantó. Me decía que estaba conmigo. Que tuviera fe, que con el tratamiento me iba a sanar.**



**Lo que más me gusta de mi trabajo es que puedo dar y recibir amor de los pacientes de TB con los que trabajo día a día.**

**Igual que a los cerdos, la gente iba a visitarme... ..de lejitos.**

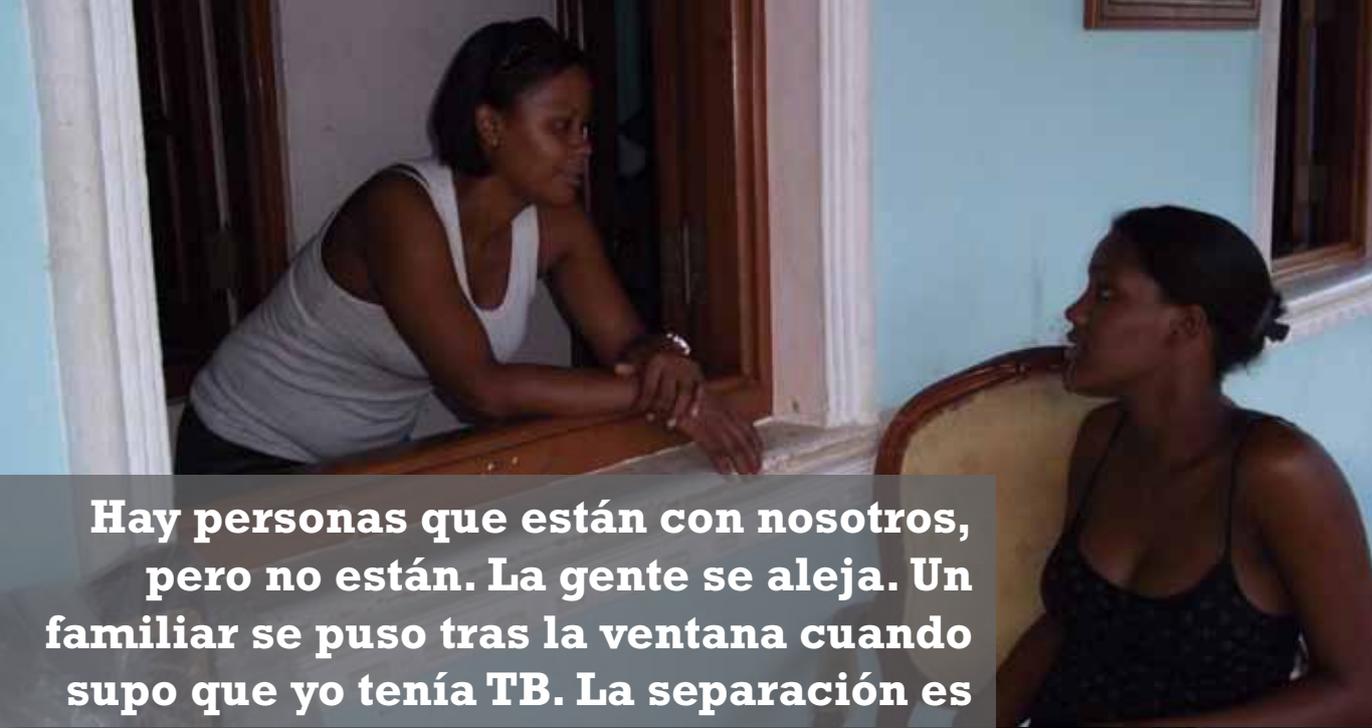


**A mi mamá lo primero que le dijeron fue que yo no podía beber en los vasos de mi casa. Ahora sé que no se pega así.**



**Abrigado en un día de mucho sol, para que “no le diera el aire” y para que nadie se diera cuenta de que estaba enfermo....**





**Hay personas que están con nosotros, pero no están. La gente se aleja. Un familiar se puso tras la ventana cuando supo que yo tenía TB. La separación es como la muerte.**



**Pa mi hay dos mundos, de este lado del muro donde estamos los pacientes y de aquel lado del muro donde está la gente sana.**



**Ellos conversan y comparten como amigos, dejando fuera al nuevo. Así me sentía yo, como aparte...**



**Cuando uno tiene TB, está como inválido y la gente le huye. ¿Quién me dará una mano amiga para yo poder levantarme?**



**En vasitos desechables tenía que beber, según me dijeron y me disfrazaba como este señor para que la gente no me reconociera al ir a tomar tratamiento....**



**“Curador de calderos vacíos”. Aunque esté enfermo, tiene que trabajar, ganarse la vida. Él dice que le gustaría, al igual que los calderos, limpiar sus pulmones.**



**Mi amigo mecánico arregla motores en su taller. Muy pronto tendrán que arreglarlo a él, porque al verlo escupir sangre me di cuenta de que quizás tenga TB... lo más penoso es que está negado a ir al centro de salud.**

**Así como este pollero oculta su método de matar los pollos, yo oculté por muchos tiempo mi enfermedad... tenía miedo a que me rechazaran....**





**A esa guagua le falta mucha ventilación. Al hecho de que la TB se cura, también.**

**Tapado, disfrazado, escondido... así andaba yo cuando tenía TB.**



**Trabajando juntas, las abejas hacen la miel. Igual, en la lucha por la TB, la unión hace la fuerza.**

**¿Qué nos depara el futuro?  
¡La tuberculosis se cura!  
Esta verdad puede traer la  
esperanza a todas las familias  
que aún hoy están sufriendo a  
causa de la TB**



**Así era mi vida, solamente  
con puertas cerradas...**



**¡Cuánta falta me  
hacía comer lo que  
me gustaba y me lo  
tenían prohibido!...  
esta enfermedad es una  
desgracia.**





**¡Qué dicha es poder lavarse el pelo con shampoo! ... cosa que me prohibieron hacer mientras estuve enferma.**

**¿Tienes TB? Trabaja tranquilo. Llevo ya 3 meses de tratamiento y puedo sostener a mi familia.**



**Aunque te repitan que no debes usarlo, ¡puedes hacerlo! ¡Puedes estar limpia y olorosa mientras te medicas!**





© **TB CARE I** 2013

**Web:** <http://www.tbcare1.org>

**Correo Electrónico:** [fotovoces@tbcare1.org](mailto:fotovoces@tbcare1.org)



**USAID**  
DEL PUEBLO DE LOS ESTADOS  
UNIDOS DE AMÉRICA



**TB CARE I**