

UNIVERSIDAD CATÓLICA ANDRÉS BELLO FACULTAD DE HUMANIDADES Y EDUCACIÓN ESCUELA DE COMUNICACIÓN SOCIAL MENCIÓN ARTES AUDIOVISUALES TRABAJO DE GRADO

ENSAYO FOTOGRÁFICO:

"MARIANGEL MATANZA: UNA MIRADA AL CÁNCER INFANTIL"

GARCÍA HUERTA, Gabriela Carolina

Tutor

RAMÍREZ, Carlos

Caracas, septiembre 2015

"La mejor receta para superar cualquier enfermedad, es una píldora de optimismo acompañada de una gran sonrisa"

Dedicado a Mariangel Matanza.

AGRADECIMIENTOS

A mi familia, por su compañía, su apoyo y su amor incondicional. Por ser mi pilar y educarme para ser cada día mejor persona.

A mi abuela, María Rivera, porque desde el cielo ha cuidado en cada paso que doy y sobre todo, por dejarme seguir siendo su nieta favorita.

A mis amigos, por sus consejos, su palabra de aliento y su motivación.

A todos los profesores que creyeron en este proyecto y me motivaron a lograrlo.

A todos los niños pacientes de cáncer, por enseñarme sobre la vida y la valentía.

A Rosa Mendoza por abrirme las puertas, por permitirme ser parte de este duro camino que recorre junto a su familia.

Especialmente a Mariangel Matanza, por regalarme una nueva y valiosa amistad y sobre todo, por todas esas sonrisas cada vez que nos veíamos.

INDICE

INTRODUCCIÓN	Páç	ე. 6
II MARCO REFERENCIAL	Pág	j. 8
2.1 Cáncer Infantil	Pá	g. 8
2.1.1 Definición	Pág	յ. 8
2.1.2 Epidemiologia	Pág.	9
2.1.3 Tratamiento	Pág.	11
2.2 Mariangel Matanza: Una mirada al cáncer infantil	. Pág.	15
2.2.1 Vida	. Pág.	15
2.2.2 Impacto	. Pág.	17
2.3 El ensayo fotográfico	. Pág.	18
2.3.1 Definición y características	. Pág.	18
2.3.2 Algunas referencias sobre ensayos fotográficos documental en Venezuela		-
III MARCO METODOLÓGICO	Pág.	25
3.1 Planteamiento del problema	. Pág.	25
3.2 Objetivos	. Pág.	27
3.2.1 Objetivo general	. Pág.	. 27
3.2.2 Objetivos específicos	. Pág.	. 27
3.3 Justificación	. Pág.	28
3.4 Delimitación	Pág.	. 29
3.5 Tipo de Investigación	Pág.	. 30

3.6 Procedimiento	Pág. 31
3.6.1 Investigación documental	Pág. 31
3.6.2 Observación directa	Pág. 31
3.7 Propuesta visual	Pág. 33
3.8 Ejecución del plan	Pág. 35
3.8.1 Contactos	Pág. 35
3.8.2 Permisos	Pág. 36
3.8.3 Locaciones	Pág. 37
3.8.4 Recursos	Pág. 38
3.8.5 Presupuesto	Pág. 39
3.8.6 Análisis de costos	Pág. 40
3.9 Selección de fotografías	Pág. 41
IV ANÁLISIS DE RESULTADOS	Pág. 43
V CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	Pág. 45
VI BIBLIOGRAFÍA	Pág. 47
VII ANEXOS	Pág. 51

I. INTRODUCCION

El cáncer infantil se ubica entre las principales causas de muerte en los menores de edad en Venezuela. Cada año las cifras aumentan considerablemente y los recursos disminuyen de igual forma. Por tanto este se ha planteado como el tema central de la investigación, dándole cabida a otros aspectos de relevancia que permitirán al lector acercarse a una realidad que muchos desconocen.

La falta de recursos, en todos los sentidos que abarca la oración, es un tema de gran importancia para el proyecto, ya que a través del mismo se pretende llegar más allá del simple hecho de contar sobre qué es el cáncer, sus tratamientos e implicaciones. Se busca describir la cotidianidad en la vida de un niño paciente de la enfermedad y las implicaciones que esto conlleva.

La mayoría de los pacientes que acuden a los hospitales que tratan el cáncer en la ciudad capital, son pacientes con bajos recursos y que no cuentan con dinero suficiente para costear los tratamientos en clínicas. Por lo que se ven obligados a asistir a un centro de salud público en busca de ayuda y de alguna manera, adaptarse a la vida dentro de los mismos.

Existe una gran cantidad de estudios y trabajos de grado basados en el tema del cáncer, algunos de ellos sobre el cáncer infantil. Pero en su mayoría se tratan de análisis y observaciones realizadas hacia los pacientes o la enfermedad, pocos se refuerzan con un material que le permita al público visualizar la realidad de estos pacientes, que es lo que se quiere transmitir.

La imagen fotográfica, según Félix del Valle, tiene un rol importante para la transmisión y visualización de acciones sociales, políticas o culturales, estableciéndose a fin de cuentas como fotografía documental; teniendo como elementos esenciales la textura, el color y la forma, y es ese propio interés hacia lo social que busca crear un ensayo fotográfico de tipo documental que muestre la vida de una de estas familias, sus hábitos, las personas que los rodean y la misma adaptación que antes se mencionaba.

A través de la utilización del color se busca reforzar la inocencia del paciente y las características de los objetos que la rodean. Es por esto que Mariangel Matanza, de 10 años de edad, es la persona indicada para representar dicho ensayo fotográfico, ya que a través de ella se puede dar a conocer el verdadero mundo que existe dentro de los hospitales y de los barrios venezolanos, un mundo basado en la cotidianidad, la inocencia y la lucha.

II. MARCO REFERENCIAL

2.1 EL CÁNCER INFANTIL

2.1.1 Definición

La palabra cáncer es un término utilizado para referirse a aquellas enfermedades en las cuales las células normales se dividen y crecen sin control llegando a invadir otros tejidos, convirtiéndose en tejidos anormales o también llamados neoplasia. Este tipo de crecimiento recibe el nombre de crecimiento canceroso.

Según el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos (2007) el problema existe a la hora en la que se crean células nuevas y las viejas aun no mueren, por lo que se genera así una acumulación de células que pasan a formar una especie de masa en el tejido, que es lo que se conoce como tumor.

Cuando se habla de tumor, se puede tratar de un proceso benigno o maligno. El primero de ellos es el no canceroso, el cual no se extiende hacia otras partes del cuerpo, y raramente es considerado como amenaza de muerte, ya que este tipo de tumor puede ser extirpado en su totalidad. A diferencia del segundo, el tumor maligno, en el que células cancerígenas logran esparcirse hacia otros tejidos, incluyendo también los órganos corporales.

El cáncer puede aparecer en cualquier etapa de la vida, incluso en la etapa fetal. Pero como menciona la doctora Ramones, el cáncer pediátrico tiene características que lo diferencian del cáncer en adultos. Entre las que se pueden encontrar: la tipología, la sensibilidad en cuanto a tratamientos y los resultados de los mismos; siendo los niños los que obtienen mejor pronóstico a la hora de superar la enfermedad.

La definición del cáncer aplica en todo tipo de personas, sin importar la edad. Niños, adolescentes y adultos son afectados mundialmente por esta enfermedad, a la cual aún se le desconoce su causa. Según estudios realizados, el Instituto Nacional del Cáncer asegura que cerca del 5% de los niños pacientes de cáncer lo padecen por herencia.

2.1.2 Epidemiologia

"Las neoplasias infantiles son de mayor agresividad y de evolución más rápida, pero al mismo tiempo también son más sensibles a los tratamientos quimiorradioterápicos y responden de manera más optima"(Pardo, 2005, p.45). Como asegura la doctora Pardo, el cáncer en los menores de edad se desarrolla de manera veloz, debido a que el organismo no se encuentra desarrollado en su totalidad, por lo que es recomendable la aplicación de tratamientos lo más inmediato al hallazgo de la enfermedad.

Entre los tipos de cáncer más comunes en los niños se encuentran la leucemia, rabdomiosarcoma (RMS), el cáncer de hígado, tumores cerebrales, los linfomas y cáncer en los ojos. Además del neuroblastoma, el cual es un tipo de cáncer que se genera únicamente en niños.

Leucemia: es la más común en la infancia y se refiere a aquella en la que se produce una gran cantidad de glóbulos blancos, los cuales pasan a la sangre y deterioran la formación de glóbulos rojos y otros tipos de células sanguíneas. Según la doctora Pardo, la aparición de una leucemia en los niños conlleva síntomas de fiebre, anorexia, hemorragias, cansancio, irritabilidad y dolores óseos. "La exploración física puede mostrar palidez de piel y mucosas, lesiones hemorrágicas cutáneas (...), hematomas de aparición espontanea o ante mínimos traumatismos" (Pardo, 2005, p.45).

- Rabdomiosarcoma (RMS): es un tipo de cáncer originado a partir de células musculares esqueléticas normales. El RMS puede ser desarrollado en cualquier parte del cuerpo, debido a que estas células están presentes en la mayor parte del organismo. A pesar de esto, según el artículo escrito por Wexler, el rabdomiosarcoma se da con mayor frecuencia en el cuello y cabeza, el tracto genitourinario y las extremidades. (Wexler, (2004), Liddy Shriver Sarcoma Initiative). [Página web en línea).
- Tumores del sistema nervioso central (SNC): este tipo se ha convertido en uno de los más comunes entre los menores de edad, aumentando el número de casos anualmente. El tratamiento para este tumor se basa mayormente en la cirugía y su dificultad depende del tipo que sea (benigno o maligno), además del lugar en el que esté ubicado (cerebral o a nivel espinal). Aunque algunas veces la prolongación del tratamiento puede llegar a incluir radioterapia y quimioterapia.
- Linfomas: siendo este otro tipo de sistema circulatorio el cual lleva un trayecto unidireccional desde las células hasta la sangre, transportándole proteínas a esta última. Se convierte en enfermedad cancerígena cuando no se limpian por completo las impurezas en el proceso de circulación. Existen dos tipos de linfomas, los no Hodgkin (LNH) y los Hodgkin (LH). Según la doctora García (2005), los síntomas dependen de la ubicación del tumor.

- Tumor de Wilms: este suele ser otro tipo de tumor que se da netamente en niños, mayormente entre 2 y 4 años de edad. Se refiere a aquel que se desarrolla en el hígado y a diferencia de estos tumores en adultos, el los niños se puede generar una especie de metástasis que lo haga llegar hasta los pulmones.
- Retinoblastoma: este tipo de cáncer se produce en el ojo, específicamente en la parte de la retina. Es considerado el más común en los niños menores de 4 años y gran parte de los casos suelen ser por herencia. Uno de los signos que posee esta enfermedad es la aparición de una especie de reflejo blanco en la pupila, el cual a medida que va creciendo puede generar metástasis y llegar hasta los huesos.
- Tumor de Ewing: también conocido como sarcoma de Ewing (SE), es aquel que se origina por el tejido parasimpático, el cual controla las funciones y los actos involuntarios del cuerpo, y se puede generar en la parte externa al hueso o neuroectodérmico (aquellas las partes blandas del cuerpo). Es un tumor que se da mayormente en el género masculino, y suele ser muy sensible a la radioterapia.

2.1.3 Tratamiento

En una clasificación más general se pueden enumerar los tratamientos oncológicos dependiendo de los estudios que se hayan realizado, así como también de su efectividad. Además del tipo de cáncer que se trata, el avance y el estado de salud de la persona. Entre ellos se tienen:

 Tratamientos convencionales: tratamientos médicos básicos que han sido comprobados y evaluados por profesionales.

- Tratamientos de investigación: se refiere a tratamientos cuyo proceso de investigación es el que se inicia con una prueba en animales para luego determinar si es eficaz o no para las personas.
- <u>Tratamientos no demostrados:</u> hace referencia a aquellos tratamientos que aun se encuentran en el proceso de investigación.
- Terapias alternativas: son aquellas que se conocen como cura contra la enfermedad, aun sin haber sido comprobadas.
- <u>Terapias complementarias</u>: son aquellas que utilizan métodos adicionales para aliviar los síntomas y/o efectos de la enfermedad.
- <u>Terapias integrantes</u>: se refiere a una especie de mezcla de tratamientos convencionales y terapias complementarias.

Para adentrar un poco más en los tratamientos convencionales, se explicarán uno a uno a continuación:

Quimioterapia: este término se utiliza para referirse a un tratamiento contra el cáncer, el cual consiste en la destrucción de las células anormales mediante el uso de fármacos que corren a través de la sangre y eliminan la máxima cantidad de células cancerosas que se encuentren en ella. Su potencia dependerá del tipo de cáncer que se combata. "Cada quimioterapia tiene una forma determinada de administrarse, y necesita unos controles específicos para prevenir, evitar o disminuir la posible toxicidad aguda o retardada" (Pardo, 2005, p.90).

Cuando se trata de niños, es recomendable mantenerlos en un hospital pediátrico especializado en oncología durante el periodo de tratamiento y periodo de recuperación. La quimioterapia suele tener una serie de efectos secundarios que por lo general se consideran negativos, como lo son la baja de las defensas, la sensibilidad de la piel.

- Radioterapia: como su nombre lo indica, consiste en un tratamiento basado en la radiación, la cual se utiliza para dañar o eliminar por completo las células cancerosas. Este tipo de tratamiento suele ser delicado a la hora de aplicarlos en niños, aun más cuando son de corta edad, ya que se necesita inmovilidad, por lo que existe la posibilidad de utilizar sedantes para no irradiar zonas no deseadas. La radioterapia es un tratamiento objetivo que busca atacar las células cancerosas, por lo que se basa en la aplicación local (solo en la parte afectada) para evitar el daño de tejidos sanos.
- Cirugía: este tipo de tratamiento a pesar de ser el más antiguo suele ser el más viable para la eliminación de tumores sólidos, una vez que sea detectado a temprana edad. Como explica la doctora Pardo (2005), con la aparición de nueva instrumentaría y la evolución de la ya existente, al cirujano se le facilita ampliamente la intervención al paciente y evitando complicaciones durante la operación. El objetivo de este tratamiento puede variar, puede utilizarse para diagnosticar el cáncer, su ubicación, qué órganos afecta, extirparlo o hasta para devolver el aspecto de la zona afectada.

Cabe destacar que de acuerdo a algunos especialistas, la combinación de estos tres tipos de tratamientos puede generar un resultado ideal ya que crean un balance entre una y otra, estableciendo una especie de complementación para tratar el tumor de manera más eficaz.

Por otra parte, también existen otras consideraciones que deben ser tomadas para mantener la estabilidad del niño en cuanto a la salud y las defensas, al momento en el que se encuentre fuera de tratamiento. Estas consideraciones, como se explicó anteriormente, son conocidas como terapias complementarias:

- Alimentación:

Hay muchas teorías sobre la nutrición preventiva, pero todas parecen apuntar a que la prevención o cura de incontables enfermedades, desde las más leves y benignas hasta las más graves y mortales, resulta favorecida por la ingestión de determinados alimentos o complementos alimentarios (Gómez, 1996, p.97)

Como se explica el doctor Gómez en el Libro de la Salud Familiar (1996), la buena nutrición es importante para las personas que se encuentran en tratamientos contra el cáncer, debido a que dichos tratamientos alteran los hábitos alimenticios. Es importante que el niño se encuentre bien nutrido para que sea capaz de soportar los distintos tipos de tratamientos, basándose en dietas equilibradas y compuesta por alimentos naturales, como frutas y verduras.

Por otra parte, como explica el periodista Bruttomesso en su libro La dieta contra el cáncer (2010), se requiere que las familias de los pacientes conozcan cuáles son las sustancias naturales que aumentan las defensas del organismo y aquellos alimentos que las contienen.

- Higiene:

Usualmente los padres se encargan de proteger a sus hijos y de mantenerlos alejados de las bacterias, infecciones y enfermedades que se encuentran en el ambiente.

Los cuidados de los niños que se encuentran durante el tratamiento deben aumentar de manera significante, el ambiente de la casa y el personal (tanto del niño, como de los familiares y personas allegadas), desinfectar todos los elementos y utensilios que el niño vaya a utilizar.

2.2 MARIANGEL MATANZA: LA MIRADA DEL CÁNCER

2.2.1 Vida

Mariangel Matanza nace el 28 de marzo del año 2005, en Caracas, Venezuela. Con 10 años de edad, es la menor de cuatro hermanos, y actualmente reside con su madre, Rosa Mendoza y su hermana de 14 años, Rosangela Matanza.

En el mes de mayo su madre logró comprar la casa en la que vivieron alquiladas durante 13 años, ubicada en El Valle de Caracas, la cual no se encuentra en las condiciones necesarias para Mariangel, ya que para llegar a ella deben tomar un jeep y luego subir una gran cantidad de escalones, lo que genera un agite perjudicial para su salud.

Estudia en el colegio Carmen Maízo de Bello, ubicado también en el Valle, cerca del Centro Comercial "El Valle". En el mes de septiembre del presente año inicia el 5° grado de educación básica.

La relación con su padre es discontinua, ya que él padre decidió separarse de Rosa hace un par de años. No la visita en el hospital durante su tratamiento, tampoco en su casa, y muy pocas veces recibe llamadas de su parte, motivos por los cuales Mariangel sabe muy poco de él y su familia.

En el año 2012 le diagnosticaron un rabdomiosarcoma embrionario orbitario en su ojo izquierdo. A partir de ese año, Mariangel ha recibido tratamiento y ciclos de quimioterapia en el Instituto Oncológico Dr. Luis Razetti. Posteriormente tuvo un descanso, ya que aparentemente había mejorado, pero sufrió una recaída. Empezó de nuevo con la quimioterapia, y radioterapia para reducir el tumor y poder operarla, explica la doctora Hanoi Ramones, encargada el área pediátrica del Instituto.

Su madre cuenta que sus vidas cambiaron en cuestión de segundos al saber sobre la enfermedad, ya que enfrentar una situación como esa no es fácil. "Ella antes se veía con un médico y no había niños. Cuando llegó al hospital y vio a los niños se dio cuenta de que no estaba sola, que no éramos las únicas". (Mendoza, Comunicación personal, Enero 29, 2015).

Actualmente lleva la vida de una niña normal, sumándole las consultas y los estudios que se tiene que hacer constantemente. Lo cual es otra de las cosas que caracteriza a Mariangel, según explica la doctora Ramones, la constancia y la madurez que tiene. Tanto la doctora como su madre aseguran que no existe ninguna diferencia entre la vida de un niño sin cáncer y la de Mariangel, pues ella asumió la enfermedad como una "gripe", afirma su madre.

Algunos adjetivos con la que su madre la describe son: alegre, hermosa, luchadora, emprendedora y fuerte. "Cuando la veo, veo felicidad y alegría" dice Rosa. (Mendoza, Comunicación personal, Enero 29, 2015). A Mariangel le gusta pintar, bailar y cantar. Canta en concursos que se realizan en el hospital y ha sido invitada a formar parte de algunos eventos, como por ejemplo, bailar junto a las animadoras de los Leones del Caracas y desfilar en el lanzamiento de la línea de trajes de baño de Myriam Abreu, actriz y modelo venezolana. (Ver Anexo A)

Al pensar en ella en el futuro, ambas coinciden en una persona profesional y optimista, que logrará todas y cada una de sus metas. "Una persona echada para adelante" como señala la doctora. (Ramones, Comunicación personal, Enero 29, 2015). Muchas personas coinciden en que logrará ser quien se proponga ser, doctora o aeromoza, algunas de las opciones de Mariangel.

2.2.2 Impacto

La vida de una persona puede cambiar de un momento a otro al enterarse del padecimiento de una enfermedad tan grave como el cáncer, y aun más cuando se trata de la de una niña de 9 años.

La doctora Ramones cuenta que a Mariangel le ha sido muy difícil enfrentar la caída del cabello. Desde que empezó el tratamiento no salía sin la peluca, la arreglaba cada cierto tiempo, cambiándole el peinado y el corte. Luego de dos años, en Enero del 2015, se decidió a salir sin su peluca y desde entonces sólo utiliza accesorios (ganchos, cintillos o lazos).

Mariangel cuenta que los niños del colegio se burlaban de ella debido a su peluca, sin embargo sus compañeros de grado la defendían. Por otra parte, comenta que las personas en la calle la veían como una extraña, volteaban a verla, fijando su mirada en ella, y que fue esto lo que la motivó a dejar de usar peluca. "Pensaba que me estaban humillando", fueron las palabras de Mariangel cuando habló sobre lo que sentía al caminar por la calle. (Matanza, Comunicación personal, Enero 29, 2015).

En cuanto al trato familiar, como se mencionó anteriormente, su familia paternal no tiene un vinculo muy cercano con Mariangel; todo lo contrario a la maternal. Su madre asegura que el trato de su familia es muy especial, la quieren y la consienten como a un bebé recién nacido, recibe llamadas y visitas de sus tías y de su abuela. En su salón, luego de percibir las burlas, se han acostumbrado a cuidarla y protegerla de los niños de los otros grados.

Con respecto a esto, la doctora explica que a los pacientes con cáncer y mayormente a los pediátricos, es recomendable mantenerles un trato similar a cualquier niño, pues al demostrar compasión, ellos se sienten débiles e inferiores.

Al hablar sobre las restricciones, en la vida de un niño paciente de cáncer existen muchas. En el caso de Mariangel, a ella le gustan los deportes, especialmente la natación y debido a la enfermedad se ha visto limitada ya que no puede realizar ningún tipo de actividad que genere algún agite en ella. Por la parte alimenticia, debe mantener una dieta constituida por alimentos que ayuden a su sistema y evitar alimentos como las chucherías.

Para Rosa, su hija es una luchadora. Explica que Mariangel se ha sabido defender y a pesar de los cambios físicos que ha sufrido, sentimentalmente sigue siendo una niña alegre, lo que le ha permitido sobrellevar la enfermedad y pensar "tengo cáncer, pero puedo con eso". (Mendoza, Comunicación personal, Enero 29, 2015).

2.3 EL ENSAYO FOTOGRÁFICO

2.3.1 Definición y características

Según Freund (1993) desde que surge la fotografía como arte bien sea a modo de profesión o entretenimiento, la misma ha formado parte de la vida cotidiana de la sociedad. Como explica el autor en su libro *La fotografía como documento social*, una de las características que tiene la fotografía es que tiene la capacidad de interpretar a su manera los acontecimientos de la vida social, además de la aceptación por parte de todas y cada una de las clases sociales.

En sus inicios la fotografía era utilizada para retratar los rostros de la nobleza y la burguesía, dándole un significado más político que social. Lo que nos apunta a otro de los usos que se le daba, el cual era la publicidad para campañas políticas en todas partes del mundo, ilustrando los escritos

que se publicaban en las revistas (fotoperiodismo). "La tarea de los primeros reporteros fotográficos de la imagen consistía en hacer fotos aisladas para ilustrar una historia". (Freund, 1993. p.99)

Pero a pesar del surgimiento del fotoperiodismo, Eugene Smith, considerado uno de los padres del ensayo fotográfico, establece una diferencia explicando que:

Un ensayo fotográfico debe estar pensado, cada foto en relación con las otras de la misma manera que se escribe un ensayo. (...) Debe haber entre las fotos una coherencia que no se encuentra con frecuencia en una publicación habitual de un grupo de fotos bajo el nombre de reportaje fotográfico. (p.5)

Reforzando lo dicho por Smith, el profesor de Fotografía Avanzada de la Universidad Panamericana de la Ciudad de México, Óscar Colorado Nates, en su página *Un proyecto de Oscar en fotos* define al ensayo fotográfico como una serie de imágenes que pretenden contar una historia, plantear un problema, mostrar una realidad, analizar un tema, provocar una emoción, sentimiento o reacción en el observador.

Para Colorado (2012), el foto-ensayo está basado en la exposición de un discurso a través de una narrativa que utiliza múltiples fotos con un estilo consistente. En el foto-ensayo las fotografías que lo componen operan juntas de forma coherente.

Con la información planteada anteriormente se puede concluir que algunas de las características al ensayo fotográfico son:

- Mostrar una realidad de la sociedad.
- Contiene imágenes colocadas de forma que cuenten una historia.
- La coherencia visual en cuanto al tema.

- Cada fotografía debe aportar a la historia individualmente.
- No se trata de lo estético en su totalidad, sino de lo narrativo.
- Puede llevar un subtitulo con palabras claves y precisas.

En otras palabras, el ensayo fotográfico es un conjunto de imágenes seleccionadas coherentemente que buscan contar una historia o experiencia, con el fin de generar reflexiones o emociones en el público. En pocas palabras, es una narración visual.

Hoy en día a la fotografía se le atribuye una variedad de usos que conllevan una gran cantidad de aplicaciones y propósitos (Freund, 1993). Como explica el autor, en la actualidad la fotografía es utilizada para distintos fines, entre los que tenemos: informativa, publicitaria, artística y documental. Para la presente investigación es necesario hacer énfasis en esta última y explicar un poco sobre lo que trata.

Del Valle (2002) explica que "para comprender la dimensión documental de la fotografía es preciso analizar la relación que ésta establece con la realidad, puesto que esta es el objeto de la representación"2 (p.1). Es decir, la fotografía documental se basa mayormente en contar historias de aspecto social y humanitario, que generen una reacción en el público. Como dice Suárez (2008) "la foto muestra una determinada 'realidad', socialmente construida, donde cada actor ocupa una posición diferente. (...) La foto construye una historia, y en ella coloca a los personajes en la posición que cree que deben estar". (p.25)

Morgado (2008) en su publicación *Nunca viaje sin un fotógrafo* hace una denominación de la fotografía documental, sumándole el adjetivo *referencial* [itálica añadida] diciendo:

Con fotografía documental referencial hablamos de toda aquella imagen fotográfica cuyo propósito principal es la documentación de un hecho pero cura experiencia con el referente sea real o posible. [Es decir aquella fotografía que demuestre la realidad de un hecho pero donde el fotógrafo tenga esa experiencia sin la dependencia de las fotografías] (p.28)

Al hablar de fotografía documental de tipo referencial tenemos que el autor se refiere al aspecto previo a la realización de las fotografías, es decir, la previa investigación que se realiza sobre el tema o situación que se vaya a documentar. En conclusión, el fotógrafo debe ser capaz de comprender la historia a través de dicha investigación para que posteriormente pueda llevarla a imágenes y transmitir la realidad sin necesidad de modificarla, convirtiendo su trabajo en un verdadero ensayo fotográfico de tipo documental.

Como ya se ha explicado, la fotografía documental se basa especialmente en la historia que quiere contar a través de fotografías. Una narrativa visual capaz de romper todas las reglas con tal de mostrar la realidad social. "Cualquier tipo de perspectiva es válida al capturar realidades dentro de la fotografía documental. (...) Más allá de lo estético, el impacto social que pueda tener es una prioridad." Urquía, (2014), Ensayo Fotográfico del adulto mayor residente en Casa del amigo. UCAB. [Pagina Web en línea]

2.3.2 Algunas referencias sobre ensayos fotográficos de tipo documental en Venezuela

Venezuela es un país que se ve sumergido en una gran variedad de aconteceres en cualquiera de los aspectos; ya sean políticos, económicos, culturales, sociales, etc. Sobre todo en este último, pues la sociedad venezolana se caracteriza por su diversidad social, la cual llama la atención de muchos fotógrafos, tanto venezolanos como extranjeros, que se sienten atraídos, se acercan a ellas y buscan la manera de narrarlas a través de imágenes.

A continuación se presenta una serie de referencias sobre algunos ensayos con diferentes temáticas, la mayoría de ellos sociales, junto a una pequeña explicación sobre su contenido.

- Torre de David de Jorge Silva

El mexicano Jorge Silva (1975), quien elaboró un ensayo fotográfico de tipo documental llamado Torre de David, basado en la historia de la torre y las vivencias de sus residentes. Luego de su investigación y la realización del ensayo, el fotógrafo explica que:

"El lugar (...) 'refleja las inquietudes sociopolíticas del momento y, además, plantea temas correspondientes al interior del hombre como la angustia, las preocupaciones metafísicas, o los conflictos de la vida urbana'." [Página web en línea]

(Ver Anexos B y C)

- Retratos que hacían falta de Marianella Perrone

Otro de los ensayos fotográficos que podemos encontrar en Venezuela, es el llamado Retratos que hacían falta de Marianella Perrone, la cual se basa en registrar la viva de las familias que viven en las zonas rurales del país.

"(...) fotografías de mujeres, niños, hombres, parejas, grupos y situaciones diversas de faenas, a una mirada más generosa, podría decir incluso cándida, de estos venezolanos que, no muy alejados de centros urbanos de importancia, viven en la 'ruralidad'." Fotografía, (2014), Prodavinci. [Página web en línea]

(Ver Anexos D y E)

RedZoneCaracas de Charles Mostoller

RedZoneCaracas es un proyecto realizado en el año 2011 en manos del estadounidense Charles Mostoller, quien pretendía mostrar "algo más profundo", como él mismo lo dice, sobre el tema de la inseguridad que viven los caraqueños.

"(...) La inseguridad es algo muy fuerte y cotidiano para quienes viven en Caracas. Fue difícil probar algo más profundo, ir más allá de la superficie, pero aún estoy trabajando en este proyecto" Fotografía, (2013), Prodavinci. [Página web en línea]

(Ver Anexos F y G)

- Sobremarcha de Leo Álvarez

Sobremarcha es un proyecto que muestra las marchas realizada a partir del 23 de enero, en el año 2002. "El resultado de esta etapa fue Sobremarcha, un trabajo polémico —aunque no fue pensado de esa manera— que ha pasado por los salones Michelena, Aragua y Lazo Martí y recibió mención honorífica en la III Edición del Concurso de Fotografía Josune Dorronsoro". Zúpan, (2006), LeoÁlvarez. [Página web en línea]

(Ver Anexos H e I)

- Una vida posible de Gabriel Osorio

El fotógrafo venezolano Iván González es el autor de un ensayo fotográfico documental basado en la vida de Jeximar Suarez, paciente con enfermedad hepática de Fundahigado. En el trabajo de 32 fotografías se cuenta la vida de Jeximar, luego de recibir un trasplante de hígado.

(Ver Anexos J y K)

Noche de Lentejuelas de Alejandra Castro y Alejandro Romero

Este es un ensayo fotográfico realizado por estudiantes de Comunicación Social, actualmente licenciados. Un proyecto de tesis que busca documentar, a través de 50 fotografías, la vida de un travesti, específicamente durante su transformación y preparación para el Miss Gay Venezuela. Castro, Romero, (2008), Noche de Lentejuelas, Universidad Católica Andrés Bello.

(Ver Anexos L y M)

Más allá de las sombras de Efraín Vivas

Un ensayo fotográfico de la Península de Paraguaná, presentando en blanco y negro, "que enlaza los rumbos del páramo y del desierto como buscando recuperar un origen perdido". Fotografía, (2014), Prodavinci. [Página web en línea]. Una serie de fotografías basadas en el espacio perdido y el encontrado.

(Ver Anexos N y O)

III. MARCO METODOLOGICO

3.1 PLANTEAMIENTO2 DEL PROBLEMA

¿Es posible realizar un ensayo fotográfico sobre un niño paciente de cáncer del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti"? Para dar respuesta a esta pregunta planteada como el problema central del proyecto, es importante profundizar la investigación en cuanto al cáncer como enfermedad, la vida del paciente y su calidad de vida, para utilizarlo como base de la historia narrada en una serie de imágenes, las cuales conformarán el ensayo fotográfico.

La sociedad venezolana acostumbra a señalar aspectos que no le sean familiares, mayormente aspectos físicos. El rechazo hacia los niños puede afligir en gran parte su crecimiento, motivo por el cual se llevado a cabo un proyecto en el que se relata la historia y la vida de una niña con cáncer, quien no permitió que el rechazo de la sociedad afectara su carisma y desenvolvimiento.

Mariangel Matanza es una niña de 10 años de edad, paciente del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti", quien tiene aproximadamente tres años sobrellevando la enfermedad. Hija de padres separados, actualmente reside con su madre en El Valle, en una zona de la capital caracterizada por la falta de recursos. A partir del diagnóstico de la enfermedad, su día a día se ha convertido en una rutina, llena de constantes visitas al hospital, subidas y bajadas de escaleras, exámenes, tratamientos y recaídas.

Se realizará un ensayo fotográfico que documente esta cotidianidad antes mencionada, así como también la calidad de vida de Mariangel y de su madre.

Con este proyecto se demostrará que el cáncer como enfermedad no es obstáculo para seguir luchando por la vida y deslumbrando con una sonrisa. Un proyecto que busca ofrecerle a la paciente el protagonismo positivo que merece, dentro de una sociedad caracterizada por la falta de recursos y de insumos medicinales.

3.2 OBJETIVOS

3.2.1 Objetivo General

Realizar un ensayo fotográfico sobre un niño paciente de cáncer del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti"

3.2.2 Objetivos específicos

- Identificar la calidad de vida de Mariangel Matanza
- Determinar el ensayo fotográfico documental

3.3 JUSTIFICACIÓN

Hoy en día el tema de la salud en Venezuela es muy delicado de tratar, pues no se cuentan con los recursos necesarios para realizar tratamientos especiales. Es por esto que se ha decidido enfocar este proyecto en los niños con cáncer, específicamente en uno paciente del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti", ya que es una manera de dar a conocer la importancia de la labor de dicha institución, así como también la situación por la que pasan y la condición de vida que tiene el paciente.

Pocos proyectos se centran en mostrar las emociones que caracterizan a los pacientes. Por esto, la labor comunicacional se considera significativa dado que lo que se pretende es llevar un mensaje a través de fotografías que sean capaces de contar su historia. La investigación previa es importante de manera que dichas imágenes no requieran una amplia explicación para que el espectador entienda lo que el investigador pretende expresar en ellas.

En cuanto a los aportes, podría decirse que este proyecto ayudaría a la incorporación de nuevos colaboradores en la institución, dando a conocer su labor para así también aumentar la cantidad de niños que reciben tratamientos. No sólo se trata sólo reflejar una enfermedad, sino otra cara en la historia del niño; el valor de sus sentimientos y emociones; disminuyendo la discriminación y aumentado la inclusión en grupos sociales.

Tomando esto último como el motivo principal por el cual se decide trabajar con un ensayo fotográfico, puesto que a través de las imágenes se buscará plasmar uno a uno los pequeños detalles y aspectos que forman parte importante de la vida del paciente.

3.4 Delimitación

Este proyecto será desarrollado en la ciudad de Caracas, y tendrá una duración de nueve meses, comprendidos entre Octubre 2014 hasta Julio 2015. Va dirigido a aquellas personas que sientan una relación cercana con el tema del cáncer infantil, así como también a aquello que se identifiquen con la situación de precariedad en la que se encuentran algunas zonas de Caracas.

3.5 Tipo de Investigación

Es una investigación de tipo descriptiva, ya que lo que se busca es mostrar a través de imágenes las características de la vida de una niña paciente de cáncer. Además de ser no experimental, debido a que no se pretende influenciar las variables estudiadas.

3.6 Procedimiento

3.6.1 Investigación documental

Para la elaboración de un ensayo fotográfico es necesario que el fotógrafo conozca a fondo el tema que va a tratar, para lograr contar la historia de la manera que desea. En este caso se es indispensable conocer a profundidad el tema del cáncer como enfermedad pediátrica, por lo que se recurrió a médicos especializados en el área para lograr reforzar la información obtenida en materiales bibliográficos y medios electrónicos.

Tomado en cuenta lo delicado del tema del cáncer infantil se pautó una visita al hospital "Dr. Luis Razetti", la cual permitiera seleccionar y conocer el caso del paciente que se va a contar en las fotografías. De esta manera se conoció a Mariangel Matanza, de 10 años de edad, quien se encontraba hospitalizada y en tratamiento debido a una recaída que tuvo. Se conversó con ella y su madre, Rosa Mendoza, y de esta manera se obtuvo una información más precisa que ayuda a completar el marco teórico, especialmente el capítulo referido a la vida de la paciente.

3.6.2 Observación directa

Llegado el momento de la realización de las fotografías se hizo notable la dificultad a la hora de trasladarse al hogar de la paciente, debido al tema de la inseguridad y la ubicación de la casa. Primero debes tomar el jeep en el Centro Comercial El Valle, el cual te deja en la entrada de las escaleras. Luego empieza la subida, espacios pequeños y muros para descansar permitieron tomar aire para continuar el camino, para al final llegar a una casa con vista al cerro, dentro de la cual sientes un ambiente familiar y lleno de humildad.

Por otra parte, en lo relacionado al objeto de estudio se puede decir que al comparar a Mariangel con las características de un paciente con cáncer obtenidas en la investigación teórica, se hizo notable la discordancia en cuanto a la personalidad y afectación que se genera en el desenvolvimiento de la persona, aspecto muy importante que se busca reflejar en las imágenes.

Muchas personas creen que son niños que sufren, que están todo el día acostados en su cama, pero este no es el caso. Mariangel es una de las pacientes con más energía, más ocurrente y más consentida del oncológico. Se recuesta media hora sólo por el efecto de la quimioterapia, y sabes que el efecto terminó cuando se levanta, se sienta y empieza a comer pan, el llamado "camaleón" que le suben todas las tardes del cafetín, ya que ese es su favorito.

Cuando no puede salir de su cuarto, está pintándose las uñas, comiendo, revisando su instagram y facebook, o simplemente viendo televisión, Televen para ser exactos.

A medida que pasaba el tiempo, que se conocían más a fondo las actividades diarias que realiza junto a su madre, se puede decir que ambas viven una vida monótona. Una vida caracterizada por la cotidianidad y la rutina, pero que aún así esto no se convirtió en un obstáculo en sus vidas, sino que las motivó a seguir luchando por el futuro de Mariangel.

Por último, retomando el tema de la humildad, cabe mencionar el agradecimiento que se tiene con el hecho de que Rosa y Mariangel estuvieran dispuestas a abrir las puertas de su casa y a permitir la compañía durante su estadía en el hospital, ambas cosas sirvieron de refuerzo para conocer mucho más a la paciente, además de hacer que la observación directa se hiciera mucho más amena, incluyendo el vínculo que se logró crear con la familia, especialmente con Mariangel.

3.7 Propuesta visual

La mayoría los ensayos fotográficos de tipo documental son presentados a blanco y negro, pero en este será la excepción. Al tratar el tema de la infancia, las emociones y expresiones, la calidad y condiciones de vida de la paciente, es importante la utilización del color en las fotografías.

En primer lugar la decisión sobre el color se tomó debido a la necesidad que se tiene de reflejar la alegría y el carisma que caracteriza a la protagonista del ensayo fotográfico, Mariangel Matanza. Además de que no sería ideal la utilización del blanco y negro al tratar un tema delicado, como lo es el cáncer.

Otro aspecto que permitirá la utilización del color en este ensayo fotográfico, es el de reflejar el cambio de tonalidades que existe entre un ambiente hospitalario y un ambiente hogareño. En el primero de ellos se tendrán colores fríos, como el azul y el verde; y en el hogar se verán tonos más cálidos, como el rojo y naranja.

Por otra parte, en cuanto a la iluminación es importante recalcar que este proyecto busca mantenerse netamente documental, motivo por el cual se pretende utilizar luz natural tanto en el hospital como en la casa. La luz natural aporta un gran realismo en las fotografías, permitiendo mantener la cotidianidad de la vida de Mariangel y el ambiente en el que se encuentra. Asimismo, se tomó en cuenta este aspecto pretendiendo reducir los gastos del proyecto, haciendo a un lado la necesidad de alquilar equipos de iluminación.

Los encuadres, los planos y los ángulos a utilizar permiten reflejar el mundo que rodea a la paciente y sus condiciones en el hospital y en su casa. Con el fin de mostrar el entorno y los elementos que la rodean, se pretende

utilizar encuadres horizontales únicamente, incorporando la mayor cantidad de elementos y espacio que se encuentren en su alrededor.

Por último, es notable la variedad de planos que existe dentro del ensayo (planos generales, planos enteros, planos medios y planos detalles), ya que los mismos permitieron denotar su papel de protagonista dentro del proyecto y captar el desenvolvimiento que tiene dentro de su entorno, para lograr crear la historia que se pretende narrar.

3.8 Ejecución del plan

3.8.1 Contactos

Hanoi Ramones

Doctora

Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti"

Teléfono: 0412-5941173

Rosa Mendoza

Madre de Mariangel Matanza

Teléfono: 0414-2049994 / 0414-1133254

Carlos Ramírez

Tutor

Teléfono: 0412-6132949

3.8.2 Permisos

En el primer contacto que se realizó con Rosa Mendoza, representante de Mariangel Marcano, el tema de los permisos se hizo de manera informal a través del planteamiento del proyecto, la idea y el estilo de las fotografías.

La representante accedió y en la siguiente visita se firmó una autorización que le da validez al proyecto, ya que al tratarse de una menor de edad, debe trabajarse con un permiso avalado por el representante legal.

(Ver Anexo R)

3.8.3 Locaciones

Para la elaboración del ensayo fotográfico se utilizarán únicamente dos locaciones. En primer lugar el Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti", dentro del mismo variará entre la habitación donde se encuentra Mariangel durante su hospitalización y el proceso de recuperación, el cuarto donde se preparan las quimioterapias y la sala de entretenimiento en la que se encuentran los niños.

Por último se utilizará la casa de la paciente, ubicada en El Valle de Caracas. La cual cuenta con espacios pequeños y con poca iluminación, por lo que se utilizarán la cocina, el cuarto y la sala.

3.8.4 Recursos

3.8.4.1 Técnicos

- Cámara digital réflex Canon T3i
- Memoria digital SD 32gb
- Computadora con programa editor de fotografía Lightroom 5

3.8.4.2 Humanos

- Carlos Ramírez (Tutor)
- Rosa Mendoza (Representante)
- Mariangel Matanza (Paciente)
- Hanoi Ramones (Doctora)
- Enfermeras del área pediátrica del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti"

3.8.5 Presupuesto

El presupuesto estimado del proyecto se obtuvo a través de dos cotizaciones solicitadas en dos empresas de la capital. (Ver Anexos S y T)

Preproducción – Producción

Ítem	Cantidad	Costo por unidad (Bs F)	Total	
Cámara digital réflex				
Canon T3i	1	2.500	2.500	
Memoria digital SD 32gb	1	1.000	1.000	
Transporte (Gasolina)	15 veces	3	45	
		Total	3.545 Bs F.	

Postproducción

Ítem	Cantidad	Costo por unidad (Bs F)	Total	
Impresión del álbum	1	3.800	3.800	
fotográfico	'	0.000	0.000	
Impresión del tomo	4	300	1.200	
Empastado	1	800	800	
Encuadernado	3	50	150	
CD con portada para el tomo empastado.	1	100	100	
CD's con el material audiovisual	4	100	400	
Gastos extra	-	1000	1000	
		Total	7.450 Bs F.	

El costo total estimado del proyecto es de 10.995 Bs F.

3.8.6 Análisis de costos

Preproducción – Producción

Ítem	Cantidad	Costo por unidad (Bs F)	Total	
Cámara digital réflex				
Canon T3i	-	-	-	
Memoria digital SD 32gb	-	-	1	
Transporte (Gasolina)	15 veces	3	45	
		Total	45 Bs F.	

Postproducción

Ítem	Cantidad	Costo por unidad (Bs F)	Total	
Impresión de álbum	1	10.000	10.000	
fotográfico	I	10.000		
Impresión del tomo	4	881	3.524	
Empastado	1	1.100	1.100	
Encuadernado	3	80	240	
CD con portada para el tomo empastado.	1	205	205	
CD's con el material audiovisual	4	205	820	
Gastos extra	-	-	-	
		Total	15.889 Bs F.	

El costo final del proyecto es de 15.934 Bs F.

3.9 SELECCIÓN DE FOTOGRAFIAS

Antes de iniciar el proceso de las fotografías, se creó la historia que se quería contar, esto a partir de la observación directa que se le hizo a Mariangel y a Rosa, además del valor que se le quería dar a cada etapa y cada momento de su vida, tanto en el hospital como en su casa.

Una historia que inicia el hospital, revelando sus tratamientos, sus pasatiempos, sus compañeros, su familia, las enfermeras y todas las cosas que vive Mariangel dentro del hospital. Luego continua cuando es dada de alta, la llegada a su casa y finaliza en cómo es su vida dentro de la misma, las cosas que acostumbra hacer, su ambiente familiar, etc.

A partir de esto se plantearon las posibles fotografías a realizar, para que el producto final tuviera la capacidad de narrar cómo es la vida de Mariangel y que el proceso de selección fuese más sencillo.

La elección del producto final se hizo a partir de un total de 388 fotografías, dentro de las cuales se descartaron aquellas que no aportaran a la historia, planos y ángulos muy similares, trepidación, entre otras cosas que le quitaban fuerza a la fotografía.

En la primera selección, junto con el tutor se realizó un evalúo general del producto en cuanto al hecho de contar la historia que se planteaba. El tutor realizó algunas recomendaciones en cuanto a la importancia que tienen los objetos y personas que rodean a Mariangel en su día a día, por lo que se debía hacer mayor énfasis en ellos.

Así como también se hizo necesario el desprendimiento con Mariangel, y lograr la incorporación de las personas que giran en torno a la paciente, enfermeras y visitas. Este fue uno de los puntos a tomar en cuenta para las próximas fotografías, aspecto que le dio valor al trabajo final.

Luego de culminar las sesiones, se realizó una última revisión con el tutor para hacer una evaluación en cuanto a la historia planteada y a la historia que se logró crear con las fotografías, lo que generó mucha satisfacción ya que al verlas en conjunto, se notaba el cambio en comparación a la primera sesión.

Se seleccionaron aquellas que tuvieran mayor fuerza comunicacional y capacidad narrativa. Con un total de 36 fotografías, se acordó ordenarlas de manera tal de contarle al público la travesía que viven Rosa y Mariangel.

IV. ANALISIS DE RESULTADOS

Al finalizar el proyecto se comprobó la factibilidad de realizar un ensayo fotográfico basado en la vida de un niño paciente de cáncer. Luego de una serie de visitas al hospital y a su hogar, se logró obtener un material capaz de contar la historia de Mariangel Matanza.

A pesar de las complicaciones que implica trabajar con un niño, se puede decir que fue confortable trabajar con Mariangel. Con ella se hizo mucho más ameno el proceso de realización de las fotografías, ya que se trata de una niña activa que le gusta ser el centro de atención y en ningún momento presentó ningún tipo de obstáculos que impidieran continuar con el proyecto.

De igual manera ocurrió a la hora de la visita en el hogar, un lugar humilde, con espacios pequeños en el cual vive una familia luchadora y echada para adelante, al mando de una madre que busca la estabilidad para su familia.

Estos aspectos se ven plasmados en el montaje final, lo cual genera gran satisfacción ya que se logrará llevar al público a un mundo que no muchas personas conocen. Hospitales en mal estado, falta de medicinas y materiales; un hogar ubicado en un cerro de Caracas, techos de zinc, paredes con mal frisado, entre otras cosas que revelan las condiciones de vida de una familia de clase baja.

Gracias a este proyecto se conocieron muchas realidades de un mundo duro y si podría decirse, oculto, en el que las familias de clase baja luchan para mantener su hogar. Especialmente el sacrificio que hacen las familias cuyos hijos padecen una enfermedad tan grave como el cáncer para conseguir medicamentos escasos, agujas que no alcanzan para todos,

comodidad en espacios donde no la hay, pero siempre y cuando con la meta de mantener a sus hijos estables.

El resultado de este proyecto para muchas personas será de reflexión, reflexionar sobre lo que se tiene y lo que verdaderamente se necesita. A conocer el valor de las cosas, especialmente a lo intangible. Un ensayo fotográfico que permitirá al público ver más allá de su realidad y de ayudar a quienes realmente lo necesitan.

V. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Como objetivo principal del trabajo se plantea la realización de un ensayo fotográfico basado en la vida de un niño paciente de cáncer del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti", el cual se logra ejecutar dando como resultado conocer muchos aspectos que giran en torno a la enfermedad y a la vida de los pacientes; aspectos que actualmente son ignorados tanto por el Estado, como por la sociedad.

El primero de ellos es el desconocimiento que existe ante la situación del cáncer pediátrico en el país, las circunstancias en las que se encuentran los pacientes. Por lo que llama la atención la necesidad de reconocer la importancia de la enfermedad como un problema de interés público.

Dicho esto, la elaboración del proyecto en general permite realizar un acercamiento a unas realidades venezolanas que muchos desconocen, la realidad hospitalaria y la realidad social. En cuanto a la primera de ellas, cabe mencionar la necesidad de la mejora de los hospitales, adecuación de las instalaciones y el suministro de insumos medicinales, especialmente a aquellos centros encargados de personas que requieren tratamientos continuos para estabilizar su salud.

En cuanto a la sociedad, se puede hacer especial énfasis en que a pesar de la precariedad en la que viven las familias en los barrios y cerros de Caracas, en estas zonas no sólo viven delincuentes, sino que también se encuentran personas humildes con valores y virtudes, que quizás en otros lugares de la capital no se ven, como el respeto y la cooperación.

Los venezolanos poco a poco han perdido el humanismo que los caracterizaba, esto se evidencia a la hora de presentarse ante un escenario desconocido para ellos. Mariangel Matanza, a pesar de los señalamientos,

las miradas fijas y el sentimiento de lástima que percibe por parte de los ciudadanos con los que se cruzaba en las calles, es un buen ejemplo de la actitud que se debe tener ante la vida, siendo todo lo contrario a lo que se espera ver en una niña que padece de cáncer. Haciendo a un lado las penas y cohibición, se mantiene en una continua lucha contra los diagnósticos, a fin de superar la enfermedad.

Este último aspecto permite resaltar la discordancia que existe entre las investigaciones realizadas y el producto que se obtuvo, en lo que a centros de salud y a la vida de los pacientes se refiere. Por lo que se refuerza la idea de crear un material visual, en este caso un ensayo fotográfico, que mostrara la verdadera realidad que existe detrás de una enfermedad, como el cáncer infantil.

VI. BIBLIOGRAFIA

6.1 Fuentes bibliográficas

- Bruttomesso, G. (2010). La dieta contra el cáncer. Barcelona, España.
 AMAT Editorial.
- Del Valle, F (2002) Dimensión documental de la fotografía
- Freund, G (1993) La fotografía como documento social. Barcelona,
 España. Editorial Gustavo Gili S.A.
- Gómez, M (1996) Libro sobre la salud familiar. España. Editorial Planeta DeAgostini S.A.
- Greaves, M. (2002). Cáncer: el legado evolutivo. Barcelona, España.
 Editorial Crítica, S.A.
- Hidalgo, I. (2009). El cáncer. Madrid, España. Mandala Ediciones.
- Levine, M. (2002). Superar el cáncer: Un programa para afrontar el diagnostico del cáncer. Barcelona, España. AMAT Editorial.
- McKay, J; Hirano, N. (1998). La quimioterapia. Obelisco Ediciones.
- Pardo, N (2005) Cáncer en la infancia: La magia de una sonrisa.
 Barcelona, España. Editorial Morales | Torres.
- Sefchovich, G (2006). Aprendiendo del cáncer: lecciones de vida transformar la experiencia. México D.F. Editorial Pax México.

6.2 Fuentes electrónicas

- Alvarez, L. (2014). Sobremarcha. 02 de Febrero de 2015. Recuperado de: http://leoalvarez.net/?portfolio=sobremarcha-2001-2008
- Ayuso, S. (2008). Manual para cáncer infantil. 20 de Enero de 2015.
 Recuperado de:
 https://espaciocritico2.wordpress.com/2008/04/30/manual-para-cancer-infantil/
- Barrios, R. (2008). Foto ensayo. Una historia fotográfica. 10 de Marzo de 2015. Recuperado de: http://es.slideshare.net/referenciarcm/foto-ensayopresentation?related=2
- Capote, L. (2006). Aspectos epidemiológicos del cáncer en Venezuela.
 20 de Enero de 2015. Recuperado de: http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S079805822006000400011&script=sci_arttext
- Colorado, O. (2015). El foto ensayo: naturaleza y definición. 10 de Marzo de 2015. Recuperado de: http://oscarenfotos.com/2015/02/21/el-fotoensayo-naturaleza-y-definicion/
- Morgado, B. (2008). Nunca viaje sin un fotógrafo. 05 de Enero de 2015. Recuperado de: https://books.google.co.ve/books?id=3NCc6y9gUQ4C&pg=PA4&lpg=PA4 &dq=Morgado+(2008)+Nunca+viaje+sin+un+fot%C3%B3grafo&source=bl &ots=MV9iZm89GL&sig=q_kgf0RgDl5_U1_lvdTUTiEfDuw&hl=es-419&sa=X&ved=0CClQ6AEwAWoVChMlpMr5r7WkxwlVCaQeCh346wJR #v=onepage&q=Morgado%20(2008)%20Nunca%20viaje%20sin%20un%2 0fot%C3%B3grafo&f=false

- Mostoller, C. (2012) Red zone: Caracas. 02 de Febrero de 2015.
 Recuperado de: http://charlesmostoller.photoshelter.com/gallery/Red-Zone-Caracas/G0000y6sU8Xx37I0
- National Cancer Institute (2015). What is Cancer?. 10 de Marzo de 2015.
 Recuperado de: http://www.cancer.gov/about-cancer/what-is-cancer
- Osorio, G. (2008) Una vida posible. 02 de Febrero de 2015. Recuperado de: http://gabrielosorio.photoshelter.com/#!/portfolio/G0000uz_N1mBPYj4
- Portafolio. (2011). Reportaje, ensayo fotográfico y fotografía documental.
 05 de Enero de 2015. Recuperado de: http://portafoliofoto.com/reportaje-ensayo-fotografico-y-la-fotografia-documental/
- Prodavinci. (2014). Más allá de las sombras, de Efraín Vivas. 02 de Febrero de 2015. Recuperado de: http://prodavinci.com/2014/05/24/artes/fotografias-luz-debajo-de-lassombras-de-efrain-vivas-imagomundi/
- Prodavinci. (2014) Retratos que hacen falta, por Marianella Perrone. 02
 de Febrero de 2015. Recuperado de:
 http://prodavinci.com/2014/04/01/artes/fotografia-retratos-que-hacian-falta-por-marianella-perrone-imagomundi/
- Romero, A.; Castro, A. (2010) Noche de Lentejuelas. 02 de Febrero de 2015. Recuperado de: http://av.celarg.org.ve/Nochedelentejuelas/Portal%20Nochedelentejuelas. htm
- Silva, J. (2014). The tower of David Venezuela's "vertical slum". 02 de Febrero de 2015. Recuperado de: http://blogs.reuters.com/photographersblog/2014/04/02/the-tower-of-david-venezuelas-vertical-slum/

 Suarez, H. (2008). La fotografía como fuente de sentidos. 05 de Enero de 2015. Recuperado de: http://issuu.com/hugo_jose_suarez/docs/la_fotografia_como_fuente_de_s entidos?e=7814293/3078257

6.3 Fuentes vivas

- Matanza, M (Enero, 2015) Comunicación personal
- Mendoza, R (Enero, 2015) Comunicación personal
- Ramones, H (Enero, 2015) Comunicación personal

6.4 Tesis y trabajos de grado

- Astros, M (2013). Ensayo fotográfico: la vida detrás del tatuaje. "Nathaly Bonilla: tintes y colores". Trabajo de grado de Especialización no publicado. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.
- Urquía, K (2014). Depósito de personas: Ensayo fotográfico del adulto mayor residente en "Casa del Amigo". Trabajo de grado de Especialización no publicado. Universidad Católica Andrés Bello, Caracas, Venezuela.

VII. ANEXOS

Anexo A

Mariangel Matanza desfila la línea de trajes de baño de Myriam "La Barbie" De Abreu.



Anexo B. Torre de David – Jorge Silva



Anexo C. Torre de David – Jorge Silva



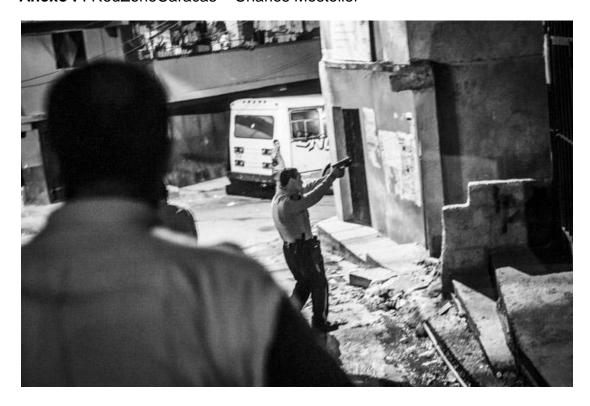
Anexo D. Retratos que hacían falta - Marianella Perrone



Anexo E. Retratos que hacían falta - Marianella Perrone



Anexo F. RedZoneCaracas - Charles Mostoller



Anexo G. RedZoneCaracas – Charles Mostoller



Anexo H. Sobremarcha – Leo Álvarez



Anexo I. Sobremarcha – Leo Álvarez



Anexo J. Una vida posible - Gabriel Osorio



Anexo K. Una vida posible – Gabriel Osorio



Anexo L. Noche de lentejuelas – Alejandra Castro y Alejandro Romero



Anexo M. Noche de lentejuelas – Alejandra Castro y Alejandro Romero



Anexo N. "Más allá de las sombras" - Efraín Vivas.



Anexo O. "Más allá de las sombras" - Efraín Vivas.



Anexo P.

Palabras clave para realizar un ensayo fotográfico.



Anexo Q.

Temática de los ensayos fotográficos.



Anexo R.

Caracas, Octubre de 2014

Solicitud de Autorización

A través de la presente, yo Gabriela Carolina García Huerta, portadora de la cedula de identidad N° 20.914.217, estudiante del décimo semestre de Comunicación Social de la Universidad Católica Andrés Bello, autora del trabajo de grado "Ensayo Fotográfico sobre un niño paciente de cáncer del Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti", requiero de su colaboración y permiso para permitirme realizar dicho proyecto basado en la vida de su hijo(a).

Agradecida de antemano:

Gabriela García

Yo, Noxa Hendozo, portador (a) de la cédula de identidad N° 15725656, autorizo a Gabriela García a realizar su trabajo de grado basándose en la vida de mi hijo (a) y /o representado (a), Mariancel Hatanzo, permitiendo que el mismo sea fotografiado por la alumna.

Anexo S.

Presupuesto para el alquiler de equipos en Rubik producciones.



LISTA DE PRECIOS 2015

Alquiller de Equipos de Cine y Videou

Cantidad	Pautas	Equipo	Precio x dia	descuento 30% estudiantes
1 1	RIR Cámara Red Scarlet-X, Módulo PL + 2 baterias REDVOLT, cargador, Side Handle, Visor Radbouth 5º LCD, 2 baterias y plate s-mount, 3 REMAG 550 64 Gb + Tripode Vinten con caberal Pro10 + Viewe Finder entrada HIME- salds SID, Menitor Tissa Do? HIMEY 503 Gb + Red Rock micro, Matte box, Poliov Focus + Seponte de hombros + Kit filtros 4s4 + Halets Ópticas: 14 mm (2.8, 20 mm 11.8, 35 mm 11.4, 50 mm 11.4, 135 mm (1.4, 135 mm (2.8, 70-200mm 12.8, Macbook 15° para descripta, lector de memorias, Bed Station REDHAG.	40000	2800	
1	1	KIR Cámara Black Magic 48, 2 baterias y plate v-mount, carpador, 2 memorias SSD 240 G2 + tripode Vintan con cabezal Prolit — View Finder entrada HDM: saida SSI, Monitor Itan D7* MONITOR 16, 4 Red Rock micro, Mate bas, follow Focus + Soperia de hembres + XIS filtros 4x4 + Maleta Ópticas: 14 mm (2.8, 20 mm (1.8, 35 mm (1.4, 50 mm (1.4, 50 mm (1.4, 135 mm (2.8, 14.50	24000	1690
		Kit Cámara Black Magic Pocket ND, Canon EF Pocket Speed Booster, 5 taterias pocket power, cargador, 2 memorius SDIXC 84 GB + tripode Vintea con cabezal Pro30 + View Finder entrada HCM1- salás SDI, Monitor Tixan D7* HDMI SDI 3G + Red Rack micro, Natis box, Follow Focus + Spoprate de hombros + Hti Rittros 44+ Haleta Opticas - 14 mor 124, 20 mor 12, 43 mor 11, 44, 50 mor 12, 45 mor 12, 45 mor 12, 45 mor 12, 46, 135mm 12, 46, 135mm 12, 46, 135mm 12, 47 mor 12, 4		
1	1	KR Cámare Canon 5D Mark II, 3 baterias, cargador, 2 memorias Compact Risth 16 Gb + tripode Vinten con cabezal Pro10 + View Finder entrada HDM1- salida SDI, Monitor Bkan D7" HDM1/ SDI 3G + Red Rock micro, Nathe box, Folion Focus + Seporte de hombros + KIR filtros 4x4 + Maleta Opticas: 14 mm 12.8, 20 mm 11.8, 35 mm 11.4, 50 mm 11.4, 85 mm 11.4, 135mm 12.8, 70-200mm 12.8, Nacbook 15" para descarps, Bicit de immorrish.		1260
1	1	Cámara Red Scarlet-X, lente 24-70mm 2.8t, 2 baterias REDVOLT, cargador, Side Handle, Visor Rednauch 5* LCD, 2 baterias y plate v-mount, cargador, 2 REMAG 550 64 Gb + tripode Vinten con cabanal Pro10, Red Station REDMAG + lente 28-135 mm (2.5	26000	1830
1	1	Cámera Black Magic 4k, 2 baterias y plate v-mount, cargador, 2 memorias SSD 240 Gb + tripode Vinten con cabesal Proliti, lector de memorias SSD + lante 28-135 mm (2.5	15000	1050
1	1	Cámara Black Magic Pocket HD, Canon EF Pocket Speed Booster, 5 baterias pocket power, cargador, 2 memorias SDIXC 64 Gh + tripode Vinten con cabusal Prolii0, lector de memorias + lector 28-125 cm 12.5	9000	630
1	1	Cámara DSRL Canon SD Mark II, 2 baterias, cargador, 2 memorias Compact Flash 16 Gb, tripode y cabasal Manfrotto, lector de memorias Compact Flash + lente 28-135 mm /3.5	5000	350
1	1	Cámara DSRL Canon 70, 2 baterias, cargados, 2 memorias Compect Flash 16 Gb, tripode y cabacal Manfrotto, lector de memorias Compact Flash + lente 28-135 mm f3.5	5000	350
1	1	Cámera DSRL Canon 600, 2 baterias, cargador, 2 memorias SCHC 16 Gb, tripode y cabezal Manfrotto, fector de memorias + lente 28-135 mm f3.5	5000	350
1	1	Cármera DSRL Caroon T2I, 2 baterias, cargador, 2 memorias SDHC 16 Gb, tripode y cabazal Manfrotto, lector de memorias + lente 28-135 mm f3.5	4000	280
1	1	Cámara Go pro HEGO Black Edition 4k, valverproof housing (sumergible 40 m), 3-way phote, quick release buckles, morenje, 2 baterias, cargador, 2 memorias micro 50 16 Gb, lector micro 50, WI FI control remote, cable USB para cargan/transferir	5000	350

Ban Bernarans, Av. Los Précenes Edif Mactor I. ORC 2-PR. Ds ICIO, Venezuella

u-29864217-8

042-606-3232 / 042-606-3286 032-660 47.06 / 032-90.67.48

ww.rubiko	os.com		۲۱	Jbik
1	1	Rebotador Photoflex tipo marco 1,80 x 1,22m, telas: traslucida, dorado suave, plateada y negra, stand pequeño, damp para marco	1500	1050
1	1	KIIt de reflectores 5 en 1 rectangulares (grandes) 1,5 x 2m, pantallas: dorado/plateado, dorado suave/ blanco, difusor traslucido	1500	1050
1	1	Monopod Manfrotto con cabezal 500	1500	1050
1	1	Tripode Vinten estrella baja con cabezal Pro10/ Pro6	1500	1050
1	1	Tripode Manfrotto estrella baja con cabezal 501/504	1500	1050
1	1	Tripode Manfrotto estrella media con cabezal 500/501	1500	1050
1	1	Tripode Manfrotto pequeño con cabezal 500/501	1500	1050
1	1	Tripode Manfrotto Heavy Duty con cabezal 504	1500	1050
1	1	Kit Media Manager, Ordenador Macbook 15°, lector de memorias	5000	3500
			SUB TOTAL	
			IVA 12%	
			TOTAL	

PRESUPUESTO SUJETO A CAMBIO SIN PREVIO AVISO / CONDICIONES DE PAGO_100% ANTICIPO

nota: se requiere que se envie por correo una sinopsis del proyecto o guión

Asesor Diana Maiuri 0412 6083286 Productors

 Ban Bernardina, Av. Los Prócenes
 rubicas@gnal.com
 042-606-32-32 / 042-606-32-36

 Edif. Mactor I, Ofic 2-PB, Cs IOIG, Venezuela
 J-2966420-8
 020-88047-06 / 022-30-67-48

Anexo T.

Presupuesto solicitado para la impresión del fotolibro y el proyecto.



VALIDO POR 6 DÍAS HÁBILES CONTADOS A PARTIR DE SU FECHA DE EMISIÓN.

PRESUPUESTO № 002860

VENOM Impresos Digitales C. A.

Av. Francisco de Miranda, Multicentro Empresarial del Este, Torre Miranda, Local PB-2, Chacao.

http://www.net-print.com.ve

Forma de pago: abono 50 % para iniciar el trabajo y restante contraentrega. Únicamente para ser
depositado en la cta cte n 0105 0080 00 1080530762 Banco Mercantil y Banco Venezuela cta cte nº 0102

0229 90 0000068026. Cheques a nombre de Venom Impresos Digitales, C.A."

RIF. J-29680598-9 TELF. FAX: 0212-740.2088 0212-740.2089 http://www.net-print.com.ve

ENSAYO FOTOGRÁFICO:

"MARIANGEL MATANZA: UNA MIRADA AL CÁNCER INFANTIL"

Dentro de su pequeño mundo, la vida de Mariangel Matanza es una vida como la de cualquiera. Fuera de él, es una vida en la que junto a su madre tiene una rutina que cumplir, la cual se divide en medio tiempo en el hospital y medio tiempo en casa. Un mundo en el que se han rodeado de nuevas caras, amistades irremplazables y de valores que de ninguna otra manera podrían aprender.

Un mundo que les ha enseñado que quizás no se trate del final feliz, sino que quizás se trate de la historia que construyas.



Un segundo hogar llamado Instituto Oncológico "Dr. Luis Razetti"



Las esperas a consultas suelen ser más divertidas de lo que parecen.



La sala de juegos, un lugar en el que se respira un aire diferente.



"Tu construyes el universo a tu medida". Mariangel y Adriana creando figuras de plastilina.



"Compartir es una de las mayores alegrías de la vida". Mary Kay Ash



La caída del cabello es una de las circunstancias más perturbadoras a las que se enfrentan las niñas durante la quimioterapia.



Aunque no lo creas, tu sonrisa puede incidir de manera significativa en tu futuro.



Con tanto cansancio encontramos la comodidad a la vuelta de la esquina.



Amor, simplemente amor.



Enfermera Cristina, luego de sobrevivir al cáncer, dedicó su vida a ayudar aquellos que se encuentran en la misma condición en la que estuvo.



Quimioterapia. Casa 21 días, durante 3 días consecutivos.



Una vez dentro del hospital, es notable la falta de recursos y la discordancia que hay con la fachada.



Las enfermeras son una pieza importante en el sustento del hospital.



Cuando estás en un hospital y recibes visitas, ese momento por más normal que parezca, es mágico y especial para ti.



Por alguna razón, el tiempo en los hospitales pasa más lento, y aún más cuando estar en camilla es imprescindible.



"La soledad enseña más que cualquier compañía"



Enfermera Gesabet, otra de las encargadas del área pediátrica.



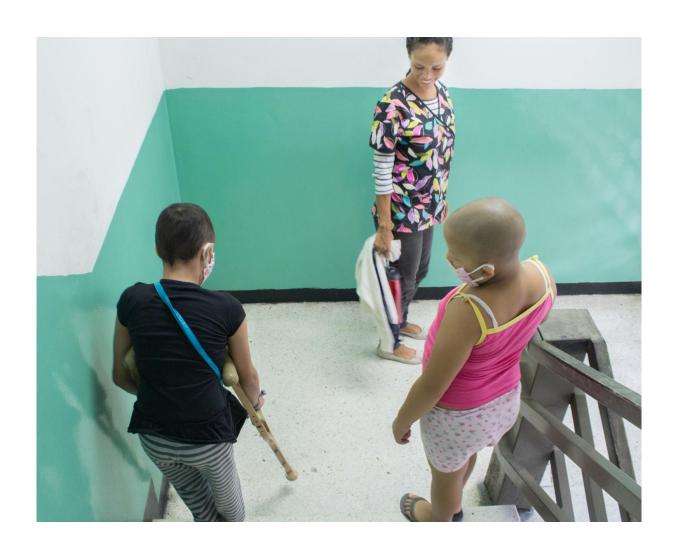
Aunque sea poco, el tiempo de descanso es bien recibido. Luego de un día agotador, Rosa logra concebir el sueño en uno de los pequeños muebles para familiares.



"Este es mi oso, y lo amo como él a mí. Siempre me acompaña en el hospital" Mariangel Matanza.



Las emergencias ocurren, y las enfermeras deben estar atentas. A Mariangel se le salió la vía y perdía líquido del tratamiento.



"Cuando llegamos al hospital y vio que había otros niños en la misma situación, se dio cuenta de que no estaba sola" dijo Rosa al hablar sobre los compañeros de su hija.



La mejor manera de demostrarle a la vida lo bien que la pasamos, es con una sonrisa



Al ser tan prolongadas las visitas, Mariangel ha conseguido una nueva vida, un segundo hogar y cómo no? Una segunda familia.



Un nuevo hogar le abrió las puertas a Mariangel, dos años después se siente tan cómoda estando allí que a veces no quiere regresar a casa.



Puede que pierda el cabello, pero el brillo de sus ojos y la inocencia de su sonrisa, no lo perderá jamás.



Luego de una larga jornada en el hospital, al que se llevan las cosas necesarias para su comodidad, el regreso a casa es un gran alivio para ambas.



San Andrés, El Valle - Caracas, Venezuela.



"Valiente no es aquella persona que no siente miedo. Valiente es aquella persona que a pesar de sentirlo sigue adelante".



"Subimos y subimos, a veces nos paramos y nos sentamos en los muritos a descansar. Le falta el aire y eso no es bueno para ella" Dice Rosa al hablar sobre la cantidad de escalones que tiene que subir para llegar a casa.



Quizás el mono de peluche no sólo la acompaña en el hospital.



Nunca conocerás a una persona tan fuerte, como aquella que lucha por su familia. Aquella a la que no le importan los obstáculos con tal de proteger a su familia. Muchas palabras pueden describir a Rosa, pero ninguna lengua es capaz de expresar la fuerza, la belleza y la heroicidad de esta madre.



"No existe orden en el mundo que nos rodea, debemos adaptarnos al caos"

Kurt Vonnegut



"La magia de cada persona está en su sonrisa y en su amor"



No importó el tamaño del ventilador, Mariangel tenía calor.



"Uno tiene que luchar por su familia. Yo quiero sacar para adelante a mis hijas y me siento orgullosa de no necesitar de su padre" Rosa Mendoza



A fin de cuentas, lo importante es ser feliz y Mariangel? Mariangel es feliz en su hogar.