



**Convivir con la enfermedad: Voces y experiencias entrelazadas
en el camino por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

Juana Valentina Villamizar Pérez

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Programa de Antropología
Bogotá D.C, Colombia
2024**



**Convivir con la enfermedad: Voces y experiencias entrelazadas
en el camino por la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)**

Juana Valentina Villamizar Pérez

Monografía de grado para optar por el título de: Antropóloga

Dirigido por: Claudia Margarita Cortes García

**Universidad del Rosario
Escuela de Ciencias Humanas
Programa de Antropología
Bogotá D.C, Colombia
2024**

Agradecimientos

El trayecto que recorrí para llevar a cabo este trabajo de grado estuvo repleto de aprendizajes, experiencias y anécdotas, pero también fue una travesía marcada por tropiezos, ensayos y errores, así como valiosas retroalimentaciones. Todo esto no habría sido posible sin la colaboración de Orlando, Rocío y demás personas de ACELA, quienes amablemente me permitieron sumergirme en sus experiencias de vida para plasmarlas en este escrito. Les agradezco por abrirme las puertas de su hogar y de sus vidas, por siempre recibirme con paciencia y cariño, y por responder a mis inquietudes. Espero que este trabajo refleje el inmenso respeto y amor que les tengo, así como mi profunda admiración y gratitud hacia ustedes. Sin su colaboración, simplemente este trabajo no hubiera existido.

A mi madre, por ser la mujer en la que basé todos mis esfuerzos. Todo lo que he logrado ha sido por ti. Agradezco tu aceptación desde el primer momento en que te comenté que quería estudiar antropología, con tus ojos brillando. Este logro es en tu honor. Por mostrarte mi admiración y amor puro hacia alguien tan lleno de luz como tú, ma. Llevo cada camino y cada acción, por mínima que sea, contigo en mi mente, corazón y alma. Sin tu apoyo y tu ser, estoy segura de que no habría sido capaz de llevar esto a cabo. Te amo profundamente.

A mi hermana, por estar siempre presente. Fuiste esa persona con la que pude compartir inquietudes y reflexiones sobre este proceso. Fuiste la primera persona que se acercó a este texto, ofreciéndome la confianza que necesitaba para saber que iba por buen camino. Gracias por estar ahí en momentos de preocupación, incertidumbre y cuando veía complicado el proceso, brindándome ánimos para seguir adelante. Eres la persona que necesitaba en los momentos precisos. Gracias por ser esa mujer que me conoce incluso mejor que yo misma. A mi familia, en su totalidad, tías, primas y primos, quienes, aunque no comprendieran completamente mi trabajo, me ofrecieron su apoyo e interés por su progreso. Soy realmente afortunada de hacer parte de una familia llena de apoyo, amor, diversión y servicio constante.

Especial reconocimiento a la profe Claudia, primero por aceptar dirigir este proceso y segundo, por ser un apoyo constante en el diseño y la redacción de esta monografía. Gracias por tus aportes, comentarios, retroalimentaciones y ánimos que dieron forma a mis ideas e intenciones en este escrito final. Aprecio tu paciencia, sabiduría y compromiso durante todo el proceso. Finalmente, agradezco a mis colegas de la universidad. Afortunadamente, encontré seres excepcionales que hoy considero amistades para toda la vida. Gracias por brindarme un espacio en el que puedo ser yo misma y recibir un amor y apoyo incondicional. La antropología se vuelve más hermosa con personas como ustedes a mi lado.

Tabla de contenido

Contenido	
Introducción	5
Capítulo 1: La enfermedad como ruptura y laberinto.....	15
1.1 “Tu vida es una vida antes y otra vida después de la ELA”: aproximaciones al reconocimiento de la enfermedad antes y durante el diagnóstico.....	22
1.2 Atacar por todos los frentes: trayectos, percepciones y decisiones de caminos terapéuticos	30
1.3 “No sabe el médico, no sabe la EPS, ¿entonces?”: entre recorridos y laberintos burocráticos.....	40
Capítulo 2: Enfermedad como transformación y apoyo.....	54
2.1 “No hay nada más fijo que el cambio”: narrativas acerca de la corporalidad de la enfermedad.....	56
2.2 “Si yo no conozco una enfermedad, no me siento tranquila para atenderlo”: estrategias de cuidado en medio de la cotidianidad y la división de labores	65
2.3 “Ellos son muy pilos, entre ellos mismos se dan respuesta”: formas de autoatención para el afrontamiento colectivo de la enfermedad	80
Conclusiones.....	92
Referencias	100

Introducción

“En el imponente escenario del nevado del Tolima, durante el frío y majestuoso mes de julio del año 2000, emprendí en una emocionante aventura en compañía de mis compañeros del cuerpo de bomberos. Sin embargo, una sensación de sorpresa se apoderó de mí al percatarme de que el ritmo que mis compañeros llevaban resultaba excesivo para mis capacidades y desafiante de llevar, a pesar de mi dedicación diaria al ejercicio físico. Aunque no me preocupaba, ya que asociaba mi debilidad con mi edad (casi 34 años), no pude dejar de pensar sobre la posibilidad de que aquellos que lideraban la marcha compartieran, quizás, mi misma edad o incluso superaran la mía.

Mientras el viento acariciaba las cumbres y el crujido del suelo acompañaba cada paso, estas reflexiones me acompañaron hasta el ascenso hacia la cúspide, que se alzaba a casi 5000 metros sobre el nivel del mar. Fue en ese punto que me di cuenta de mi debilidad, pues mis compañeros, entre risas jocosas y juguetonas, compartieron que durante el camino ellos no creían que yo fuese a llegar.

Unos dos meses después, en el gimnasio, sentí enorme dificultad en hacer las 5 series de 10 repeticiones de flexiones de pecho. Esto me dejó completamente desilusionado, un sentimiento que cualquier deportista podría comprender. A pesar de entrenar constantemente, los resultados empeoraban. Unos días más tarde, intenté realizar nuevamente los ejercicios, pero ya no pude con las repeticiones, ni con NINGUNO de los ejercicios de bíceps. Con ese desalentador panorama, llegué a mi apartamento preocupado allí, en el borde mi cama, intenté una vez más realizar los ejercicios de bíceps y no pude hacer ninguno. Atribuí esta dificultad a un exceso de entrenamiento en el gimnasio y decidí esperar algunos días para ver si me reponía.

Al poco tiempo, en un amanecer, cuando iba a abrir la llave izquierda del grifo con la punta de los dedos de mi mano izquierda, no pude hacerlo y sentí asombro. Pero como regularmente no sentía estrés por mis problemas de salud, pues siempre fueron pasajeros, no fui al médico de inmediato. Fue solo cuando me encontré al médico de la empresa donde yo trabajaba, y con un tono jocosos le canté la canción “se me acabó la fuerza de mi mano izquierda”. Aunque él sonrió, cuando le pedí que me dejara intentar apretar su mano, su expresión se transformó en una mirada de preocupación. Me recomendó ir a un centro médico a que me hicieran una electromiografía.

Ese médico ratificó la presencia de una denervación¹ en mi mano izquierda y me recomendó ir al especialista. Creo que fue en noviembre, cuando en otro amanecer, vi una imagen sorprendente en el espejo: mi brazo izquierdo registraba un movimiento extraño en mis músculos, era como si una lombriz se moviera en mi interior. Le comenté y le mostré al doctor de la empresa mi brazo, él me preguntó si estaba haciendo ese movimiento de manera voluntaria. Al yo responder que no, él me enseñó que a eso se le llamaba fasciculaciones. Me grabé aquel nombre en la memoria, pero no comentamos más al respecto. A final de noviembre, participé en unas olimpiadas de bomberos. Una de las pruebas que ganamos fue la de los 10 kilómetros en bicicleta. Aunque mi brazo izquierdo estaba débil, pude terminar toda la prueba que duraba cerca de ocho horas.

Finalmente, diciembre llegó y yo seguía cantando la canción “se me acabó la fuerza de mi mano izquierda” sin mayor preocupación. Celebré las festividades de Navidad 2000 y Año Nuevo

¹ Una denervación se refiere a una alteración en el sistema nervioso, ya sea en el nervio mismo o en la unión entre el nervio y el músculo. Esta condición resulta en la pérdida de conexión entre el músculo y las señales nerviosas, lo cual puede provocar la disminución de masa muscular, pérdida de peso y atrofia.

2001 con mi Mamá, mi hermana Consuelo y mi sobrina Laurita. Mi bella Madre, muy preocupada me recomendaba ejercicios de terapia, muy a su estilo pero con mucho amor... Dado que mi Mamá,

Consuelo y Laurita vivían en Bogotá, se volvieron el 3 de enero de 2001. Se volvieron muy preocupadas porque en la mañana de Año Nuevo, me di cuenta de que la debilidad había pasado a mi mano derecha.

Sin embargo yo seguía tranquilo, manteniendo la idea de organizar un viaje a USA para aprovechar mi período de vacaciones en un curso de preparación para una MBA en la universidad de Delaware. Es decir; mi salud no era mi mayor preocupación en esos momentos. Sin embargo, pocos días después, me llamó mi hermano Guillermo, médico especializado en Medicina Interna. Mi Mamá le había comentado sus preocupaciones acerca de que mi debilidad se había extendido. Cuando le comenté que, adicionalmente, experimentaba fasciculaciones, él se preocupó mucho. Me advirtió con seriedad que, si no me ponía las pilas en ir al médico, podría quedar cuadripléjico.

Regresé al plan obligatorio de salud a solicitar una electromiografía de las cuatro extremidades y, en adición, visité por mi cuenta un neurocirujano y una neuróloga. En el plan obligatorio de salud me atendió un neurólogo, quien me realizó la electromiografía y me recomendó hacerme una evaluación neurológica pronto. El neurocirujano me ordenó una resonancia magnética de la cervical y a la neuróloga la visitaría más tarde con estos mismos resultados. La resonancia salió normal, lo cual, de manera engañosa me brindó cierta tranquilidad, pues no tenía ni idea de lo que vendría después.

La electromiografía, por su parte, si contenía muchas observaciones que yo poco comprendía, pero si lograba descifrar que algo andaba mal, aunque yo asumía que tenía remedio. Al visitar a la neuróloga, ella me dijo que muy probablemente se trataba de una neuropatía motora multifocal² y me ordenó un examen que necesitó que enviara muestras a Estados Unidos. Aunque al final de la consulta mencionó algo llamado ELA, sugirió que probablemente no era eso. Sin embargo, el nombrecito me quedó en algún rincón de mi cabeza.

Yo fui muy curioso con lo de la neuropatía y consulté en Internet que era eso. Aunque algunos síntomas coincidían, no me sonaba mucho el diagnostico, pues los resultados de mi electromiografía indicaban que no había bloqueos de conducción típicos de esta enfermedad (que me perdonen los médicos si digo barbaridades, yo soy ingeniero mecánico). Dejé pasar algún tiempo, posponiendo mis preocupaciones durante 2 o 3 meses, porque yo estaba concentrado en preparar mi viaje a USA y durante ese tiempo, yo esperaba los resultados de los exámenes.

Pero, justo antes de ir a la embajada americana para solicitar mi visa de estudiante, me metí al Internet a buscar "ELA". Imprimí unas hojas para leerlas en mi apartamento. Las leí en la noche y en verdad cada línea que leía me inquietaba ¿Esclerosis Lateral Amiotrófica? Nunca escuché tal cosa... pero fue tal mi presentimiento, que sentía que eso era lo mío. Me desmoroné por dentro, sentía que mi cuerpo se convertía en agua y de repente caía al suelo. Solo tenía un par de síntomas de los que allí mencionaban, pero todos los que tenía coincidían: las fasciculaciones, la debilidad de un lado, que luego se extendía al otro... pero ¿Por qué los médicos no me decían nada? Me daba una risa algo nerviosa pensar que me iba a morir. Además, estaba activamente entrenando Karate, trotando día de por medio, me podía abotonar las camisas fácilmente... ¿Cómo pensar que pronto dejaría de hacerlo?"

(Fragmento escrito por Orlando Ruiz, paciente de ELA)

² La neuropatía motora multifocal es una enfermedad de origen inmunológico que provoca debilidad, afectando actividades como escribir, sostener un vaso o abotonar un botón. Este deterioro se manifiesta principalmente en los nervios superiores (Traba & Esteban, 2000).

La enfermedad que Orlando nos cuenta, el autor de la viñeta anterior se llama “Esclerosis Lateral Amiotrófica” (ELA). Pronunciarla puede ser complicado, pero enfrentarla es aún más duro. Desde el punto de vista médico, esta enfermedad hace que las neuronas que controlan los movimientos inferiores y superiores vayan dejando de funcionar poco a poco. Esto provoca una debilidad muscular progresiva en las extremidades y en los músculos torácicos, abdominales y bulbares (Zapata et al., 2016, p. 195). La ELA es una enfermedad que avanza sin detenerse, lo que significa que con el tiempo, las personas que la tienen se vuelven más débiles y se les va dificultando mover los brazos, caminar, mover el cuello, agarrar las cosas e incluso masticar y pasar la comida.

En Colombia, en las leyes relacionadas con la salud, la ELA se encuentra dentro del listado de enfermedades huérfanas y raras. El término “enfermedad huérfana” se refiere a aquellas que son poco comunes, afectando a menos de 1 de cada 5.000 personas, y que son graves, crónicamente debilitantes y ponen en peligro la vida de quienes la padecen (Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, 2020). El Estado la reconoce como un problema importante en el ámbito de la salud y vela por adoptar medidas para garantizar la protección social por parte del Estado colombiano a las y los pacientes, sus cuidadores y familias³.

Además de esto, la ELA también puede ser considerada huérfana debido a la ausencia de un tratamiento específico para curarla. Esto significa que las personas diagnosticadas con esta enfermedad y su círculo de cuidado aprenden a convivir con sus síntomas a lo largo de toda su vida. En lugar de buscar detener por completo los efectos de la enfermedad y encontrar una cura, el enfoque se dirige hacia la mejora de la calidad de vida y la adaptación a convivir con ella a lo largo del tiempo.

Es en este contexto que surge mi interés por este tema. Dado que, como la ELA es una enfermedad de larga duración y carece de una cura específica, las personas que la padecen enfrentan una situación muy particular. Por ende, mi objetivo radica en analizar cómo un grupo de personas con diagnóstico de ELA, sus familiares y círculos de cuidado afrontan la ELA en el contexto del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado (SEAC). Este proceso se entiende como el resultado de diversas articulaciones entre la ecología, la

³ Ley 1392 de 2010, modificada por la Ley 1438 de 2011.

biología y la cultura que permiten comprender este proceso de manera holística (Cardona, 2013).

Dentro de las diversas formas de afrontar esta situación, se incluyen los síntomas iniciales de la enfermedad, el momento del diagnóstico, la relación con el sistema de salud, los tratamientos y terapias empleados, las dinámicas de cuidado tanto biomédico como cotidiano, las transformaciones que la enfermedad provoca en la vida de las personas con ELA y el papel crucial que desempeña ACELA (Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica). Esta asociación, constituida en mayo de 2008, tiene como principal objetivo asesorar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible (ACELA WEB, 2020).

Pienso que estos aspectos también son interesantes e importantes al comprender una enfermedad. Pues, una afección o enfermedad no se reduce únicamente a una lista de síntomas y definiciones biomédicas, sino que incorpora factores relacionados con los modos de vida, las costumbres, las relaciones socioeconómicas, políticas y de cuidado (Lobo Guerrero et al., 1989). Considero que esta perspectiva puede ser útil para guiar este trabajo de grado, pues busca ofrecer un enfoque que complejiza las ideas biologicistas que suelen dominar el proceso de salud-enfermedad-atención y cuidado; al reconocer que existen múltiples factores y tratamientos que se entrelazan en la experiencia de la enfermedad (Khalikova, 2021). Mi intención es mostrar que las personas con ELA y su círculo de cuidado emplean diversas estrategias de afrontamiento que no siempre se adhieren a los procedimientos biomédicos convencionales, sino que tienen un componente experiencial muy profundo.

Visto de esta manera, este trabajo se enfocará en dos pilares teóricos fundamentales: el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado y el concepto de cronicidad. En el primer enfoque, basándonos en las contribuciones de Kleinman (2010), Menéndez (2018) y Michalewicz, Pierri & Ardila (2014), así como en la Medicina Social Latinoamericana, se aborda el proceso SEAC como un flujo dinámico en el que estos aspectos se desplazan de un estado a otro. De manera inicial, cabe mencionar que la noción de salud no se entiende como lo apuesto la enfermedad, ni como su ausencia (Michalewicz, Pierri & Ardila, 2014). Si no

como estados de “buen vivir”, abarcando bienestar emocional, social, físico, calidad de vida, y conjunto de vivencias, entre otros.

Sin embargo, conceptualizaciones posteriores cuestionaron este enfoque al restringirse a incluir únicamente las nociones de salud y enfermedad. Se propuso, en cambio, la incorporación simultánea de enfoques de atención y cuidado. Esto se debió a la observación de que las enfermedades y las respuestas sociales a ellas generan representaciones y prácticas que influyen también en la comprensión y el afrontamiento de las afectaciones a la salud (Menéndez, 2018). De este modo, se considera que en los procesos de salud y enfermedad convergen acciones, técnicas, modos de acción y comprensión que constituyen componentes integrales de dicho proceso.

Finalmente, surgió el aspecto del cuidado al comprender que, aunque a través de la atención se han establecido formas “correctas”, en línea con la biomedicina, para prevenir y evitar el desarrollo de enfermedades o favorecer la salud (Pagnamento et al., 2016). El cuidado cotidiano trata a la otra persona como semejante, como sujeto de derechos, con dignidad. En este sentido, el objetivo último de satisfacer las necesidades del paciente, con este enfoque final, muestra que se logra mediante la construcción de un vínculo respaldado en la conexión, el respeto y el trato digno (Michalewicz, Pierri & Ardila, 2014).

Por lo tanto, al considerar las categorías de salud, enfermedad, atención y cuidado como procesos, se abre la posibilidad de situar estas nociones como objeto de reflexión, comprendiéndolas desde sus variaciones en sociedades, épocas, contextos sociales, entre otros. En este orden de ideas, se conciben estas nociones como procesos de interpretación inacabados que se construyen intersubjetivamente (Cardona, 2013). Los saberes, las prácticas y las formas de aproximarse y comprenderlas son inacabados, constituyendo conjuntos de sentidos que emergen y resplandecen en los episodios de la enfermedad.

En relación con el concepto de cronicidad, que será abordado y definido más adelante, surge en el ámbito de la antropología médica con referentes teóricos como Bury (1982), Kleinman (2010), Locock y Ziebland (2015), y Osorio (2017). A lo largo de esta producción académica, se profundiza en la percepción de la enfermedad como un evento que cambia, transforma, altera y perturba el flujo normal de la vida. En otras palabras, se comprende como una situación crítica que se aborda no solo desde la descripción de los desencadenantes de la

enfermedad, sino proponiendo el concepto de cronicidad como una forma de enfoque teórico y analítico (Bury, 1982). En resumen, se considera este concepto como una categoría de análisis profunda y relevante para abordar investigaciones sobre salud y enfermedad.

Varios estudios han comenzado a incorporar estos enfoques como elementos importantes para sus análisis. No obstante, esto también refleja un contexto específico desde el siglo XX de transformación epidemiológica, donde la principal causa de muerte es debida a enfermedades crónicas, en lugar de infecciosas y parasitarias (Passerino, 2014). De ahí que exista una extensa trayectoria en estudios antropológicos que toman la cronicidad como referencia, especialmente en el cáncer y aún más específicamente en el cáncer de seno (Nelson, 1996; Passerino, 2014; Greco, 2022; Alfieri et al., 2022). También se abordan enfermedades como la esquizofrenia (Alegre-Agis, 2016), la migraña (Del Mónaco, 2013), el infarto cerebral (Carranza, 2014), y enfermedades reumáticas como la artritis reumatoide, artrosis, fibromialgia y lupus (Bury, 1982; Osorio, 2017). Además, se exploran aspectos relacionados con el cuidado a pacientes crónicos en entornos no institucionales y en enfermería (Masana, 2017; Expósito et al., 2018; Pérez et al., 2019), entre otros.

Tomando en consideración estos aportes, argumento que al recibir el diagnóstico de ELA, las personas inician un proceso de aprendizaje y adaptación a la enfermedad basado en sus propias experiencias cotidianas. Dada la falta de una cura definitiva y el conocimiento limitado que el sistema de salud en general tiene sobre la atención y singularidad de esta enfermedad, este proceso de aprendizaje se vuelve crucial para hacer frente a la ELA y comprender su complejidad. En este contexto, las vivencias cotidianas y la participación en grupos de apoyo como ACELA adquieren un papel primordial como fuente de conocimiento y base sobre la cual ajustarse a los desafíos planteados por la enfermedad.

De esta manera, este trabajo se enfoca en analizar cómo un grupo de personas con diagnóstico de ELA, sus familiares y círculos de cuidado afrontan la ELA en el marco del proceso salud-enfermedad-atención-cuidado. A través de la identificación de cómo las personas construyen la noción de la ELA a partir de sus propias experiencias; el rastreo de las nociones de illness, disease y sickness desde las experiencias locales de las personas pertenecientes a ACELA; la exploración de la relación entre prácticas biomédicas y la atención en salud con los distintos itinerarios diagnósticos, terapéuticos, burocráticos,

militantes y de cuidado a los que las personas de ACELA tienen acceso; y la investigación de las formas de cuidado institucional y cotidiano que configuran las personas con ELA en el abordaje de su enfermedad.

En el primer capítulo, exploraré lo que engloba la noción de “La Enfermedad”. Esto abarca desde los síntomas iniciales hasta el momento del diagnóstico, además de examinar las dinámicas que las personas con ELA tienen con el sistema de salud. En este contexto, argumentaré que la ELA representa una encrucijada compleja que involucra diversos aspectos, como el proceso de diagnóstico, la vivencia del propio diagnóstico, la corporeización de la enfermedad, las luchas con las Empresas Promotoras de Salud (EPS), la asimilación de la falta de cura y, finalmente, la etapa de aceptación de la enfermedad. Este enfoque permitirá comprender cómo las personas atraviesan cada una de estas fases en su trayectoria y cómo comprenden la ELA.

En el segundo capítulo, exploraré la concepción de “Afrontar la Enfermedad”. Esto abarca tanto las dinámicas de cuidado biomédico como las cotidianas; los cambios constantes que la enfermedad provoca en la vida diaria de las personas; y la comprensión del papel fundamental de ACELA como una organización crucial en el proceso de afrontamiento de la enfermedad. En esta perspectiva, argumentaré que la naturaleza neurodegenerativa de la ELA plantea un desafío en constante evolución para quienes la padecen. Las adaptaciones se convierten en una parte fundamental de la vida de las personas con ELA y su círculo de cuidado, ya que las limitaciones físicas y motoras evolucionan con el tiempo.

Estas adaptaciones no son eventos aislados, sino más bien una serie de ajustes que evolucionan y se transforman junto con la enfermedad. Ante este panorama abrumador, donde la guía médica suele ser limitada, ACELA emerge como un recurso vital de apoyo. Al proporcionar consejos y asesoramientos basados en experiencias reales y encarnadas, en lugar de protocolos médicos, la asociación se convierte en un pilar esencial para afrontar la incertidumbre institucional y brindar respaldo a las personas con ELA. Su papel radica en ofrecer un enfoque práctico, inmediato y experiencial que complementa y enriquece las estrategias de afrontamiento de las personas con ELA y sus círculos de cuidado; mientras navegan por los desafíos cambiantes de la enfermedad.

Para llevar a cabo esta investigación, me sumergí en las experiencias de personas afiliadas y voluntarias de ACELA, asumiendo roles tanto de cuidadores, cuidadoras como de pacientes y profesionales médicos. Estas interacciones tuvieron lugar en diversos entornos, como cafés públicos, hospitales, hogares particulares y a través de encuentros virtuales. Mis conversaciones se extendieron a personas ubicadas en Bogotá y Medellín. Como fuente complementaria de información, utilicé un libro escrito por un paciente con ELA. Este libro proporciona una narrativa detallada de su vida y su experiencia con la enfermedad, brindando una visión personal y enriquecedora que complementa los datos recopilados a través de las interacciones directas.

Es importante destacar que mi proximidad a este tema y la entrada en el campo de estudio se debe a mi relación de parentesco con Orlando, quien es mi primo. Esta cercanía me permitió establecer posiciones particulares en el ámbito de investigación, influenciadas en cierta medida por esta conexión preexistente y las relaciones de confianza y proximidad que tengo con la enfermedad desde que tengo memoria. Gracias a esto, una vez establecí contacto con Orlando, él me pudo conectar con otras personas dentro de ACELA, quienes, al conocer el propósito de mi trabajo con la organización, decidieron compartir sus experiencias conmigo. Así, progresivamente, fui estableciendo contacto con más personas vinculadas con esta enfermedad.

Esta relación inicial con Orlando y su posterior difusión de mi propósito de investigación entre las personas de ACELA me permitió no solo recopilar información, sino también revivir experiencias previas relacionadas con la enfermedad que había vivido en mi infancia con Orlando. De hecho, me permitió en algún sentido ver desde la familiaridad y la proximidad cuestiones sociales de gran relevancia antropológica. Mi posición en campo me permitió ver con ojos extraños mi cercanía con el tema. Esto enriqueció mi comprensión del tema y me facilitó integrar aspectos más profundos de las vidas de las personas con ELA, como sus mundos, rutinas y hogares.

Para recopilar los datos, opté por utilizar entrevistas semiestructuradas y llevar a cabo observación participante. Estas técnicas de recolección me permitieron una exploración flexible y detallada de las vivencias, permitiéndome indagar en los aspectos emocionales, sociales y prácticos relacionados con la ELA. El tipo de estudio implementado abordó un

enfoque etnográfico y fenomenológico. El enfoque etnográfico se utilizó con el propósito de describir y analizar a las personas en sus propios contextos, así como los significados que las personas con ELA y sus círculos de cuidado asignan a la enfermedad.

El enfoque fenomenológico se adoptó con el fin de explorar, describir y comprender las experiencias de las personas en relación con el fenómeno común de la ELA. De acuerdo con la propuesta de Sampieri (2018), se buscó identificar y analizar los significados y elementos comunes entre las vivencias de las y los participantes. Con el objetivo de describir y comprender el fenómeno compartido, es decir, la enfermedad, se enfocó en la perspectiva única de cada persona. Siguiendo a Mol (2002), se pretendió comprender cómo diversos actores como pacientes, profesionales de la salud, dispositivos médicos, historias clínicas, sillas de ruedas, derechos de petición, entre otros, dan forma al cuerpo y a la enfermedad. Se analizaron las maneras en que la medicina interactúa con diversas prácticas, viendo la enfermedad como el resultado de una serie de prácticas múltiples, que se desarrollan en una variedad de contextos y perspectivas. Se consideraron variables como el tiempo, el espacio, el cuerpo, el contexto y las relaciones específicas de cada individuo, buscando capturar la diversidad de las experiencias relacionadas con la ELA.

El proceso de análisis de datos se inició con la transcripción de las 16 entrevistas realizadas y las minuciosas notas de campo recopiladas durante la observación participante. Una vez que los datos fueron transcritos en su totalidad, se llevó a cabo la categorización mediante la triangulación de información en tablas de Excel. Este enfoque consistió en la recopilación de datos provenientes de diversas fuentes, tales como entrevistas con pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, así como la revisión de literatura, documentos legales y fuentes de información biomédica. Esta estrategia facilitó la identificación de patrones emergentes, temas recurrentes y conexiones significativas dentro del conjunto de datos. Las categorías resultantes abordaron aspectos clave, tales como el diagnóstico, las transformaciones en la cotidianidad, la corporalidad (que surgió como categoría emergente del campo), las estrategias de afrontamiento, entre otros.

Al incluir las voces de quienes viven con esta enfermedad y quienes les rodean, espero aportar al entendimiento de la complejidad de la ELA en Colombia. Así como también, enriquecer el campo de la antropología médica en la comprensión de los procesos de salud-

enfermedad-atención-cuidado. Es relevante destacar que las experiencias y relatos que encontrarán a lo largo del texto pueden ser a veces difíciles de abordar y de transmitir. Dentro del contexto de mi trabajo etnográfico, el establecimiento de conexiones y el mantenimiento de diálogos constantes con las personas no solo implicaron la creación de vínculos cercanos, sino que también conllevaron una responsabilidad ética significativa. Por esta razón, sostuve conversaciones iniciales con las personas involucradas, explorando su disposición y preferencias en cuanto a la forma en que se trataría la información. Afortunadamente, encontré una disposición generosa por parte de todos ellos y ellas para compartir sus experiencias y permitirme plasmarlas en estas páginas. En consecuencia, los fragmentos y voces presentes en este trabajo cuentan con el consentimiento y la validación de aquellos con quienes sostuve diálogos y llevé a cabo mi trabajo de campo.

Capítulo 1: La enfermedad como ruptura y laberinto

“Cuando fuimos a la junta médica, me dijeron: ¿Sabes qué es ELA? Volteé a mirar a mi hija, tenía los ojos llenos de lágrimas, ni parpadeaba y tragaba y tragaba esas lágrimas. Yo la veía y dije, se quebró mi hija, yo no me puedo quebrar, yo no me puedo quebrar... No, yo no sé qué es ELA, explíqueme, bien explicadito. Que de la cabeza aquí a la columna y de aquí pa bajo ta ta ta, ahí sí me quebré... Ahí me salieron mis primeras lágrimas por esta enfermedad. A mi hija no le salían las lágrimas, se las pasaba, me cogió la mano, me la apretó y me dijo: de esta salimos ma’ y yo, claro que salimos, claro que salimos con ayuda de todos ustedes vamos a hacer eso, porque yo no puedo sola”.

(Entrevista a Any, paciente con ELA, 2023)

Desde que éramos pequeñas, mis primas y yo esperábamos ansiosas las vacaciones de fin de año para reunirnos con nuestro primo. Aquellas eran épocas mágicas en las que nos sumergíamos en sus relatos sobre sus aventuras en todo el mundo y sus travesuras de juventud. No había mayor deleite que pasar horas alrededor de su silla de ruedas, entusiasmadas de escuchar sus vivencias y cuentos. A pesar de las dificultades que tenía para hablar, encontramos una manera ingeniosa de comunicarnos con él: un tablero colorido con letras y números⁴. Con astucia y una pizca de competencia, nos turnábamos para adivinar las palabras que intentaba transmitirnos. Su mirada se posaba en cada letra que necesitaba para formar la palabra, y nosotras, atentas a su mirada y a los movimientos de sus ojos, deletreábamos la palabra letra por letra. A través de estas conversaciones, descubríamos sus colores favoritos y los rincones del mundo que más le habían cautivado.

Sin embargo, con el correr de los años, empecé a comprender que nuestra percepción encantada de él se debe en gran medida a que hemos crecido y madurado en su compañía. No todo el mundo ve a mi primo con los mismos ojos risueños y curiosos con los que nosotras lo vemos. Recuerdo una vez que la esposa de mi primo le comentó a mi mamá y a mis tías lo extraño que le parecía el comportamiento de nosotras con él. De hecho, muchos niños y

⁴ Este tablero, fabricado con acrílico, es un dispositivo portátil de comunicación visual reconocido como el “Tablero Corradine”. Está diseñado con una línea horizontal en el centro y letras y números dispuestos en cuatro grupos a ambos lados, que abarcan desde el cero hasta el nueve. La finalidad de este tablero es facilitar la comunicación para las personas con ELA que han perdido la capacidad de movimiento en brazos y cuello. El método de comunicación con este tablero implica el uso de los ojos como herramienta principal. La persona con ELA posiciona sus ojos en la línea central al principio y luego dirige su mirada hacia el grupo que contiene la primera letra deseada. A continuación, la otra persona procede a señalar las letras del grupo, y mediante señales acordadas, como el cierre de los ojos para indicar confirmación, se construye la palabra gradualmente. Si desea consultar mayor información sobre su uso, recomiendo consultar este documento: <https://www.acelaweb.org/wp-content/uploads/2023/02/Tableros-comunicacion.pdf>

niñas de nuestra edad lo veían con cierta extrañeza, tal vez con un poco de miedo, y los adultos no parecían tener una actitud muy diferente a la de aquellos niños.

A medida que crecía, mi mamá y mis tías me explicaron que mi primo no era simplemente alguien con un modo de comunicarse único que nos permitía subirnos a su silla de ruedas, sino que sufría una enfermedad que causaba sus dificultades de comunicación y movimiento. Me dieron el nombre de la enfermedad y trataron de explicármela, pero nunca la comprendí por completo. Me pareció extraña y lejana. Sin embargo, mientras revivo estos recuerdos y reflexiono sobre mi pasado, me doy cuenta de que, aunque nunca llegué a comprender completamente su enfermedad, fue con algo con lo que crecí y que en cierto modo logré familiarizarme. Ahora comprendo que lo que para mí era algo cotidiano y familiar, para muchas personas no lo es en absoluto.

Entrar en el mundo de la escritura de estos relatos no ha resultado sencillo para mí. En más de una ocasión, durante mis conversaciones con personas relacionadas con la ELA, hemos tenido que interrumpir nuestros diálogos para que pudieran tomar un breve respiro, beber un sorbo de agua o simplemente permitir que el silencio se instalara por un momento antes de continuar. Adentrarme en estas narraciones despertaba en mí un sentimiento singular, una sensación de desconcierto sobre qué palabras ofrecer a estas personas y cómo comportarme en su presencia.

Debo confesar que, en ocasiones, al repasar estas conversaciones, un nudo se formaba en mi garganta, y algunas lágrimas amenazaban con asomarse. Escuchar relatos tan impactantes, cargados de emociones como la confusión, la impotencia y la añoranza que deja la ausencia de un ser querido, son fragmentos de vida capaces de conmover las fibras más íntimas de cualquier persona. Si escucharlos ya es desafiante, no puedo ni imaginar lo difícil que debe ser vivirlos día tras día.

Sin embargo, entre las historias que encontrarán a continuación, también emergen voces de aliento, esperanza y aceptación frente a esta enfermedad. A fin de cuentas, a pesar de la complejidad de la ELA, las personas que la padecen han encontrado formas de comprenderla y convivir con ella. Con el paso del tiempo, se han acumulado valiosas contribuciones para analizar esta convivencia con una enfermedad crónica y permanente. La antropología médica, por ejemplo, ha estado explorando las complejidades de las

enfermedades crónicas durante mucho tiempo (Kleinman, 2010). Estas afecciones, que no tienen fin y que se entrelazan con todos los aspectos de la vida, como el trabajo, la familia, las amistades, entre otros, transformando la rutina y la cotidianidad en experiencias singulares.

En efecto, una enfermedad crónica conlleva la alteración de las estructuras cotidianas y del conocimiento. Tener una enfermedad como tal implica no solo el reconocimiento de los cambios corporales que la enfermedad traerá, sino también sumergirse en los mundos del dolor, el sufrimiento y, quizás, la posibilidad de la muerte (Bury, 1982). Estos conceptos revisten una importancia fundamental para comprender la ELA, en vista de que esta enfermedad, al estar atravesada por la cronicidad, impacta de manera profunda en la vida de quienes la padecen. Desde el mismo momento del diagnóstico y a lo largo de toda su existencia, convirtiéndose así en una compañera constante que moldea sus experiencias de vida.

En ese sentido, la cronicidad desde la perspectiva de la antropología médica, y para este trabajo, se entenderá como un proceso sociocultural y subjetivo construido a través de la experiencia de quienes viven diariamente y de manera permanente con un daño, disfunción o enfermedad (Osorio, 2017, p. 212). Este enfoque busca trascender la mera definición médica de una enfermedad crónica y se adentra en la complejidad de cómo las personas la experimentan y la integran en sus vidas. Este proceso se integra con lo que se conoce como una “disrupción biográfica” que se refiere al impacto que el diagnóstico de una enfermedad crónica puede tener en la vida de quienes la padecen, alterando su cotidianidad de manera significativa (Bury citado por Osorio, 2017).

Esta alteración de la cotidianidad va más allá de los síntomas físicos y se extiende a todos los aspectos de la existencia de la persona, desde su identidad y roles sociales, hasta sus relaciones y su sentido de futuro. En otras palabras, la cronicidad no se limita a una condición médica constante, sino que implica un proceso continuo de adaptación y negociación con los retos impuestos por la enfermedad. Desde esta perspectiva, se reconoce que la experiencia de la cronicidad es única para cada persona y está influenciada por factores culturales, sociales y personales. De este modo, se considera que la enfermedad no solo afecta

al cuerpo, sino que también moldea la narrativa de la vida de una persona y su forma de relacionarse con el mundo que la rodea.

Como resultado, estos apartados se centran en la construcción de un debate en torno a la comprensión de la enfermedad abordándola desde dos perspectivas principales. En primer lugar, se analiza como un *evento que altera el flujo cotidiano de la vida* de las personas con ELA y su círculo de cuidado. En segundo lugar, se considera como *un aspecto con múltiples perspectivas y conceptualizaciones*. Esto se debe a que la enfermedad puede ser entendida desde la perspectiva de quienes la padecen y la comprenden; en cómo las demás personas la perciben y en cómo; desde la experticia, se define. Estos enfoques se abordan siguiendo las categorías propuestas por Hofmann (2017), basadas en los aportes de Fabrega (1972), Kleinmann (1988) y Helmann (2007), quienes identificaron tres dimensiones clave para comprender la enfermedad: *disease, illness y sickness*

La primera categoría (*disease*) se refiere a cómo los profesionales de la salud observan, definen, clasifican, controlan y tratan la enfermedad. Se refiere a la comprensión experta y científica de una patología. La categoría del *illness* se refiere a la experiencia subjetiva de quien la padece, incluyendo sus formas particulares de conocer y denominarla; las emociones que pueden desencadenar su condición (como la ansiedad, el miedo, el dolor o el sufrimiento) y las estrategias de afrontamiento de acuerdo a cada necesidad, historia y contexto. Finalmente, la categoría de *sickness* se refiere a la enfermedad desde una perspectiva social, compartida por un grupo y establecida por instituciones y marcos sociopolíticos y culturales; tales como normas y creencias sociales y populares que pueden estigmatizar, discriminar, considerar contagiosas, extrañas, entre otras.

Es en estos debates teóricos que se enmarca este trabajo de grado. Primero, con el propósito de comprender la ELA como una enfermedad crónica que conlleva un drástico cambio en la rutina, a partir del momento de su diagnóstico en adelante. La ELA representa un punto de no retorno y una convivencia constante con sus implicaciones. Segundo, se pretende abordar la ELA como un fenómeno que abarca diversas esferas y perspectivas, tanto a nivel individual, como social y profesional. A través de los relatos que presentaré a continuación, se explorará cómo la ELA marca un antes y un después en la vida de quienes

la experimentan, y cómo puede ser interpretada y conceptualizada de maneras variadas y significativas.

Así pues, en este primer capítulo, exploraré las experiencias interconectadas en torno al proceso de diagnóstico, la asimilación de la ausencia de cura y las acciones tomadas en respuesta; así como la relación con el sistema de salud por parte de las personas que afrontan la ELA, sus cuidadoras, cuidadores y algunos profesionales de la salud. Estos tres aspectos conforman lo que considero “La Enfermedad”, no tanto desde una perspectiva médica que la define como una enfermedad neurodegenerativa que afecta las neuronas motoras (Quarracino & Rodríguez, 2014). Si no más bien como una trama de vivencias cotidianas interconectadas que comienza con la identificación de síntomas y el momento del diagnóstico; avanza con la búsqueda de opciones terapéuticas y se extiende hacia la convivencia con la ELA en la vida diaria. Es importante destacar que, a pesar de que analicé estos aspectos de manera secuencial, en realidad están constantemente interconectados: el diagnóstico depende del sistema de salud y de una definición clínica, los tratamientos se relacionan con el momento del diagnóstico y las opciones que les brinden y así sucesivamente.

Adicionalmente, exploraré cómo el diagnóstico representa un punto de inflexión significativo en la vida de las personas con ELA, a razón de que la enfermedad suele manifestarse en un momento crucial de sus vidas. Esto plantea desafíos y decisiones sobre su futuro, y da lugar a preguntas marcadas por la incertidumbre, la angustia y el sufrimiento, como: ¿Qué me está sucediendo? ¿Qué debo hacer ahora? ¿Cuál será el siguiente paso? ¿Qué implicaciones tendrá esta enfermedad para mí? (Osorio, 2017). Todo esto, sumado al proceso de diagnóstico, que suele ser prolongado y desafiante, porque se ve agravado por la noticia de una esperanza de vida limitada, generalmente de 2 a 5 años, y la carencia de una cura definitiva. Dado que, hasta el momento, la solución terapéutica consiste en administrar un medicamento llamado Riluzole⁵ y llevar a cabo tratamientos como la gastrostomía y equipos de ventilación mecánica invasiva y no invasiva⁶. Estos tratamientos no tienen como objetivo

⁵ El Riluzole es el único medicamento disponible para controlar los síntomas y prolongar la supervivencia de las y los pacientes con ELA. Actúa como un neuro protector que ayuda a aumentar el período de sobrevida. Para lograr una mayor eficacia, es fundamental ingerirlo en las etapas iniciales de la enfermedad.

⁶ La gastrostomía implica la inserción de una sonda en el estómago, a través de la cual se administran suplementos y alimentos licuados para garantizar que el paciente reciba los nutrientes necesarios. En cuanto a la ventilación mecánica no invasiva, se refiere al uso del dispositivo BiPAP (similar a una mascarilla de oxígeno), que proporciona una presión de aire dual para facilitar la inhalación y exhalación de aire. Este enfoque

la curación de la enfermedad, sino más bien controlar los síntomas y permitir que las personas convivan con la ELA.

Es importante resaltar que, en la elaboración de este capítulo, antes de presentar los relatos que ilustran cómo es vivir con la enfermedad, describiré a las personas con las cuales tuve la oportunidad de dialogar durante mi trabajo de campo. Entre los pacientes, se incluye a Any, quien recibió su diagnóstico hace dos años y cuenta con un plan complementario de salud, recibiendo atención en el Instituto Roosevelt. También, se encuentra Efrén, diagnosticado en 2016 y lamentablemente fallecido este año, cuyos relatos fueron recogidos en un libro que él mismo escribió. Juvenal, diagnosticado hace 25 años y también fallecido este año, era conocido como “el paciente con ELA que más tiempo había vivido en Colombia” y estaba afiliado al régimen contributivo. Con él tuve la oportunidad de acordar un encuentro en su casa, junto con su esposa Elizabeth. Finalmente, Orlando, diagnosticado hace 23 años, es mi primo y uno de los fundadores y tesoreros de ACELA, también afiliado al régimen contributivo.

Entre las cuidadoras, se destacan Olga, cuyo esposo fue diagnosticado hace casi cinco años y es voluntaria de ACELA. Es la encargada de brindar charlas iniciales a pacientes y familias recién afiliadas, proporcionando información fundamental sobre la ELA desde una perspectiva no exclusivamente biomédica. Rocío, esposa de Orlando y presidenta de ACELA; Elizabeth, esposa de Juvenal y voluntaria de ACELA; Vanessa, hija de un padre diagnosticado en 2019 y ya fallecido, voluntaria de ACELA y encargada de gestionar las redes y difundir contenido. También, Laura, hija de una madre diagnosticada en 2020 y afiliada a ACELA; Marisol, esposa de Efrén y afiliada a ACELA; Iván, hijo de padre diagnosticado en 2020 y ya fallecido, asociado a ACELA; Paula, hija de padre diagnosticado en 2022 y también desafortunadamente fallecido, asociada a ACELA y Paola, hija de un

se emplea cuando la capacidad respiratoria del paciente comienza a disminuir. Por su lado, la ventilación mecánica invasiva, conocida como traqueostomía, implica la creación de una abertura en el cuello del paciente mediante un tubo. Este procedimiento se realiza cuando el paciente ha perdido por completo la capacidad de respirar de forma independiente (Quarracino & Rodríguez, 2014).

padre diagnosticado en 2020 y ya fallecido, quien ocupa el cargo de vicepresidenta de ACELA⁷.

Sus testimonios se entrelazarán con los de destacados profesionales de la salud especializados en neurología y ELA en el país. Conocerán a la doctora Martha, una neuróloga con más de 20 años de experiencia especializada en ELA, quien trabaja en el Instituto Roosevelt y es voluntaria de ACELA. También, al doctor Leonardo, médico especialista en neurología, investigador y profesor titular de una universidad colombiana. Asimismo, al doctor Guillermo, especialista en medicina interna y cuidados intensivos, quien es hermano de Orlando y, además, mi primo. Guillermo se encarga de brindar asesoría voluntaria en ACELA en temas relacionados con el diagnóstico, las complicaciones y la ventilación mecánica.

A partir de sus relatos y retomando los debates teóricos sobre cómo es vivir con la enfermedad, en este capítulo expongo cómo la ELA adquiere un significado especial tanto para las personas diagnosticadas (tanto el o la paciente, como su círculo de cuidado) como para el personal médico dentro del sistema de salud. Debido a su condición de enfermedad huérfana, las y los pacientes con frecuencia se enfrentan a la incertidumbre y la percepción de una falta de apoyo por parte del personal médico en términos de diagnóstico y tratamiento. Las y los profesionales de la salud, por su parte, muestran cautela y precaución al proporcionar un diagnóstico definitivo de ELA por las implicaciones que acarrea; y el sistema de salud reconoce la ELA como lo dicta la legislación, pero su alto costo en términos de tratamientos continuos, controles médicos frecuentes, necesidad de equipamiento especial (como sillas de ruedas, medicamentos y dispositivos de asistencia) y apoyo constante por parte de auxiliares de enfermería plantea desafíos económicos considerables.

Por lo tanto, en este capítulo, mi objetivo es resaltar cómo el diagnóstico de ELA se convierte en un punto de inflexión en la vida de las personas afectadas, donde deben reconocer la enfermedad como una parte intrínseca y permanente de sus vidas, aceptar esta realidad y trazar un camino terapéutico a seguir. La enfermedad, en última instancia, puede entenderse como el resultado de la interacción de estas experiencias, tanto de las y los

⁷ Todos los nombres utilizados en este trabajo son los nombres reales de las personas. Para ello, obtuve su consentimiento y acuerdo verbal para incluir sus nombres reales en esta investigación.

pacientes como de sus familias y el sistema de salud. En el primer apartado, exploraré las vivencias que ocurren antes del diagnóstico, como la identificación de síntomas previos y el viaje que emprenden hasta recibir el diagnóstico de ELA.

En el segundo apartado, exploraré los tratamientos y las opciones terapéuticas que las y los pacientes y su círculo de cuidado emplean, y cómo enfrentan la paradoja de decidir qué hacer cuando no existe una cura definitiva, es decir, cómo afrontar una situación en la que aparentemente no hay opciones. Por último, en el tercer apartado, analizaré cómo se establece la relación entre el sistema de salud, la violencia estructural y la ELA, explorando las percepciones de las y los pacientes basadas en sus experiencias y en la comprensión de la enfermedad por parte del personal médico y de salud.

1.1 “Tu vida es una vida antes y otra vida después de la ELA”: aproximaciones al reconocimiento de la enfermedad antes y durante el diagnóstico

Obtener un diagnóstico de ELA es un proceso complicado y que requiere tiempo. En la actualidad, por lo general, puede llevar de seis a ocho meses, pero en el pasado, solía demorar de dos a tres años aproximadamente. Para confirmar las sospechas de ELA desde una perspectiva médica, se lleva a cabo un examen específico: la electromiografía. A pesar de que existen otros tipos de pruebas que pueden ayudar en el diagnóstico, como las biopsias y los estudios genéticos, la electromiografía es considerada la prueba más confiable para confirmar la presencia de la ELA (Bucheli et al., 2012). Este estudio implica el uso de un dispositivo con agujas que transmiten una corriente eléctrica. A través de este proceso, se evalúa cómo las neuronas transmiten esta corriente y cómo responden los músculos a dicha estimulación.

El diagnóstico de ELA se establece cuando se detectan signos de disfunción en las neuronas motoras superiores e inferiores en al menos tres regiones del cuerpo (Bucheli et al., 2012). Además de esto, la confirmación del diagnóstico de Esclerosis Lateral Amiotrófica se ve respaldada si el paciente presenta debilidad en varias áreas del cuerpo, experimenta fasciculaciones (es decir, contracciones musculares que pueden parecerse a una “lombriz

moviéndose bajo la piel”) y experimenta dificultades para tragar y respirar. Estos síntomas adicionales contribuyen a confirmar el diagnóstico de la enfermedad.

Sin embargo, cuando las personas con las que conversé en mi trabajo de campo comenzaron a experimentar los primeros síntomas, no pensaron de inmediato que se trataba de un problema en sus neuronas motoras. En cambio, estos signos aparecieron como alteraciones y eventos disruptivos en su vida cotidiana, sucesos que les resultaban extraños. Podía comenzar con dificultades en el habla, como recordó Olga, cuando estaban en una reunión familiar en España tomando vino y todos *“pensábamos que se había emborrachado”* y un tiempo después le mostró al médico un hueco en la mano (que indicaba pérdida de músculo). O como mencionó Orlando, cuando se dio cuenta de que *“no pude hacer las lagartijas en el gimnasio y luego no pude abrir la llave del lavamanos”*. Elizabeth, otra cuidadora, también relató que su marido, Juvenal *“de un momento a otro se tropezaba sin razón alguna y después empezaba a tener dificultad para escribir y abrir cosas”*. O también como lo describe Any:

“De pronto yo me tropezaba, pero todavía no me iba de jeta contra el planeta. Como al año, me fui de jeta contra el planeta caminando rápido. ¿Pero, ay que te pasó? Yo no sé, estos pinches andenes, ¿Pinches andenes? Pinche pata más bien. Un día entre al conjunto, ya veníamos de caminar, despacio, toma pa’ que llevé, me volví a tropezar... ¿Pero que me pasa hombre? Mijita la tercera, la vencida. No me mate, porque vuelvo y digo, mi niño dios y mi mamita maría todavía me quieren acá” (Any, paciente con ELA, 2023).

En los primeros compases de la enfermedad, los síntomas no parecían indicar una afección grave; más bien, se manifestaban de manera gradual y comenzaban a interferir con las rutinas diarias, anunciando silenciosamente el inicio de un recorrido por la ELA. Orlando, antes de verse confrontado con esta enfermedad, solía ser una persona muy activa en el gimnasio. La simple idea de no poder realizar una lagartija se volvía desconcertante y preocupante para el desarrollo de su rutina. A medida que estos desafíos cotidianos se acumulaban, las personas empezaron a buscar respuestas y a consultar a médicos. Este momento marcó el inicio de un largo viaje por el mundo de las consultas médicas, que incluyó una amplia variedad de exámenes, como análisis de sangre y resonancias cervicales. También significó visitar a especialistas de diferentes disciplinas, como fisioterapeutas, ortopedistas especializados en columna y rodilla, neumólogos, neurólogos, médicos generales, entre otros.



Imagen 1. Orlando en el Campeonato Nacional Alemán de la tercera liga de pesas. Kaiserslautern, Alemania, 1987.

Este proceso de búsqueda de diagnóstico se debe a la particularidad de la ELA y la falta de conocimiento sobre su causa. Solo alrededor del 10% de los casos tienen un componente hereditario (Bucheli et al., 2012), mientras que en la mayoría de los casos no se conoce la causa específica. Por ende, el camino para llegar al diagnóstico suele ser largo, con síntomas difusos y se basa en un proceso de eliminación. Es decir, descartar otras posibles afecciones, como problemas en la columna cervical, enfermedades infecciosas, derrames cerebrales, hernias, pie caído⁸, vértigo, síndrome de Guillain-Barré⁹, VIH, entre otros, antes de llegar a un diagnóstico de ELA. Esta travesía hace que las y los pacientes y sus cuidadores y cuidadoras se vean inmersos en un viaje extenso que los lleva por múltiples hospitales y centros médicos en busca de una respuesta a lo que están experimentando:

“En enero del 2019, pues como que nos dieron la noticia después de muchas pruebas. Es más, lo iban hasta operar de una hernia, que supuestamente era la que le estaba generando

⁸ Se refiere a un signo en el que las personas, al caminar, arrastran los dedos por el suelo, en lugar de levantar el pie desde el tobillo, lo que ocasiona tropiezos, caídas y posibles deformidades del pie. Este signo puede ser un indicio de un problema neurológico.

⁹ Este síndrome se manifiesta cuando una infección bacteriana o viral, que puede ser de carácter temporal, desencadena una respuesta del sistema inmunológico en la que ataca por error a los propios nervios. Sus síntomas incluyen debilidad, hormigueo, pérdida de equilibrio y posibles episodios de parálisis (Tellería & Calzada, 2002).

la presión en una de las vértebras y afectaba un nervio, entonces decían que cuando él se caía o perdía la movilidad de las piernas, era por eso. A la final, como que cambiamos de neurólogo y el último fue el que nos dijo que realmente le iba a mandar un examen, o como 40 exámenes para descartar, y ahí fue. Era temas de fisioterapia. Que no, que era algún problema en la rodilla, ese fue como el primer diagnóstico. El segundo diagnóstico la hernia. Que la hernia estaba atacando un nervio, que era el que desconectaba la rodilla. Y ya el tercer diagnóstico si fue la ELA” (entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Desde el momento en que una enfermedad interrumpe la rutina diaria de sus vidas, se inicia un proceso de búsqueda de respuestas y soluciones médicas. Este proceso implica etapas que van desde la detección de los primeros síntomas, hasta la consulta con varios especialistas en busca de un diagnóstico definitivo o, al menos, de diagnósticos provisionales (Osorio, 2017). Este recorrido se caracteriza por su longitud y está repleto de momentos confusos, posibles errores y una constante sensación de incertidumbre. Las personas que lo atraviesan se preocupan por no comprender completamente lo que les está ocurriendo y por no poder ponerle nombre a su padecimiento.

Cuando finalmente llegan al último tramo de su viaje, ese momento crucial en el que el médico les comunica que padecen Esclerosis Lateral Amiotrófica, este momento se puede dividir en tres aspectos. El primero de ellos es una sensación de alivio al poder finalmente nombrar lo que sienten. En este momento, la explicación por parte de un profesional de la salud puede dar sentido a sus síntomas, proporcionándoles una comprensión más profunda de los procesos corporales que están experimentando. Esto no solo les ayuda a entender su situación, sino que también los encamina hacia la búsqueda de atención y cuidado médico (Osorio, 2017). El segundo aspecto es que, aunque ahora pueden nombrar su enfermedad, la comprensión completa sigue siendo un desafío, debido a la rareza y la falta de conocimiento sobre la ELA:

“Ninguno de los dos teníamos ni idea de que era, ni como se pronunciaba, ni qué iba a pasar. Es un tema bastante complejo y de mucha incertidumbre, impotencia, te sientes muy solo, muy aislado porque digamos que las demás personas no logran entender las situaciones que vivimos” (Entrevista a Elizabeth, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

Finalmente, el tercer aspecto queda grabado en sus memorias cuando, después de recibir el diagnóstico de ELA, el médico les comunica la perspectiva sombría de que gradualmente perderán la movilidad, que no existe cura, y les dan un pronóstico de vida limitado. Esta noticia puede resultar abrumadora y devastadora: *Cuando la neuróloga me insinuó, me dio como risa, dije wow me voy a morir. Pero ya con la confirmación, hay mucha*

confusión, zozobra, ansiedad, desorientación, ¿Qué hago? ¿Cancelo mis estudios? Una incertidumbre total, entre a un mundo desconocido (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023). Ante la incertidumbre de lo que depara el futuro, las personas diagnosticadas con ELA, como Orlando, a menudo se sienten atrapadas en una encrucijada emocional y práctica. La noticia del diagnóstico le enfrenta a la difícil tarea de reevaluar sus planes y metas de vida, y tomar decisiones cruciales sobre cómo abordar la enfermedad, qué hacer al respecto, mientras intentan mantener un equilibrio entre la incertidumbre y la esperanza. Entre nombrar lo que sienten y dimensionar lo que se viene:

“Entonces es una pelea que tengo yo con los médicos, en que les digo por Dios, no me pongan a luchar frente a un diagnóstico y fuera de eso, con un pronóstico de vida. Ya es bastante duro luchar contra un diagnóstico, para uno salir con la lápida debajo” (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

De esta manera, el diagnóstico de la ELA puede ser percibido como una perturbación significativa en el curso de la vida de quienes lo reciben. Esta percepción se fundamenta en la realidad de que la ELA es una enfermedad terminal, crónica e incurable, que progresa de manera constante hasta culminar en el fallecimiento, que lamentablemente puede ocurrir de forma temprana. Sin embargo, el diagnóstico no solo puede entenderse como una perturbación, sino también como una ruptura biográfica (Locock & Ziebland, 2015). En este contexto, el término “disrupción” conlleva la idea de un cambio no deseado en la vida, mientras que “ruptura” sugiere un final abrupto.

Dado que este diagnóstico suele ser descrito como una sentencia de muerte, donde la vida se ve amenazada y se acerca inevitablemente a su término, en lugar de considerarlo únicamente como un momento de impacto, se interpreta como un quiebre que marca el fin de la existencia. Este matiz en la interpretación del diagnóstico de la ELA refleja la intensidad de su impacto en la vida de las personas afectadas, porque no solo altera sus planes y expectativas, sino que también plantea la posibilidad de una despedida prematura y desafiante. Por consiguiente, comprender la ELA va más allá de entenderla como una disrupción, implica reconocer la profundidad de la ruptura que representa para quienes la padecen y la diagnostican.

Este aspecto tiene una relación profunda entre pacientes, familias y profesionales de la salud. Comunicar a un paciente que tiene ELA no es una tarea sencilla, especialmente

cuando se comprenden las implicaciones que acarrea este diagnóstico. Orlando vivió esto de primera mano cuando el neurólogo, quien era amigo de Guillermo, lo examinó y confirmó su enfermedad. El médico le dijo: *“pero puede hacerse otro examen, a ver sí, ojalá, sea cáncer y no ELA”*. Esta situación cobra relevancia cuando se comprende que a lo largo del tiempo se han utilizado diversas enfermedades como metáforas del mal, entre ellas el cáncer, la sífilis y la tuberculosis (Sontag, 2012). Desde esta perspectiva, la ELA adquiere un carácter aún más grave.

El cáncer, asociado comúnmente con la muerte y la maldición, que afecta la vitalidad, la alimentación y el deseo, se considera el resultado de represiones de sentimientos, un enemigo diabólico, una especie de barbarie dentro del cuerpo (Sontag, 2012). Al compararse con el cáncer, una enfermedad conocida por su rastro devastador y punitivo, la ELA parece representarse como un padecimiento notablemente más perjudicial. Las representaciones vinculadas a la ELA como una enfermedad que interfiere en la cotidianidad, con la sombra del fin acechando. La pérdida de identidad que conlleva estar ligado a una silla de ruedas, la limitación de la movilidad, la paulatina pérdida de la capacidad de comunicación, entre otros aspectos, la configuran como una metáfora verdaderamente catastrófica. En este caso, la enfermedad ya no se asocia con la presencia de un demonio en todo el cuerpo, como ocurre con el cáncer, sino como una enfermedad que despoja al individuo de su yo: su personalidad, vitalidad e independencia.

La ELA se vislumbra como una afección que va más allá de los límites de la adversidad. Cada síntoma, desde la pérdida de la movilidad, hasta la disminución de la capacidad de gesticulación y comunicación, contribuye a la progresiva representación de la desaparición del yo. Marcando la diferencia crucial entre enfrentarse a una enfermedad y enfrentarse a la aniquilación de la identidad que antes se había construido. Ahora, estos aspectos conforman la nueva identidad de alguien con ELA: la pérdida gradual de la movilidad y el eco de la muerte. La enfermedad no solo afecta el cuerpo, sino que también actúa como una fuerza que desafía las ideas preconcebidas acerca de la identidad. La ELA redefine la experiencia de afrontar una enfermedad al implicar una lucha no solo contra los síntomas físicos, sino también contra la pérdida de autonomía, expresión y la esencia misma de la persona.

La doctora Martha, ampliamente reconocida en Colombia y en varios países de Latinoamérica por ser “la dura en ELA”, me hablaba de que sus profesores solían decir que esta es la única enfermedad que un neurólogo nunca desea diagnosticar. Dado que, los médicos al enfrentarse con una persona con esta enfermedad se encuentran lidiando no solo con la responsabilidad de dar la noticia, “*porque yo no quiero que esa persona tenga ese sufrimiento*”; sino también con un proceso emocional y personal que involucra duelo y negación. La doctora Martha nos explica:

“Es un duelo frente a la impotencia. En general, los médicos, y si se han hecho especialidad mucho más, tenemos rasgos narcisos. De yo sé, yo puedo, yo hago, yo salvo... Entonces también es el duelo de que no voy a poder hacer nada, no lo voy a poder salvar, nada de lo que yo le formule le va a servir. Entonces es una postura muy fatalista frente a la enfermedad, en donde como profesional te pone en una postura de impotencia. También puede haber un duelo ahí, en que no voy a poder cambiar la historia natural de la enfermedad y eso genera rabia” (Entrevista a Martha, neuróloga especialista en ELA, 2023).

En realidad, podemos observar que, para un profesional de la salud, el diagnóstico no se limita únicamente a ser el resultado de una sospecha confirmada mediante exámenes médicos, sino que también puede representar un desafío de gran magnitud. Cuando la doctora se enfrenta a la tarea de comunicar el diagnóstico de ELA a un paciente, una enfermedad que sabe que conlleva dependencia y, en último momento, la muerte, frecuentemente se encuentra en una situación angustiante. Reconocer que esa persona tendrá que afrontar las dificultades de la enfermedad en un futuro cercano, suele generar una sensación de negación.

Es el acto de pronunciar la palabra “ELA”, no solo como una enfermedad, sino como se pensaba anteriormente del cáncer, como un animal perverso e invencible (Sontag, 2012). La complejidad de dar un diagnóstico de ELA no solo radica en su representación como una sentencia, sino también en cómo se percibe como una enfermedad catastrófica, abominable, trágica, escandalosa, y una ruptura en la vida. Es por esta razón que, en ocasiones, el personal médico puede comenzar a buscar otras posibles enfermedades, como una forma de evitar que el paciente tenga que afrontar la realidad de la ELA:

“Pero entonces el neurólogo entra en angustia, dice no, esto va a ser una ELA, qué cosa tan horrorosa y empieza a pedir resonancia aquí, resonancia allá, laboratorio aquí, laboratorio allá, empieza a buscar cánceres donde no hay cánceres, pero empieza a buscar y a buscar... Porque una cosa que hace demorar el diagnóstico es que no tenemos el entrenamiento para decir malas noticias, si acaso los oncólogos. Entonces hacemos como ser humano negación que el paciente tenga eso, hasta que la enfermedad avanza tanto que pone el médico contra

la pared. Diciéndole, nada, es esto, ya no puede negarlo” (Entrevista a Martha, neuróloga especialista en ELA, 2023).

De igual manera, está el sentimiento de impotencia. El profesional de la salud sabe que los tratamientos disponibles no son para salvar a las personas de la enfermedad, sino más bien, para mantener bajo control sus síntomas. Mientras que en el paciente este sentimiento se refleja en preguntas sobre cómo lidiar con la enfermedad, en el médico se traduce en la sensación de que no puede hacer nada para revertir la condición del paciente.

Por esta razón, la experiencia del diagnóstico considero que se puede dividir desde dos perspectivas. Desde la perspectiva interna y subjetiva (*illness*), que corresponde a quienes padecen la enfermedad (la o el paciente y su círculo de cuidado), el diagnóstico comienza con el reconocimiento de los síntomas y la interrupción y ruptura que estos causan en la vida cotidiana. Este proceso alerta a las personas y da inicio al camino diagnóstico, que culmina cuando escuchan las palabras “ELA”. Estas palabras a menudo provocan sentimientos de confusión, desasosiego e incredulidad, como si les arrojaran un balde de agua fría¹⁰. También pueden generar evasión, como expresó Marisol: “*Duramos casi tres meses en los que no salíamos de casa porque le afectó profundamente*” (Entrevista a Marisol, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

Desde la perspectiva de la experticia (*disease*), que se refiere al diagnóstico emitido por un profesional de la salud que comprende las implicaciones de comunicar dicho diagnóstico, se presenta un desafío importante. El médico puede experimentar una fuerte resistencia a dar la noticia de que alguien tiene ELA. Esto implica enfrentar un gran dilema en su ejercicio médico al no desear que esa persona tenga que lidiar con esta enfermedad. Este sentido de impotencia puede ser abrumador y desgarrador para el personal médico, que regularmente está acostumbrado a asumir un papel activo en la curación y tratamiento de sus pacientes. Enfrentar la realidad de que no pueden cambiar el curso de la enfermedad resulta ser un desafío monumental.

¹⁰ Esta fue la frase que se popularizó en los años 2014 y 2015 durante el desafío del *Ice Bucket Challenge*, el cual se volvió viral en todas las redes sociales. Consistía en que las personas se grababan echándose un balde de agua fría y desafiando a otras personas a hacer lo mismo. Lo que se quería transmitir era que recibir el diagnóstico de ELA, unido a un refrán popular de la región, es como recibir un baldado de agua fría.

Esto implica que las y los médicos se enfrentan a un dilema en su práctica médica: desean aliviar el sufrimiento, pero no pueden proporcionar una solución definitiva, lo que puede generar un conflicto con su vocación de aliviar el dolor. Además, esta situación puede desencadenar estrés, angustia, agotamiento emocional y resignación en el personal de la salud. La incapacidad para ofrecer una solución a los padecimientos de la enfermedad puede hacer que sientan que están yendo en contra de su objetivo principal de aliviar el sufrimiento y mejorar la salud de sus pacientes.

Así, debido a estas rupturas en el diagnóstico y al no existir una cura para la ELA, el camino terapéutico presenta sus propias singularidades. En el siguiente apartado, presentaré las cuestiones que surgen cuando se les dice a las y los pacientes que no hay nada que se pueda hacer para sanar la ELA, cómo afrontan esta realidad y qué rutas terapéuticas y de aceptación emplean.

1.2 Atacar por todos los frentes: trayectos, percepciones y decisiones de caminos terapéuticos

Imagina por un instante que te encuentras sentado en un lugar que podría ser un consultorio médico o una sala de reuniones, con paredes blancas que reflejan la luz y un ligero eco en el aire. El lugar está impregnado de ese característico aroma a alcohol y medicinas. En ese momento, te das cuenta de que tú y tu familia son los únicos que no tienen conocimientos médicos.

Te comunican que la enfermedad recién diagnosticada será una compañera constante durante el resto de sus vidas. Tu vida anterior, como la conocías, queda atrás, porque a partir de ese momento, enfrentarán transformaciones y cambios constantes en su día a día. El antes se convierte en un recuerdo distante, sin posibilidad de volver atrás. El único camino que tienen por delante es aprender a convivir con esta enfermedad como una presencia permanente en sus vidas, aunque les ofrecen opciones para mantenerla bajo control.

Te entregan una lista de posibles tratamientos, algunos de los cuales son comprensibles, como el uso de sillas de ruedas y adaptar la dieta para comer alimentos de consistencia suave. Sin embargo, otras palabras como “traqueostomía”, “gastrostomía”,

“BiPAP” y “Riluzole” parecen ser completamente incomprensibles. Imagina, por un breve momento, que te informan que tienes una enfermedad para la cual no hay solución, una enfermedad:

“Donde ya no hay vuelta atrás, y lo que nos decían, por más de que se hagan terapias, tratamientos y demás, si te ayuda a garantizar un poquito la calidad de vida. Pero pues, no te devuelve, no te dice ahora estamos mejor que antes, simplemente detiene un poquito los síntomas (...). Pero no es algo de que ya, no va a volver a tener esto, se curó” (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023).

Al principio, cuando te dan un diagnóstico tan desalentador, se podría pensar que no hay más opción que sentirse abrumado y, tal vez, pensar en redactar un testamento. Como me lo comentó una vez la doctora Martha, hace más de 20 años, *el paciente quedaba completamente desolado, no había nadie que se encargara de ellos y no había nadie a quien preguntarle (Entrevista a Martha, neuróloga especialista en ELA, 2023)*. Sin embargo, hoy en día nuestra comprensión de cómo afrontar esta enfermedad ya ha cambiado. Desde la antropología médica, conceptos como pluralismo médico y los itinerarios terapéuticos nos han ayudado a entender que no existe una única forma de responder a la enfermedad, sino que hay muchas opciones y enfoques que las personas pueden elegir.

Cuando hablo de pluralismo médico, me refiero a la idea de que existen diferentes tratamientos disponibles que las personas pueden utilizar para mantener su salud o tratar su enfermedad (Khalikova, 2021). Antes, a principios del siglo XX, la antropología médica se centraba en el estudio de las diferencias entre las terapias tradicionales e indígenas y la medicina occidental moderna. Fue en las décadas de los años setenta y ochenta cuando surgió el concepto de pluralismo médico como una forma de superar la dicotomía reduccionista entre Occidente y el resto; y se comenzó a investigar la diversidad médica para describir las mezclas e intersecciones de diversos métodos terapéuticos (Krause, Alex & Parkin, 2012). En este sentido, la biomedicina ya no se considera el único sistema médico posible, sino como una de las muchas tradiciones y opciones que los y las pacientes pueden utilizar.

Al mismo tiempo, en este debate me enfoqué en la noción de itinerarios terapéuticos. Este enfoque teórico permite comprender los diversos caminos, opciones y tratamientos que las personas eligen para afrontar la enfermedad en función de sus experiencias previas, conocimientos populares, posibilidades económicas y su relación con el sistema sanitario,

entre otros factores (Hormiga et al., 2020). Los itinerarios terapéuticos representan respuestas diversas que muestran que el proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado tiene interpretaciones e intervenciones cotidianas y sanitarias variadas.

Desde una perspectiva biomédica, existen diversas alternativas disponibles, que van desde ayudas para la movilidad y el soporte, como el uso de bastones, muletas, andadores, barandas, collares cervicales, férulas, camas eléctricas y sillas motorizadas y neurológicas; hasta la administración de medicamentos como el Riluzole, la Vitamina E y la Pregabalina. También se incluyen dispositivos de ventilación mecánica tanto no invasiva como invasiva (BiPAP y traqueostomía); ayudas para la deglución y la prevención de la pérdida de peso, como el uso de espesantes, alimentos blandos, suplementos alimenticios o la inserción de la sonda de gastrostomía; dispositivos de comunicación visual, como tableros y computadoras con sensores visuales; y terapias especializadas, como fonoaudiología, fisioterapia, fisiatría, nutrición, terapia ocupacional, terapia psicológica y/o psiquiátrica, y neumología, entre otras.

Sin embargo, durante mi trabajo de campo, noté que los tratamientos y estrategias de afrontamiento no se limitaban únicamente a los mencionados anteriormente. Me encontré con una amplia variedad de enfoques que no se ajustaban estrictamente al modelo biomédico. Estas diversas aproximaciones a la terapia se manifestaron principalmente en las etapas iniciales de la enfermedad. A pesar de que se les informaba que su enfermedad no desaparecerá, las personas emplearon estrategias basadas en sus propias experiencias y perspectivas para afrontar la enfermedad. Como lo expresó Rocío, cuidadora de Orlando: *“Cuando llega una enfermedad de ese tipo, tú quieres hacer algo, uno se agarra de cualquier esperanza”* (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

A pesar de que pueden conocer las implicaciones del diagnóstico de ELA, es válido afirmar que no existe un enfoque único para abordar la enfermedad, y mucho menos se adopta una actitud pasiva en todos estos procesos. Todo esto se realiza con el objetivo de encontrar la paz interior y la motivación, asegurándose de haber agotado todas las posibilidades: *“de quedarse con la idea de que no se quedó nada por hacer”* (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023). De esta manera, podemos comprender el proceso de salud-enfermedad como una travesía proactiva, una búsqueda constante de soluciones y una

exploración en busca de consuelo al afrontar la enfermedad y sus desafíos de manera diversa y activa.



Imagen 2. Orlando y Rocío en el día de su matrimonio cuando ya había sido él diagnosticado. 7 de mayo, 2005.

Dentro de las diversas formas de abordar la enfermedad, se encuentran estrategias que van desde las prácticas cotidianas, hasta métodos más alternativos y populares, como la ingesta de brebajes o la consulta a brujos o curanderos conocidos por sus supuestos poderes milagrosos en la sanación de enfermedades. Vanessa me comentaba cómo su padre *“literal hacia un escáner total de su cuerpo”*:

“Él decidió tener un diario. Entonces, en ese diario y más que todo yo, pues yo era la persona más cercana a mi papá, en las noches copiábamos que sentía de diferente, que si veíamos que ya no se movía casi, si ya se le afectó un dedo, si se veía más flaco, más cansado, si tenía dolor. Eran como ciertas cosas que para nosotros no se perciben, pero a él cómo paciente las siente. Entonces así fue que comenzamos a entender cuáles eran como sus posibles evoluciones de su enfermedad. Pues cómo que fue más que sentarnos a leer técnicamente, fue entender el cuerpo de mi papá” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

El diario que mantenían les permitía identificar los días en que su padre se encontraba bien y los días en que no. A medida que él reconocía los cambios en su propio cuerpo y comprendía la progresión de su enfermedad, adquiría una comprensión más clara de cómo funcionaba la enfermedad en él. Entonces, cuando experimentaba síntomas similares, en el

futuro sabían cómo actuar. Por ejemplo, si se sentía más débil o desanimado, Vanessa sabía que no debían darle demasiados líquidos para evitar que tuviera que levantarse frecuentemente para ir al baño. Esta estrategia, basada en la vida cotidiana y en el conocimiento de los cambios corporales causados por la enfermedad, se desarrolló a través de la comunicación y la comprensión profunda de su padre y su experiencia diaria.

También, aparecieron aspectos relacionados con la espiritualidad y la religiosidad. El padre de Vanessa practicaba la meditación diariamente, se preparaba para ser un onironauta¹¹ y asistió a un retiro de Yagé en Medellín en busca de tranquilidad y claridad para tomar decisiones sobre su futuro. Además, buscaron ayuda en diversas fuentes, como relató Olga: *“Una bruja por allá que habla, yo no sé con quién, un padre sanador de una comuna como en un extramuro”* (Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023). Por su parte, Any, encontró fortaleza en la religión y la oración, considerándola como *“lo que me ha dado fuerza, lo único que hay que hacer, lo único que nos queda es orar”* (Entrevista a Any, paciente con ELA, 2023).

Varios estudios han revelado que la espiritualidad y la religión son recursos presentes en el afrontamiento de la enfermedad (Reynolds et al., 2016; Tirgari et al., 2022; Zheng et al., 2020). En efecto, la noción de bienestar espiritual ha sido frecuentemente asociada con la adaptación a las enfermedades. Se entiende como un recurso que proporciona estabilidad en la vida, paz, y guía hacia el establecimiento de relaciones con la persona misma, con Dios y con el entorno social (Tirgari et al., 2022). Cuando una persona se enfrenta a una crisis o a un momento de quiebre, como podría ser el diagnóstico de una enfermedad terminal y crónica, la espiritualidad emerge como una poderosa forma de otorgarle significado y propósito a la vida. El hecho de que contribuya a obtener una sensación de armonía, paz interior, tranquilidad, y fe en que está siendo cuidado por un ser superior; reconoce el bienestar espiritual como un factor crucial en la creación de sentido de la vida y en el afrontamiento y alivio de la enfermedad.

Sumado a estos enfoques espirituales y religiosos, exploraron otros tratamientos que abarcaban desde enfoques bioenergéticos y acupuntura hasta cambios en la dieta, como la

¹¹ Son personas que estudian, se preparan, controlan y creen en la comunicación a través de los sueños, aun cuando la persona ya ha fallecido.

dieta sin gluten, el uso de gotas de dióxido de cloro, la ingestión de pitaya y linaza para el estreñimiento, la transición a una dieta casi vegetariana, como lo hicieron Juvenal y Elizabeth, visitas al Doctor José Gregorio Hernández y la ingesta de jugo de noni y embriones de pato:

“El jugo me lo dio mi tía Carmen, pero yo lo tomaba para darle tranquilidad a mi mamá. Me hizo comprar embriones de pato, muy caro eso, lo compraba para que ella se sintiera que hacía algo. Eso era como lo que me hacían en el café, mi mamá me lo revolvía con jugo de noni, para que hiciera doble efecto [entre risas]. Dure como un año, eso fue platica perdida. Pero yo sabía” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

De esta manera, frente a la paradoja que enfrentan al recibir el diagnóstico, en el cual se les informa que no hay solución y que no pueden recuperar lo que han perdido, surgen preguntas sobre qué hacer cuando aparentemente no hay nada que se pueda hacer. Observamos que las estrategias para afrontar la enfermedad van más allá de esta incertidumbre inicial, ya que se basan en una búsqueda continua de soluciones o alivios para la enfermedad. Es importante destacar que la ELA no es la única enfermedad que plantea este desafío, considerando que otras condiciones crónicas como la hipertensión, la diabetes, el asma y la migraña también carecen de una sanación definitiva, lo que implica la necesidad de seguir tratamientos a largo plazo:

“la diabetes no tiene cura, hay que hacer dieta, ponerse la insulina. O la hipertensión, tampoco tiene cura, tienes que tomar el medicamento de por vida, pero eso no quiere decir que no haya muchas cosas para hacer y la ELA es un ejemplo de eso” (Entrevista a Guillermo, doctor especialista en medicina interna y hermano de Orlando, 2023).

Si bien, es relevante señalar que estas enfermedades tienen sus propias características y no son comparables en lo absoluto con la ELA, pueden proporcionar ejemplos que arrojan luz sobre cómo las personas enfrentan la paradoja de qué hacer cuando aparentemente no hay solución. También, existe la experiencia de Orlando, quien solía visitar a un reconocido padre en Boyacá en aproximadamente unas 12 ocasiones. La razón detrás de estas visitas se encuentra en la profunda creencia religiosa de mi familia, incluyendo a mi tía Tulia (su madre), mi abuela y otras tías, quienes eran devotas seguidoras de las misas de sanación de este padre reconocido:

“Yo fui a todo, pero allá me parecía que había mucho show. Yo soy muy escéptico de que uno se cure como en un acto de magia. La verdad el ser humano vive en una continua lucha,

yo creo que la fe sirve para continuar luchando a pesar de que no haya esperanza. Pero no que yo diga me cure y mañana salga corriendo. Yo en eso, qué pena con Dios, pero no creo. La biblia lo dice, pero eso me cuesta creer que ¡Pum! yo me curé. Como dijo una empleada, yo caminaba aún con ayuda, y me soltó y dijo: ¡En nombre del señor camina! Y me caí encima de ella. Eso sí no es por ahí” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

Una anécdota que siempre recordaba con una sonrisa en el rostro era en una sesión en la que el padre afirmó estar expulsando espíritus malignos, y la gente respondía con gritos y movimientos bruscos. Orlando, en tono juguetón, imitaba los sonidos de aquellas personas que solían gritar “¡Aaaaaaa!” Y revolcarse en el suelo. A pesar de la inquebrantable fe de mis tías, él no podía evitar reír. Se agachaba para que ellas no lo vieran, mientras lo observaban con la esperanza de que en algún momento se levantara de la silla y se curara¹².

En cierto sentido, Orlando había llegado a aceptar y comprender profundamente su enfermedad. Para él, asistir a estas sesiones no era tanto en busca de una recuperación, sino para brindar consuelo a su familia, ayudándoles a afrontar la situación de manera más llevadera. En cambio, mis tías aún no habían llegado a aceptar por completo la enfermedad, por lo que él asistía principalmente con el propósito de mantenerlas animadas y tranquilas, para que vieran que estaban haciendo algo al respecto.

Otro caso notable fue el de Efrén. A pesar de enfrentar los desafíos de su enfermedad, Efrén emprendió una asombrosa labor: escribir un libro completo utilizando un dispositivo de comunicación ocular que le fue donado por ACELA. Cómo él lo mencionó en sus páginas:

“la totalidad del documento fue escrito por medio de un “dispositivo de comunicación ocular”, lo que genera que cada letra que ven me costó un pestañeo, además, utilizar por horas ortesis rígidas y muy incómodas en cuello, manos, espalda y pies para evitar lesiones” (Salgado, 2021, p. 16).

Su esposa, Marisol, compartió conmigo las motivaciones detrás de esta labor: “Él sintió la necesidad para sentirse bien, independiente, que su vida no se había quedado solamente ahí” (Marisol, cuidadora de esposo con ELA, 2023). Su libro, aunque no esté de acceso público y no esté disponible en internet debido a que no está digitalizado, y la única forma de adquirirlo es comprándolo directamente a Marisol en reuniones que organiza o a través de su número de contacto; se convirtió en una manifestación de su voluntad y su deseo de superar las limitaciones impuestas por su enfermedad. Para Efrén, escribir el libro se

¹² Fragmento de nota de campo, Orlando Ruiz, junio, 2023.

convirtió en una manera de dar significado a su experiencia con la ELA y de mantener una conexión profunda con su propia vida.

Este aspecto cobra importancia, ya que la iniciativa de Efrén puede ser analizada desde la perspectiva de que, al expresar sus sentimientos y conocimientos sobre la ELA en el libro, lo está haciendo de forma pública y lo está compartiendo con otras personas. En otras palabras, está comprendiendo y transmitiendo la enfermedad como una experiencia colectiva. Así, podemos observar cómo se entrelazan en las redes sociales enfoques legas y no legas para abordar y afrontar la enfermedad (Menéndez, 2022). Pero, también, podemos apreciar cómo surgen iniciativas que ponen de manifiesto el compartir la experiencia de manera colectiva y alzar la voz de una experiencia subjetiva y local hacia un escenario público. Entonces, por un lado, la creación de este libro ilustra de manera profunda una de las diversas formas de afrontar la enfermedad y, por otro lado, muestra comprender la enfermedad como una experiencia colectiva. Este último aspecto será desarrollado en mayor profundidad en el último apartado del segundo capítulo.

Ahora bien, es importante reconsiderar un aspecto en el caso de la ELA: cómo los y las pacientes y sus familias realmente perciben estos tratamientos y enfoques terapéuticos. Aunque se pueden analizar desde la perspectiva del pluralismo médico y los itinerarios terapéuticos, comprendiendo su diversidad y reconociendo que no existe una única manera de afrontar la enfermedad, parece que en mi trabajo de campo, esta es solo una primera aproximación. Si bien, considero que los enfoques terapéuticos no deben evaluarse exclusivamente en términos de efectividad, en razón de que esta puede ser relativa, sí deben evaluarse en función de cómo afectan a las familias y pacientes con ELA.

Este punto se puede explicar cuando, a partir de las décadas de 1970, los estudios en salud y ciencias sociales cambiaron su enfoque de analizar la mortalidad y las causas de las enfermedades; hacia el estudio de la morbilidad, las consecuencias de estas afecciones y en cómo las enfermedades crónicas y su tratamiento afectaban la vida de las personas (Locock & Ziebland, 2015). Esto se debió a que los avances tecnológicos, la mejora en el nivel de vida, las intervenciones sanitarias y el aumento de la longevidad propiciaron que las enfermedades crónicas se convirtieran en una experiencia común (Locock & Ziebland, 2015). A pesar de los avances en los tratamientos que permitieron a las personas vivir más tiempo

con enfermedades que antes podrían ser mortales, como el asma y la diabetes, la falta de una cura sigue siendo una característica clave de las enfermedades crónicas.

Por lo tanto, aunque el concepto de cronicidad pueda resultar confuso y carezca de una definición generalizada, podemos afirmar que no se limita únicamente a la idea de tener una enfermedad permanente. Más bien, abarca la idea de que una enfermedad se considera crónica debido a que, sus síntomas y efectos pueden ser gestionados y controlados a través de diversos tratamientos y terapias. En otras palabras, se extiende a la noción de que una enfermedad se considera crónica debido a que es tratable (Greco, 2022). Al afirmar que la ELA no puede curarse, pero sus síntomas pueden controlarse, se abre la puerta a una variedad más amplia de enfoques terapéuticos a los que las personas con ELA pueden acceder.

En consecuencia, al tratarse de enfermedades de larga duración cuyas causas y mejorías aún no se comprenden completamente, la falta de una solución biomédica da lugar a una diversidad de explicaciones y enfoques terapéuticos que generan diversas expectativas y comprensiones de la enfermedad (Fonseca, Fleischer & Rui, 2016). Esto pone de relieve que la comprensión de la cronicidad no solo tiene un aspecto teórico, sino que también tiene un impacto significativo en la vida de las personas que padecen este tipo de enfermedades.

Durante mi trabajo de campo, observé que debido a la falta de una solución definitiva para la ELA, se implementan diversas estrategias para su tratamiento y comprensión. Sin embargo, estos enfoques terapéuticos no se derivan exclusivamente de un análisis que refleje una variedad de prácticas y concepciones de la enfermedad. En cambio, en ocasiones surgen a raíz de falsas expectativas y gastos económicos perjudiciales. Es comprensible que, al tratarse de una enfermedad crónica, se busque abordarla desde todos los frentes posibles. No obstante, es importante destacar que en algunas situaciones, estos tratamientos resultan ser más perjudiciales que beneficiosos para el proceso de adaptación a la enfermedad: *“Lo que pasa es que uno, hasta que no lo hace y se da cuenta, no queda tranquilo. El problema no es ir y no es hacer esas cosas, el problema es pensar que eso nos va a curar la enfermedad”* (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

Aunque el cese de la vida es un destino inevitable para todas las personas en algún momento de la vida, y hasta el momento, no existe un modo de revertir y eliminar los efectos de la ELA. Es importante ajustar las expectativas en relación con la enfermedad y considerar

la calidad de vida de las y los pacientes y sus familiares mientras la afrontan. Por esta razón, tanto pacientes, cuidadoras, cuidadores y ACELA muestran precaución al ofrecer tratamientos que van más allá de los estrictamente biomédicos. Con frecuencia, se presentan opciones que son promocionadas como “supuestos mecenas” o “supuestos tratamientos milagrosos” (Salgado, 2021) que pueden, en última instancia, causar daño económico, físico, nutricional o emocional en lugar de proporcionar el alivio esperado:

“Fue por mucho tiempo a un médico por allá en Tolima que le hacía unas infiltraciones en las piernas y no sé qué, porque como le empezó por las piernas la enfermedad. Y a la final eso es sacarle la plata a la gente, porque si alguien tuviera la cura para la ELA, pues no estaríamos así. Llegaban los vecinos como con un químico, que sanaba hasta el COVID literal y que se lo tomara y nosotros teníamos miedo de que él, por empezarse a tomarse cosas, terminara afectándose más” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Nos enfrentamos, por tanto, a un tema de gran complejidad que puede analizarse desde tres dimensiones fundamentales en el contexto de la cronicidad. En primer lugar, se presenta como un proceso activo por parte de pacientes y familiares en el que se exploran diversas opciones de tratamiento para abordar la enfermedad. Esto implica reconocer que no existe una única solución definitiva para comprenderla, afrontarla y tratarla. Esto abarca desde tratamientos biomédicos que, como me mencionó en su momento el neurólogo Leonardo, “no terminan siendo muy espectaculares”, hasta enfoques terapéuticos más alternativos y diversos. En segundo lugar, se manifiesta como un esfuerzo por parte de las familias y los pacientes para asegurarse de que se hayan agotado todas las posibilidades en busca de alivio. Comprender la enfermedad y poder aceptar su permanencia comienza con una búsqueda constante de terapias y tratamientos. La determinación por encontrar mejoras en la calidad de vida es un motor que impulsa a explorar una amplia gama de opciones.

En tercer lugar, se percibe como una oportunidad que estas personas con ELA consideran beneficiosa para otros, aunque no experimenten mejoría personal, sino más bien la posibilidad de una afectación mayor y un eventual progreso de la enfermedad. Esta perspectiva plantea una reflexión importante sobre cómo la percepción de la ELA, al ser una enfermedad crónica, se relaciona estrechamente con la elección de tratamientos disponibles. Esta búsqueda constante de opciones terapéuticas conlleva un proceso lleno de incertidumbre que afecta tanto a nivel económico como físico. Con el tiempo, las personas afectadas llegan

a una etapa de aceptación, donde comprenden que solo pueden controlar la enfermedad, en lugar de erradicarla.

Siguiendo este mismo enfoque, al conectar el diagnóstico crónico de la ELA con las estrategias terapéuticas empleadas por las y los pacientes y sus familias, se revela una conexión adicional de gran relevancia. Al considerar la elección de un tratamiento, también es necesario tener en cuenta otros factores de naturaleza estructural, política y económica que influyen en cuáles tratamientos pueden ser utilizados, que serán analizados en la próxima sección.

1.3 “No sabe el médico, no sabe la EPS, ¿entonces?”: entre recorridos y laberintos burocráticos

Como era mi costumbre, había enviado un mensaje a la persona con la que tenía programada una reunión para confirmar nuestro encuentro. Sin embargo, me quedé sorprendida al recibir la noticia de que había sido hospitalizada desde el domingo, cuando hoy era jueves. La razón detrás de su hospitalización era una fatiga abrumadora y una sensación de asfixia causada por una flema que su cuerpo ya no tenía la fuerza para expulsarla. Si bien, había conversado con otras personas que padecían ELA y sabía que la posibilidad de un encuentro en una situación como esta era posible, en realidad no me lo esperaba en lo más mínimo. Me encontré en una encrucijada, sin saber qué decisión tomar: aceptar la invitación de visitarla en el hospital o reprogramar nuestra cita para la próxima semana.

Después de un rato de reflexión, finalmente decidí aceptar su invitación y me dirigí al hospital. Atravesé un largo pasillo blanco, con un ambiente que se caracterizaba por una sensación de frialdad y un eco desolado, tan típicos de los hospitales. Continué avanzando hasta llegar a las últimas puertas del pasillo. Con una mezcla de nerviosismo y expectativa, toqué suavemente la puerta y entré en la habitación. Mi mirada se encontró con el cuadro de una enfermera, ella y una amiga que la acompañaba en ese momento. Les dirigí un saludo amable, a lo que ellas respondieron con una mirada curiosa. Me preguntaron mi nombre y ella, mirando a su amiga, le dijo: *“Ella es la que va a investigar dizque mi enfermedad”*.

Se encontraba sentada en una silla al fondo de la habitación, con la mirada fija en la ventana, recibiendo el aire que se filtraba desde el exterior. Vestía una pijama que le otorgaba comodidad, con medias y una ruana llena de colores y texturas que transmitían una sensación de calidez. El ambiente se llenaba de un silencio inquietante, aunque, en un segundo plano, se percibían los sonidos sutiles de las máquinas médicas, los arrastrar de pies y los susurros del personal que transitaba por los pasillos. Me senté en una silla pequeña al lado de ella, y así comenzamos a conversar. Mientras ella tomaba aire y movía un poco los hombros para hablar, entraban y salían enfermeras y terapeutas, además de llamadas de amigos y familiares preguntándole qué quería comer. Ella deseaba con ansias una torta de café, camarones apanados y refrescos muy fríos.

De repente, entra una especialista en terapia respiratoria. La saluda y le pregunta cómo se siente. Luego, le muestra un aparato pequeño de tres tubos con pelotas azules en su interior. Le pide que sople a través de una manguera para que el aire llegue a los tubos y que intentara levantar todas las pelotas. Ella logra subir una pelota hasta la mitad de uno de los tubos. Veo como hace el esfuerzo por levantarlas, soplándolas tantas veces como la terapeuta le indica, pero al final se siente cansada y fatigada. La doctora, le recomienda hacer el ejercicio con mayor frecuencia y le asegura que va a seguir en vigilancia. Ella, mirándola fijamente a los ojos, le asiente con la cabeza.

Cuando la terapeuta se despidió y salió de la habitación, noté de inmediato la expresión preocupada en su rostro. Sin perder tiempo, me compartió sus pensamientos de manera sincera. *“No creo que las terapeutas sean adecuadas para mi enfermedad”*, me dijo con una voz llena de frustración. *“No la conocen lo suficiente, y los tratamientos que me están dando no parecen servir de mucho”*. Sus palabras resonaron en el aire mientras procesaba su descontento. Era evidente que ella estaba buscando respuestas y soluciones más efectivas para lidiar con su enfermedad. Finalmente, añadió con determinación: *“Al salir de aquí escribiré, capacitar a las enfermeras en la ELA”*.

En medio de nuestra conversación, llega otra doctora a la habitación. Ella la saluda amablemente, la doctora le responde y le pregunta acerca de cómo se estaba sintiendo y qué estaba comiendo. Le dice que se estaba sintiendo fatigada y que había almorzado crema, garbanzos y demás alimentos blandos.

La doctora empieza a examinarla, a tocarle la garganta, los hombros y observando su respiración. Le indica una serie de ejercicios en los que debía inflar su estómago con aire y luego expulsarlo sin levantar los hombros. Hizo varios intentos, pero se le dificultaba coordinar el ejercicio que le estaba dirigiendo. La doctora lo hacía de una manera en que se veía simple, pero al intentarlo ella, no parecía tan fácil. Después, le hizo que pronunciara de manera prolongada las vocales, que pasara saliva y que volviera a entonar la “i” por varias veces. La doctora le dijo que la voz ya le había mejorado desde la primera vez, pero que consideraba necesario realizar otro examen para evaluar su progreso, y le explica en qué consistiría dicho examen. Le dijo que dependía de lo que dijera el otorrinolaringólogo, pero que iba a proponer el examen y le iba a avisar. A diferencia de la otra doctora, ella la felicitó y le dijo que estaba haciendo un buen trabajo...

El hecho de que la ELA sea una enfermedad huérfana, es decir, de baja prevalencia, de diagnóstico complicado y de desconocimiento médico, jurídico y social (Araque et al., 2022), hace que la relación con el sistema de salud, las y los pacientes y cuidadores sea complicada. De este modo, no solo las decisiones sobre los tratamientos y terapias que pacientes y familias emplean son tomadas de manera deliberada, sino que también están influenciadas por numerosos factores, como la relación con el sistema de salud y los recursos económicos disponibles.

Así, al comprender que las personas toman decisiones para tratar su enfermedad, también deben seguir un proceso burocrático en busca de una respuesta por parte del sistema de salud para poder atenderla. Esto se conoce como los itinerarios burocráticos en salud (Abadía & Oviedo, 2010), que incluyen barreras de acceso, déficit en la atención por parte del sistema de salud, largas esperas para obtener citas médicas, autorizaciones, y más. Esto se debe a que la atención sanitaria no se basa únicamente en las necesidades de las y los pacientes, sino también en el cumplimiento de normas administrativas y los costos para el sistema de salud. A menudo, es necesario recurrir a acciones legales para obtener atención médica, cuyos resultados dependen de la interpretación de jueces y del cumplimiento de los fallos por parte de las instituciones, lo que puede tener un impacto negativo en la calidad de vida de las personas.

En este sentido, durante mi trabajo de campo pude observar que la relación entre el sistema de salud, las y los médicos y las y los pacientes se enfoca en cuatro aspectos principales: la burocratización del sistema de salud, el desconocimiento de la enfermedad, la relación con la industria farmacéutica y la violencia estructural. La burocratización en el contexto de la ELA se manifiesta de diversas maneras, desde la demora en el diagnóstico definitivo, hasta la lucha con las Entidades Promotoras de Salud (EPS) para obtener recetas de medicamentos, tratamientos e insumos (como el BiPAP y sillas de ruedas), así como en los trámites relacionados con la pensión y la atención médica domiciliaria.

Paula, cuidadora de su padre con ELA, reiteradamente expresaba en su voz tonos de enojo y frustración durante nuestras conversaciones al hablar sobre el proceso de diagnóstico y tratamiento. Esto se debió a que tuvieron que enfrentar numerosos desafíos, incluyendo visitas a múltiples médicos, dos cirugías fallidas en la columna vertebral de su padre y la administración de tratamientos intravenosos que no estaban relacionados con la ELA. En cambio, estos tratamientos estaban destinados a tratar enfermedades autoinmunes que habían sido diagnosticadas erróneamente en su padre. Paula me compartió que: *nosotros pasamos la mayor parte de la enfermedad sin saber que era una ELA [aproximadamente 4 años], supimos que era eso como seis meses antes que él falleciera.*

Por su lado, Iván, quien también cuidaba a su padre con ELA, compartió conmigo en una ocasión que si hubieran aceptado el primer diagnóstico que les dieron (daño cerebrovascular) y no hubieran buscado la confirmación de un instituto especializado en ELA: *mi papá se hubiera muerto sin un diagnóstico.* Esto destaca cómo los obstáculos administrativos están directamente relacionados con la prolongación del sufrimiento emocional, puesto que resultan en largas esperas para obtener un diagnóstico preciso y acceder a una atención médica específica:

“Siempre hubo un sufrimiento para mi mamá y mi papá, porque tenían que ir primero al médico general, y luego al neurólogo, que solo atendía algunos días de la semana. Algunos neurólogos ni siquiera venían los otros días y nos decían que nos hiciéramos ciertos exámenes. Encontrar un buen neurólogo era como ganar la lotería. A veces teníamos que recurrir a derechos de petición para que la EPS autorizara lo mismo que el médico había recomendado. Conseguir atención médica domiciliaria fue posible, pero no logramos obtener un enfermero. Todas las tutelas que presentamos fueron objetadas, argumentando que éramos tres hijos y que estábamos en capacidad de pagar” (Entrevista a Iván, cuidador de padre con ELA, 2023).

En este caso, dado que se trata de un sistema de salud altamente especializado, donde cada persona se dirige directamente a un médico especializado según su dolencia o padecimiento, los trámites para obtener una cita médica son significativamente lentos. Esto causa preocupación, incertidumbre y angustia tanto en el paciente como en su familia. Aparte de esto, estas demoras también se notan en las solicitudes a la EPS para obtener tratamientos. El hecho de que una persona con ELA requiera atención integral en salud, que abarca desde la programación de citas médicas hasta la provisión de tratamientos y cuidados especializados en el hogar implica una serie de obstáculos considerables: *“me llamaron para entregarme el BiPAP cuando mi padre ya había muerto...”* (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Frente a la idea de que tanto el sistema de salud como el sistema legal están diseñados para abordar las necesidades de las y los pacientes, es fundamental comprender que su efectiva aplicación depende en gran medida de las acciones individuales (Abadía & Oviedo, 2008). Esto significa que, a pesar de la existencia de mecanismos legales como las tutelas y los derechos de petición para acceder a la atención médica, con frecuencia se encuentran con un complicado proceso burocrático que; en lugar de facilitar el acceso, se convierte en un conjunto de obstáculos administrativos y legales que dificultan la obtención de la atención necesaria. En consecuencia, las y los pacientes se ven forzados a navegar a través de un laberinto de trámites debido a la negación de procedimientos médicos o a las barreras de acceso que les impiden ejercer plenamente su derecho a la salud. En lugar de ser una excepción, estos mecanismos legales se ha convertido en lo frecuente, en la norma para atender su enfermedad (Díaz et al., 2014).

Siguiendo esta línea, es relevante señalar que el itinerario de atención para quienes padecen ELA no solo involucra aspectos terapéuticos, sino también obstáculos burocráticos. A pesar de que la sentencia del 2008 T-760 debería garantizar el acceso a la salud y a la atención médica, en la práctica esto no se cumple. La ELA no es un caso aislado en esta lucha contra el sistema, sino que representa un problema estructural (Hernández, 2000; Díaz et al., 2014; Sánchez et al., 2014; Hernández et al., 2015; Restrepo et al., 2016; Yepes et al., 2017). La búsqueda de atención se convierte en una verdadera batalla contra el sistema, en lugar de

ser un derecho básico y garantizado. Todos estos itinerarios burocráticos se convierten en barreras que dificultan el acceso a la atención médica.

Los y las pacientes se encuentran inmersos en un complejo proceso de trámites que dificulta su experiencia a lo largo de la enfermedad. Esto se atribuye a las dificultades económicas, sociales y administrativas, así como a la falta de comprensión por parte del sistema acerca de su enfermedad. Además de estos obstáculos, las y los pacientes enfrentan el desafío de tener una enfermedad catalogada como huérfana y desconocida. Este aspecto añade un peso adicional a su lucha, ya que el sistema, al no comprender completamente su condición, complica aún más su camino durante la enfermedad¹³.

Asimismo, cuando a una persona se le diagnostica ELA, debe afrontar un proceso burocrático que implica presentar trámites y documentos, como historias clínicas y el resultado de la electromiografía, para obtener una pensión por invalidez, si cuenta con ella. Esto a menudo significa una disminución en los ingresos familiares. La persona que cuida al paciente también debe ajustar su rutina y, en algunos casos, dejar su trabajo. Iniciar trámites con el sistema de salud puede ser complicado, y en ocasiones se enfrentan a respuestas negativas de las EPS. Como lo menciono Rocío: *“Uno escucha, no la EPS le da enfermera y, como dice Orlando, va y averigua y le dicen, no, nosotros no le vamos a dar enfermera”* (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

En un primer análisis podemos pensar que las demoras en el sistema de atención se deben principalmente al alto costo de tratar la ELA. Esto incluye el uso de sillas de ruedas, sillas para el baño, medicamentos como el Riluzole, suplementos, camas de hospital y servicios especializados en el hogar, como fonoaudiología y fisioterapia. De igual manera, se necesita personal con conocimientos específicos para cuidar a alguien con gastrostomía y/o traqueostomía. Debido a estos costos, el sistema de salud habitualmente pone obstáculos para proporcionar estos servicios. Entonces, como me lo comento Guillermo, la causa de estas trabas no se debe directamente al desconocimiento general de la ELA: *Porque el sistema en últimas conoce todas las enfermedades. Si no, por el costo que significa atender a estos pacientes:*

¹³ Este aspecto relacionado con el desconocimiento de la enfermedad será abordado más adelante.

“El tratamiento mensual, debe estar alrededor de unos 3 millones de pesos. Entonces digamos que por eso, no es que se desconozca, sino que hace parte de enfermedades huérfanas, de enfermedades de alto costo y digamos que en ese orden de ideas, las EPS, las aseguradoras, las administradoras de planes de beneficio, como se llaman actualmente a las EPS, pues ponen muchas trabas” (Entrevista a Guillermo, doctor especialista en medicina interna y hermano de Orlando, 2023).

En este orden de ideas, este proceso también implica la presentación de derechos de petición y tutelas, además de estar preparado para impugnar decisiones negativas, lo que aumenta la dificultad y la carga emocional de convivir con la ELA para acceder a la atención necesaria. El itinerario burocrático se manifiesta cuando los cuidados en salud abarcan diversas esferas y requieren el desarrollo de prácticas y habilidades por parte de las mismas personas, que no se limitan exclusivamente a actividades médicas (García, 2017), sino también a trámites administrativos y jurídicos. A modo de ejemplo, Orlando ha tenido que presentar dos tutelas a lo largo de su enfermedad.

La primera de estas situaciones ocurrió cuando Orlando necesitaba con urgencia el dispositivo llamado BiPAP para ayudarle a respirar adecuadamente. Sin embargo: *“No la negaron porque dijeron que el aire no era fundamental para respirar, es absurdo. Si era importante y urgente” (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023).* Esta negativa se produjo en diciembre de 2006, y la falta de acceso al BiPAP obligó a Orlando a ser ingresado en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI), pues sin este dispositivo, no podía mantener una respiración adecuada. Fue una situación angustiante, pero después de cierto tiempo, un representante de la EPS reconsideró la situación al darse cuenta de que mantener a Orlando en la UCI resultaba aún más costoso que proporcionarle el dispositivo. Finalmente, se reconoció la urgencia y la importancia del BiPAP, y se le suministró, pero en realidad fue: *por economía para ellos, para no pagar indefinida una UCI (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).*

La segunda tutela fue hace tres años, cuando el programa de atención domiciliaria al que Orlando había accedido en 2012 decidió cambiar su forma de financiamiento. En esta ocasión, la EPS optó por pagar una tarifa única, lo que resultó en la eliminación de las 24 horas de atención en casa que Orlando recibía a través de varias auxiliares de enfermería. Esta decisión, que claramente no estaba basada en consideraciones médicas ni en el bienestar de Orlando, sino en consideraciones administrativas y económicas, provocó una vez más un

proceso legal. Afortunadamente, gracias al apoyo legal brindado por ACELA, Orlando logró ganar esta tutela.

La atención domiciliaria se entiende como un recurso que proporciona asistencia en el hogar del paciente cuando no puede desplazarse a un centro médico debido a problemas de salud, pero no requiere hospitalización (Suárez, 2012). Esto permite que las labores de cuidado sean compartidas entre las y los cuidadores principales y profesionales de la salud, adaptándose a las necesidades diarias del paciente. Ofrece una atención integral que abarca la administración de medicamentos, curaciones, terapias respiratorias, atención psicológica, educación a la familia y al paciente, consultas para pacientes crónicos, telemedicina, visita de auxiliares de enfermería, entre otros. Esta modalidad busca brindar una atención personalizada y cómoda en el hogar, supervisar los tratamientos, reducir los costos de traslado y aliviar la sobrecarga en los servicios de urgencia (Secretaría Distrital de Salud, 2019).

Sin embargo, en el caso de la ELA, esta experiencia puede resultar contradictoria. Aunque desde una perspectiva institucional, la atención domiciliaria tiene como objetivo brindar una atención integral y personalizada, en la realidad, esto no se percibe de esa manera. De hecho, en algunos casos, puede ser todo lo contrario. Esto se debe a que cuando se recibe atención domiciliaria, en la práctica, los hogares de las y los pacientes se transforman en suerte de hospitales, con la constante entrada y salida de profesionales de la salud.

Esto no solo conlleva una pérdida de privacidad en el hogar, sino también una sensación de extrañeza en su propio espacio: *Yo me quedaba solo, me sentía extraño en mi propia casa (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023)*. Fue por este suceso que, a pesar de haber ganado la tutela para contar con una enfermera las 24 horas, optaron por reducir su presencia a medio tiempo, tal como se les había establecido previamente. Adicionalmente, en algunos casos, se les prohíbe a las enfermeras realizar tareas tan básicas como ayudar a las y los pacientes a bañarse o sacarlos de sus hogares:

“Ellos amenazan constantemente a los pacientes con sacarlos del programa, cuando no hacen las bestialidades que ellos dicen. Cuando me dicen eso, yo les contesto ni siquiera lo voy a discutir; me voy y salgo, porque soy una persona libre” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

Todo esto se suma al desconocimiento que tanto la institución, como algunos profesionales de la salud tienen sobre la ELA. En muchos casos, se centran en tomar signos y llenar documentos, en lugar de preocuparse por las necesidades directas del paciente. Orlando lo expresó de la siguiente manera:

“A ellos en general lo que les interesa es el dinero, no la persona. Ven al paciente como una persona inferior y no tienen idea profesionalmente, ni siquiera se preocupan por investigar en Google. Ha habido un par de excepciones, pero no es lo normal” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

De tal manera, a pesar de que la atención domiciliaria se presenta como una opción eficaz y oportuna desde perspectivas biomédicas e institucionales, para el paciente implica un cambio total en las dinámicas de su hogar. Como en la introducción de implementos hospitalarios y la presencia constante de profesionales de la salud, en ocasiones desconocidos, que convierten su hogar en un ambiente más médico y laboral. Este cambio en las dinámicas hogareñas implica una pérdida de la sensación de hogar y privacidad, lo que puede afectar profundamente la calidad de vida del paciente. En lugar de sentirse en un entorno familiar y cómodo, el hogar se convierte en un lugar donde se realiza una atención médica constante, que puede generar estrés, ansiedad y una sensación de invasión en la vida cotidiana del paciente y su familia.

A esto se agrega la falta de conocimiento y el desinterés por parte de algunos profesionales de la salud en comprender y mejorar la calidad de vida de quienes padecen ELA. En lugar de ofrecer un apoyo integral y centrarse en las necesidades específicas de cada paciente, a veces se priorizan aspectos burocráticos y económicos, que puede generar una sensación de abandono, impersonalidad y falta de importancia por parte del sistema de salud. La atención domiciliaria para pacientes con ELA, a pesar de su potencial para brindar un cuidado personalizado, puede llevar a un cambio significativo en la vida diaria de las y los pacientes y sus familias, acompañado de desafíos emocionales y de adaptación. La falta de comprensión y el enfoque en cuestiones administrativas pueden contribuir a una experiencia que dista mucho de ser ideal para quienes afrontan esta enfermedad:

“Lo más difícil es cuando llega la parte de enfermería, que no entienden a los pacientes, como que no los entrenan, diría yo para entender a los pacientes con ELA. Y no se dan cuenta que la atención a un paciente en un cuidado paliativo, un paciente con ELA va más allá del medicamento, de la terapia y todo, y que su vida no se puede convertir en terapias y medicamentos todo el día” (Entrevista a Elizabeth, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

En ese sentido, el desconocimiento de la enfermedad representa una barrera significativa para afrontarla. La vida de una persona con ELA no se reduce a la enfermedad. El hecho de estar constantemente en contacto con profesionales de la salud, cuya única función es proporcionar atención médica, sin tiempo para actividades personales, puede resultar sofocante. La imposibilidad de realizar actividades que les gusten o que estén fuera del ámbito de la enfermedad se convierte en una carga constante.

En adición al desconocimiento generalizado sobre la ELA, hay casos como el de Orlando, quien posee un conocimiento profundo de la enfermedad en todos sus aspectos, incluso más que varios médicos. En una ocasión, recuerdo una conversación en la que Orlando y yo hablábamos de detalles técnicos sobre la ELA, como sus variantes y las explicaciones genéticas. Yo estaba un poco confundida y mi expresión facial lo reflejaba. Orlando, con una mirada curiosa, me dijo: *Lo que te acabo de hablar, lo hablo con un médico de allí y queda peor que tú, no entienden nada.*

Este episodio muestra cómo incluso algunas personas que deberían tener un conocimiento de la enfermedad, a veces se quedan atrás, mientras que pacientes como Orlando, que viven con la ELA, se convierten en expertos por necesidad. Pero este desconocimiento no se detiene ahí. En realidad, gran parte del problema tiene que ver con la actitud que muestran tanto el sistema de salud, como los profesionales de la medicina. Con la relación que se establece entre el médico y el paciente. No se espera que los profesionales de la salud sean expertos en todas las enfermedades, pero su disposición hace una gran diferencia:

“Bueno, es una enfermedad huérfana y por eso se llama así, la mayoría de los profesionales no saben, pero la diferencia lo hace la actitud. Se dialoga con el paciente y si ve que pueden aprender, lo hacen, mientras que hay otros que tienen una actitud de yo soy el doctor, usted es el paciente, a mí no me diga nada” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

Sin embargo, hay otro aspecto que adquiere gran importancia y que no siempre recibe la atención que merece en el ámbito de la biomedicina, y ese es el tema de la industria farmacéutica. Las dificultades para acceder a tratamientos y servicios pueden deberse a varios factores; como la falta de conocimiento, tal como lo perciben las y los pacientes y cuidadores con quienes he conversado; o debido al alto costo de la enfermedad, como mencionó Guillermo; o incluso a la burocracia que es inherente a la atención médica, como se ha

analizado en la literatura de la antropología médica crítica y la medicina social (Abadía & Oviedo, 2010). Pero hay otro aspecto, igual de relevante, que es la profunda relación que existe con el sector farmacéutico:

“Conflicto de intereses en medicina tiene una relación con situaciones no muy cómodas desde lo ético, porque tienen que ver con la industria farmacéutica. Entonces hay patologías que son muy cancheras porque tienen tecnologías de alto costo, en donde nos llevan a los médicos a congresos nacionales, internacionales, con todo pago para entrenarnos en esos nuevos tratamientos, para entrenarnos en la enfermedad, nos pagan por dar conferencias... Y es lo que pasa con la esclerosis múltiple, hace 35 años no era nada canchera y empieza a ser muy popular y la princesa del paseo, cuando la industria farmacéutica llega con nuevos tratamientos de alto costo. Entonces ahí si los médicos nos esforzamos por diagnosticarla, por empezar el tratamiento y por hacer el seguimiento. No quiero decir que todo el mundo, pero consciente o inconscientemente, si hay conflicto de intereses cuando hay intereses económicos” (Entrevista a Martha, neuróloga especialista en ELA, 2023).

Debo admitir que me sorprendió escuchar esto de una figura médica, especialmente cuando me comentó que en un congreso de neurología ella con otros pocos neurólogos intentaron abordar temas de conflicto de intereses, como este, y prácticamente *casi nos sacan los ojos cuando dijimos eso*. Su posición es bastante peculiar, ya que sostiene que no es un tema muy popular entre varios médicos. Sin embargo, es algo que está intrínsecamente relacionado con la profesión médica y, por lo tanto, debe ser objeto de discusión.

Esto se puede comprender en la medida en que la transformación burocrática que dirigió la medicina (desde las décadas de 1990) siguió una lógica que consideraba a las personas con alguna enfermedad como consumidores y buscaba convertir las nociones de muerte y miedo en oportunidades comerciales y económicas (Kleinman, Das & Lock, 1997). En este sentido, la industria farmacéutica, a través de la promoción o no de ciertos medicamentos para curar o tratar enfermedades, opera bajo una lógica mercantilista. Comienza a priorizar qué enfermedades son más importantes, basándose, por ejemplo, en el número de personas que accederán a sus tratamientos y en la percepción de que obtendrán un mejor retorno de inversión. Esta visión reduccionista convierte la atención médica en un mercado, donde las enfermedades más prevalentes, los costos de tratamiento y la investigación realizada determinan la atención que reciben. Lo que a menudo resulta en una falta de atención y aumento del sufrimiento hacia enfermedades “menos atractivas”, como la ELA.

Desde esta perspectiva, el sufrimiento no debe entenderse únicamente como una afectación biológica o una sensación de dolor físico percibida a través del sistema nervioso. El sufrimiento tiene dimensiones sociales y morales (Young, 1997), lo que se conoce como sufrimiento social. Este tipo de sufrimiento es el resultado de las influencias ejercidas por poderes políticos, económicos, jurídicos, sanitarios, religiosos e institucionales sobre las personas, así como de cómo se abordan los problemas sociales (Kleinman, Das & Lock, 1997). Esto implica que los procesos de sufrimiento, dolor y enfermedad están moldeados por fuerzas y racionalidades estructurales, que generalmente no se preocupan por los efectos que causan, sino que, paradójicamente, contribuyen al sufrimiento que intentan solucionar. Es una contradicción: en lugar de eliminar el sufrimiento, terminan perpetuándolo y gestionándolo.

Por consiguiente, el sufrimiento social se comprende como el resultado de procesos sociopolíticos y profesionales. Al considerarlo como un fenómeno social, se establece una profunda conexión con el concepto de violencia estructural de Farmer (2004), que se refiere a acuerdos sociales y estructurales presentes en la organización política y económica de la sociedad que ponen en peligro a individuos y grupos sociales. Estos acuerdos se consideran violentos, pues a fin de cuentas, causan daño y dolor a las personas (Farmer, citado por De Maio, 2015). Todas las barreras que el sistema de salud impone a las personas con ELA, como las demoras en las citas y la solicitud de tratamientos, así como la falta de comprensión de la enfermedad, están relacionadas con la violencia estructural, que conecta nuestra salud y enfermedad con una economía política global.

Es a través de este análisis de carácter etnográfico que podemos explicar el sufrimiento, al integrar las vivencias individuales con sus raíces estructurales, tal como se presenta en la teoría de la salud pública (Farmer citado por De Maio, 2015). Para comprender el sufrimiento, es necesario relacionarlo con aspectos más amplios, como los sociales, culturales y económicos, entre otros. A partir de este análisis, mi objetivo es mostrar que toda la situación que rodea a la enfermedad, incluyendo los complicados procesos de diagnóstico y los caminos terapéuticos, se ve agravada por las interacciones con estructuras mercantiles, institucionales y políticas. Hablar de itinerarios terapéuticos implica hablar también de itinerarios burocráticos.

Por un lado, esto se refiere a cómo los pacientes gestionan la enfermedad en sus hogares y en su cotidianidad y, por otro lado, implica aprender a presentar tutelas o entender el procedimiento para obtener respuestas del sistema de salud y gestionar su atención. Ambos itinerarios -el terapéutico y el burocrático- están interrelacionados en el contexto de la ELA, a razón de que los pacientes y sus familias deben navegar por una serie de etapas administrativas y burocráticas para manejar la enfermedad. De esta manera, estos diversos caminos paralelos para abordar la enfermedad se relacionan y surgen debido a las mismas barreras del sistema de salud, que terminan siendo el reflejo de una serie de violencias estructurales en el ámbito de la salud.

De este modo, la ELA puede comprenderse desde diversas dimensiones. Siguiendo la Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1976-1999), el paciente se encuentra en el centro del diagrama, seguido por la familia, el sistema de salud, la industria farmacéutica y, como macrosistema, la violencia estructural. Considero que comprender “La Enfermedad” desde estos niveles, que van desde lo individual y local hasta lo estructural y global, es esencial. Al ser múltiples capas, la enfermedad se comprende a través de los significados que las y los pacientes y sus familias le atribuyen, las relaciones conflictivas con el sistema de salud, las diversas aproximaciones terapéuticas, la falta de interés de la industria farmacéutica en la ELA, y su relación causal con la violencia estructural en salud. Estos aspectos configuran los caminos de atención en salud delineados por un sistema más amplio, capitalista y estructural, que determina qué enfermedades se priorizan, en muchos casos, en función de los costos y beneficios económicos.

Así pues, al entender la ELA desde estas múltiples dimensiones, podemos analizarla como una enfermedad que experimenta tensiones en estos niveles. Todos estos niveles están entrelazados por una estructura compleja que influye en la forma en que la enfermedad se construye y recibe atención en el ámbito de la salud. Estas tensiones entre los niveles muestra cómo las experiencias de las personas con ELA son moldeadas no solo por factores médicos, sino también por factores sociopolíticos y económicos. De considerar la existencia y las acciones individuales a la luz del sistema mundo (Abadía & Oviedo, 2008). Pero que, de manera paralela, terminan siendo palpables en la vida cotidiana de los y las pacientes y sus

familias, desde la dificultad para acceder a tratamientos adecuados, hasta la falta de apoyo social y la escasa atención de la industria farmacéutica.

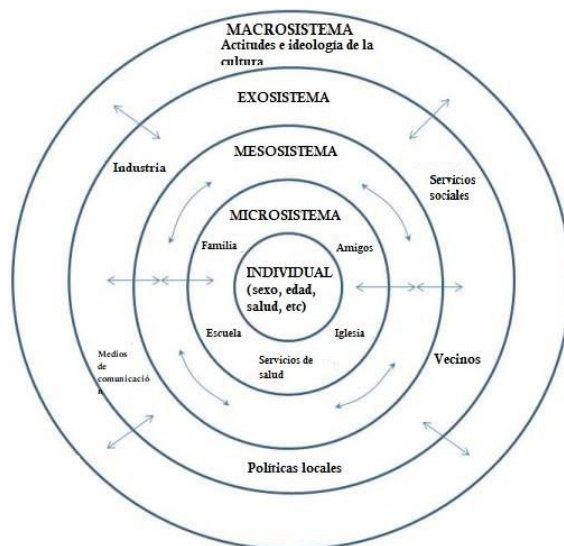


Gráfico 1. Teoría Ecológica de Bronfenbrenner (1976-1999). De adentro hacia afuera: (1) Paciente; (2) Familia; (3) Sistema de salud; (4) Industria Farmacéutica (5) Violencia estructural.

En conclusión, a lo largo de este primer capítulo, hemos explorado cómo la noción de ELA se despliega en diversas dimensiones y se presenta de distintas formas de comprensión. Hemos observado cómo esta enfermedad representa una ruptura con la cotidianidad de la vida, marcada por el desconocimiento y la incertidumbre que provoca su diagnóstico. La falta de respuestas biomédicas claras y su persistente carácter crónico impulsan a quienes la padecen a buscar activamente opciones de tratamiento para integrarla a sus vidas y aceptarla como parte de su existencia. Además, hemos analizado cómo los aspectos diagnósticos, terapéuticos y burocráticos, caracterizados por retrasos en la atención y tratamiento, revelan una profunda relación con la violencia estructural en el sistema de salud. Esto subraya la complejidad de la ELA y de cómo se manifiesta en las personas en diferentes aspectos de sus vidas, al tiempo que destaca la necesidad de abordar no solo los aspectos médicos de la enfermedad, sino también los obstáculos institucionales y sociales que influyen en la experiencia de quienes conviven con ella.

Capítulo 2: Enfermedad como transformación y apoyo

*“Vamos a combatir esta enfermedad juntos”
(Fragmento de la película la Teoría del Todo. Marsh, 2014)*

Los fragmentos de voces que se presentaron en el primer capítulo me sumergieron en un mundo de comprensión profunda sobre cómo se entiende y atiende la enfermedad, tanto desde la perspectiva de los y las pacientes, como desde la mirada de quienes forman parte de su círculo de cuidado y de algunos profesionales de la salud. En ese primer encuentro, exploramos cómo la enfermedad actúa como una especie de quiebre abrupto en la rutina diaria, y cómo los mecanismos de diagnóstico y tratamiento revelan complejas lógicas transversales y estructurales que, en definitiva, pueden manifestarse como una violencia estructural latente.

Para este capítulo, mi enfoque se centra en analizar lo que sugiero comprender como el proceso de “Afrontar la Enfermedad”. Esto engloba todas las transformaciones que la enfermedad conlleva, no solo en el cuerpo de los y las pacientes, sino también en su entorno y en la forma en que se adaptan y comprenden estos cambios en su vida cotidiana y en el cuidado que reciben. En el caso de las personas con ELA, la enfermedad hace que cuidarlas sea un trabajo constante y que sus familiares y cuidadoras y cuidadores aprendan cómo hacerlo con el tiempo.

En este escenario de desafío constante y de transformación continua, que caracteriza la naturaleza neurodegenerativa de la ELA, las adaptaciones se convierten en el hilo conductor de la vida de quienes la padecen. Argumento que estas no son simples soluciones temporales, sino una secuencia de ajustes que se transforman a la par con la progresión de la enfermedad. Esto conlleva a que, frente a la falta de respuestas claras y precisas en la orientación médica convencional, la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA) surge como un recurso esencial. Lo que diferencia a ACELA es su enfoque en brindar orientación basada en experiencias reales, en lugar de seguir protocolos médicos estándar. La asociación se convierte en un pilar fundamental para lidiar con la incertidumbre institucional y proporcionar un sólido respaldo a quienes viven con ELA.

En este capítulo, nos sumergiremos nuevamente en las voces de aquellas personas que ya conocimos en el primer capítulo. Estas voces arrojarán luz sobre la experiencia de

convivir con una enfermedad que nunca da tregua, que exige una adaptación constante a sus cambiantes demandas y que se aborda desde la perspicacia y el entendimiento ganados a través de la cotidianidad. Ante la falta de respuestas médicas definitivas para hacer frente a la ELA, ACELA emerge como un recurso insustituible para aquellas personas que afrontan este desafío.

En el primer apartado, exploraré cómo es vivir con una enfermedad que está en constante transformación y que siempre lleva la sombra del fin. Analizaré los cambios tanto en el cuerpo, como en el entorno de las personas que padecen ELA, ya que esta enfermedad se caracteriza por su imprevisibilidad y su capacidad para alterar de manera continua la funcionalidad del cuerpo. Las personas enfrentan una serie de cambios en su salud y capacidad funcional a medida que la enfermedad avanza. Desde dificultades en la movilidad, hasta problemas de comunicación, la ELA introduce una serie de desafíos que requieren adaptación constante. Por su parte, la sombra de la muerte, en este contexto, no se limita únicamente a la perspectiva de la mortalidad inherente a la ELA, sino que también se extiende a la pérdida progresiva de la independencia y la funcionalidad. La incertidumbre sobre el futuro y la necesidad de depender de otros para actividades cotidianas generan reflexiones profundas sobre la vida y la mortalidad.

En el segundo apartado, examinaré las labores de cuidado complejas y requeridas para las personas con ELA y cómo estas tareas están estrechamente conectadas a las vivencias tanto de las y los pacientes, como de sus familias. El cuidado en esta situación va más allá de las directrices biomédicas y técnicas; de hecho, implica una comprensión profunda de las necesidades individuales desde un enfoque emocional y cercano significativo. Propondré que el proceso de cuidado no solo afecta a las personas con ELA, sino que también deja una profunda influencia en la vida y las experiencias personales de quienes integran su red de apoyo. Se analizarán aspectos como la experiencia obtenida a través de la interacción diaria, las modificaciones necesarias en el hogar, las estrategias de comunicación y las diversas formas de asistencia, entre otros.

Finalmente, en el tercer apartado, dado que la biomedicina ofrece pocas respuestas claras para tratar y afrontar la enfermedad, destacaré el papel fundamental de ACELA como una organización clave en el proceso de adaptación y afrontamiento. Exploraré el origen de

esta iniciativa y cómo es percibida por aquellas personas que están asociadas o son voluntarias. Concluiré argumentando que el conocimiento de la enfermedad se adquiere a través de la convivencia constante con ella en un contexto de cotidianidad y cercanía, donde ACELA se destaca como un recurso importante. Pues ofrece un asesoramiento basado en experiencias y vivencias previas, a diferencia de las sugerencias médicas, que en ocasiones resultan difíciles de comprender.

Los mencionados aspectos se insertan en los debates de la antropología del cuerpo, la antropología del cuidado y el referente teórico de la autoatención. Esto se manifiesta, en primer lugar, en la manera en que la enfermedad adquiere existencia a través de los efectos que provoca en el cuerpo; en segundo lugar, en cómo se comprenden las prácticas de cuidado desde la interacción constante, la presencia activa y la forma en que el cuidado asume diversas connotaciones. Finalmente, se observa cómo la enfermedad se colectiviza a través de los grupos de apoyo, como ACELA. Estos tres debates nos llevan a comprender la enfermedad desde su corporeidad y dimensión subjetiva, pero también desde su dimensión social e intersubjetiva, desde las labores de cuidado, hasta las diversas formas de autoatención que se abordarán en el último apartado.

2.1 “No hay nada más fijo que el cambio”: narrativas acerca de la corporalidad de la enfermedad

Cuando entré en la casa de Orlando, todo se sentía familiar, como si estuviera en uno de nuestros encuentros habituales para charlar. Lo encontré en la sala, al fondo, disfrutando de la impresionante vista de Bogotá a través del ventanal. Orlando estaba arropado con una manta que lo abrazaba por completo, ofreciéndole un cálido refugio. Antes de saludarlo, me dirigí al baño para lavarme las manos y prepararme para nuestra conversación. Mientras estaba en el baño, escuché a Rocío entrar a la casa y, en su voz, noté una mezcla de preocupación y desconcierto cuando anunció de inmediato: *“Orlando, Juvenal acaba de fallecer”*.

Me quedé estupefacta en el baño al escuchar esas palabras. Salí de inmediato y vi a Orlando con una expresión pasmada, con un estremecimiento en todo su ser. Por unos

instantes, quedó sumido en un estado de shock, como si el mundo se hubiera detenido a su alrededor. Luego, ante mis ojos, vi cómo su rostro se transformó en una tristeza abrumadora, sus ojos se llenaron de lágrimas, y las emociones se desbordaron de una manera que nunca antes había presenciado.

Rocío llegó y lo abrazó, y en ese abrazo compartieron un momento de profundo dolor y consuelo mutuo. Vi cómo sus lágrimas fluían y cómo se apoyaban uno al otro en ese momento tan devastador. Yo me quedé parada frente a ellos, sintiendo una impotencia abrumadora y sin saber cómo ofrecer consuelo. Después de un tiempo, mientras ellos seguían abrazados, me acerqué a Orlando. Le acaricié la pierna, los brazos y la cabeza, lo abracé con ternura, mientras Rocío llamaba y enviaba mensajes a las hijas de Juvenal y a Elizabeth, su esposa.

Pasó un tiempo hasta que Rocío y Orlando lograron comunicarse con Elizabeth por llamada. Con voz entrecortada y una mezcla de tristeza y comprensión, Orlando le expresó sus condolencias, diciéndole que sentían profundamente la pérdida de Juvenal. Le habló de la conmoción que sentían ante la noticia y, de alguna manera, mencionó que veían reflejado su propio futuro en lo que Juvenal y Elizabeth habían vivido.

Fue un instante profundamente desconcertante, una pausa en la realidad en la que el tiempo parecía detenerse. Apenas unos días atrás, había tenido la oportunidad de conocer a Juvenal. Lo recuerdo como alguien lleno de vitalidad, con una chispa en los ojos que irradiaba energía y alegría. Rocío me había compartido la impresión de Orlando de que pensaba que la enfermedad parecía haberse detenido en Juvenal, como si él hubiera encontrado una extraña estabilidad en medio de la lucha contra la ELA.

El dolor expresado por Orlando en su rostro, al comprenderlo no como un dolor físico, sino emocional y conmovedor, se convierte en un episodio biográfico que trasciende la esfera corporal y afecta la vida y el futuro de la persona (Giráldez, 2013). El hecho de que compartiera con Juvenal y Elizabeth la experiencia de afrontar la misma enfermedad, de haber cruzado caminos comunes en el viaje de la ELA, lo hizo detenerse en ese momento y le colocó un espejo delante que le decía: esto es lo que te espera. En ellos, Orlando y Rocío proyectaron su experiencia futura.

Estos eventos, que pueden manifestarse en cualquier momento, pero que indudablemente dejan una profunda impresión, nos inducen a una reflexión profunda sobre nuestra propia corporeidad. Esta reflexión no se limita únicamente a la experiencia sensorial y emocional que vivimos a través de nuestro cuerpo, sino que abarca el conjunto de significados que atribuimos a nuestra existencia en un complejo juego de interacción y reconocimiento mutuo con los demás (Moreno-Altamirano, 2010). La proyección en otra persona se convierte en el vehículo a través del cual cobran sentido la presencia de la enfermedad y la fragilidad de nuestro propio cuerpo. En este escenario, la muerte de Juvenal actúo como un detonante que los confrontó con el susurro inquietante de la llegada del fallecimiento y les recordó la inevitable finitud de la vida.

Es a través del cuerpo y de lo que le puede suceder, como la llegada de la enfermedad o la muerte, que las personas logran comprenderlo y hacerse consciente de su materialidad. Sin embargo, es importante señalar que estas formas de comprender el cuerpo y afrontar sus cambios y consecuencias no son estandarizadas, sino que involucran una diversidad de significados. Tanto profesionales de la salud como los y las pacientes atribuyen sentido, interpretación y supuestos al cuerpo, influenciados por sus respectivos contextos vitales. Cuando estas perspectivas se encuentran, a veces pueden resultar incongruentes, y al interactuar entre sí, se negocia la autoridad de los significados (Lupton, 2012). Pero, también pueden continuar asignando significados basados en sus experiencias personales.

De aquí se desprende que, al realizar un diagnóstico de ELA, se advierte que la persona experimentará una pérdida gradual de movilidad que, en la mayoría de los casos, desembocará en una etapa en la que los pulmones se verán afectados, y podría ocurrir el desenlace fatal. Sin embargo, vivir esta realidad es una experiencia completamente diferente a lo que se puede comprender en el momento del diagnóstico. Como mencionó Orlando: “*Yo sabía, pero uno dimensiona cuando está en medio de la situación*” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023). Esta afirmación resume la naturaleza de esta enfermedad: su progresión es inevitable, pero la comprensión completa solo se alcanza cuando se enfrentan directamente a ella y experimentan sus efectos de manera cercana y gradual.

Estos cambios pueden analizarse desde tres perspectivas: la biomédica, que comprende la ELA, en resumen, como una enfermedad neurodegenerativa; la perspectiva del

paciente, que se refiere a cómo percibe las transformaciones en su cuerpo a medida que avanza la enfermedad; y la perspectiva de su círculo de cuidado, que se centra en cómo observan estas progresiones y las transformaciones en las dinámicas de cuidado. Desde una perspectiva corporal e interna, la ELA puede manifestarse de manera diferente en cada paciente. Algunas personas con ELA pueden experimentar inicialmente debilidades en el habla, la deglución o la movilidad, para luego extenderse a otras áreas del cuerpo. En el caso de Orlando, él describió que al principio la enfermedad pasaba desapercibida, *pero ahora es más evidente*. Su ELA comenzó con debilidad en la mano izquierda, luego en la pierna izquierda, su mano derecha, su pie derecho y, finalmente, su voz:

“No es que uno deje algo de una. Por ejemplo, caminar, ponerme de pie y la ayuda cuando me levantan, va desapareciendo poco a poco... Tenía mucha fuerza en algunos dedos, en las piernas, todo eso se va perdiendo poco a poco. En mi caso, lo normal es que avance muy rápido” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

Desde la perspectiva de quienes padecen la enfermedad en su propio cuerpo, la ELA se percibe como un proceso de creciente debilidad que parece imparable. Se siente como si fuera un agente externo que interfiere en la fuerza de ciertas partes del cuerpo, como las manos y los pies. Sin embargo, en la experiencia de pacientes como Orlando, la ELA se percibe como una progresión rápida e implacable que consume e invade su cuerpo, marcando un fuerte contraste con la descripción de la biomedicina que la clasifica como una enfermedad neurodegenerativa con una progresión más gradual. Estas discrepancias en las percepciones surgen cuando la persona toma conciencia de sus experiencias sensoriales y perceptivas (Le Breton, 2009), y las contrapone con lo prescrito por la medicina. Estas vivencias se caracterizan por un sentir marcado por la incertidumbre y la percepción de una enfermedad que avanza rápidamente, sin dar tregua con el tiempo. Se trata de enfrentar diariamente el desafío de convivir con una enfermedad y una percepción del cuerpo que se debilitan de manera constante a lo largo de los días.

De manera paralela, cuidadoras, como Laura, describe este proceso no como una progresión paulatina, sino también como cambios abruptos e inmediatos. Laura compartió su experiencia:

“Al principio fue muy complicado para todos, porque no teníamos esa oportunidad de adaptarnos. Lo duro del principio, fue la fase de negación en donde se miraban opciones. Mi

papá veía por internet que tal remedio le ayuda y tal, como en ese tema de esperanza. Pero lo más fuerte era los cambios que ella iba teniendo, entonces nosotros cuando pensábamos que ya se estaba recuperando, pasaba a la siguiente fase. Cada cambio era un golpe. Entonces esa fase en su momento fue lo más complejo de todo. Primero fue la voz, después comenzó a adelgazarse, cada vez eran más cosas” (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023).

Laura describía lo desafiante y fuerte que resultaba presenciar la progresión de la ELA en su madre. Pasó de verla durante toda su vida como una mujer de carácter fuerte, corpulenta y risueña, a presenciar cómo, en los últimos años, su madre se volvía cada vez más delgada y frágil. Esta transformación se manifestaba en la pérdida continua de habilidades: *Ahora no puede comer, ahora no puede respirar, ahora no puede caminar. Ahora esto es lo que sigue...* (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023). Esto nos lleva a reflexionar sobre cómo la ELA, más allá de su naturaleza clínica, tiene efectos profundos en la vida de quienes la experimentan de cerca. La constante pérdida de fortaleza en el cuerpo, que ocurre día tras día, tiene un impacto directo y significativo en el bienestar emocional, tanto de los y las pacientes, como de quienes les cuidan. Paula me comentaba también cómo su padre experimentó el impacto de la transición de la ELA:

“Todos los domingos salía a la ciclovía, mínimo cinco veces a la semana iba al gimnasio y cuando él se empezó a tropezar, todo eso cambio. Ya no podía andar en su propia moto, ya tenía que esperar a que los amigos lo recogieran para ir a hacer sus asuntos, esperar en una fila le era imposible, se cansaba muy rápido. Y él lo que hizo fue sentir vergüenza, porque una persona de 64 años y tan atlético, con tanta musculatura, evidentemente, para él mostrarse débil ante las otras personas que lo conocían, le empezó a dar demasiada vergüenza de estar en público” (Entrevista a Paula, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Otro aspecto fundamental en esta enfermedad es la necesidad de adaptación a medida que progresa la pérdida de movilidad. Con el tiempo, las personas con ELA recurren a una variedad de dispositivos de asistencia para enfrentar las limitaciones físicas que esta enfermedad impone. En muchas ocasiones, la secuencia de adaptación comienza con el uso de un bastón, luego se recurre a un caminador y, finalmente, se hace necesario el uso de una silla de ruedas. La transición a estos dispositivos puede ser sorprendentemente rápida, como lo expresó Paola en su testimonio: *“Él empezó con bastón, luego con caminador y ya ponle que en enero, en dos meses, ya estaba en silla de ruedas, fue muy rápido. Para nosotros fue un cambio de vida terrible” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).*

Bajo esta mirada, donde la trayectoria de la enfermedad se comprende a través de los cambios abruptos que causa en el cuerpo, se pueden analizar desde dos aristas: en primer lugar, lo que significa sentir la enfermedad, es decir, las emociones desencadenadas de angustia, vergüenza o impotencia por vivir la evolución de la enfermedad; y segundo, cómo la enfermedad se hace visible a través del cuerpo. La ELA, al estar tan vinculada a la construcción de la corporalidad, nos permite observar cómo la enfermedad adquiere una forma material y se hace evidente porque el cuerpo la hace presente. Esto lleva a que la presencia de la enfermedad en el cuerpo exija una reconsideración de su significado y proponga nuevas formas de interactuar con el entorno (Moreno-Altamirano, 2010). En esencia, se trata de cómo la enfermedad se corporaliza y transcurre en el cuerpo y a través del cuerpo.

Según estas condiciones, la forma en que la enfermedad se hace presente se relaciona directamente con la toma de conciencia de su existencia. Cuando la enfermedad nos hace notar qué significa tener un cuerpo, a través de la debilidad, la incapacidad y el dolor, comenzamos a comprender lo que cada parte de nuestro cuerpo puede hacer. Por ejemplo, la importancia de los dedos de una mano para abrochar un botón o de los pies para mantenernos de pie. Así, la experiencia de la salud y la conciencia de la misma solo adquieren relevancia en el contexto de la enfermedad, revelando su presencia en la vida (Vanegas & Vidarte, 2018). La manifestación del dolor y la limitación de movimiento informan a la persona acerca del estado alterado de su cuerpo. Experimentar un cuerpo atravesado por la enfermedad nos hace conscientes de que nuestra existencia depende de su materialidad y de su adecuado funcionamiento. Nuestro cuerpo cobra importancia cuando un evento inusual y repentino lo hace visible. Se crea la ilusión de haber tenido algo, pero la llegada de la enfermedad lo arrebató, generando sufrimiento al encontrarse en una función que ya no está presente.

Sin embargo, en el caso de la ELA, este impacto en el cuerpo va más allá de simplemente tenerla y sentir la enfermedad en el cuerpo. Por el contrario, deja una huella que se vuelve evidente con el tiempo. Implica la necesidad de utilizar dispositivos para desplazarse, la pérdida de la voz y la comunicación verbal, así como la pérdida del movimiento, la deglución y la respiración. Esta huella les confronta con la idea de que el cuerpo ya no puede llevar a cabo sus funciones normales y deben decidir si intervenirlo o

permitir que siga su curso. Una de las intervenciones más significativas es la posibilidad de someterse a una gastrostomía y/o traqueostomía. Aunque no todas las personas con ELA se enfrentan a esta decisión, ya sea porque no la necesiten o porque no la deseen, es una opción que varios pacientes pueden considerar: *“Estaba ya muy delgado, muy débil y ya había perdido el 30% de peso y se recomienda hacer la gastro cuando ya han perdido el 10%. Creo que fue el momento indicado para mí”* (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

Para el caso de la gastrostomía, esta decisión se toma cuando la enfermedad afecta directamente la capacidad de alimentación y para la traqueostomía, cuando ya existe tal dificultad para respirar de manera propia, que se hace necesaria una intervención para poder seguir viviendo. Antes, estas funciones de alimentación y respiración se llevaban a cabo de manera cotidiana en un cuerpo sano y “silencioso” (Moreno-Altamirano, 2010). Sin embargo, la pérdida de peso, la dificultad para masticar y la lentitud al comer transforman ese cuerpo silencioso, en un cuerpo afectado por la dolencia y la incomodidad. Realizar la gastrostomía, como me explicó Rocío, implica en cierto modo, la pérdida del placer de saborear la comida y experimentar las diversas texturas y formas de los alimentos.

Aunque algunas personas con ELA, como Orlando, aún pueden consumir alimentos blandos y líquidos, incluso con la sonda gástrica (principalmente empleada para recibir suplementos y Riluzole), se pierde la experiencia de masticar y sentir la textura de los alimentos. La enfermedad nos hace conscientes de la importancia de partes del cuerpo como una mano, una boca o una garganta, a través del dolor y la incapacidad. La enfermedad nos hace notar que falta una parte del cuerpo (Lupton, 2012). Antes, al comer, es posible que personas, como Orlando, no prestaran mucha atención a las texturas y formas de los alimentos, ya que parecían ser eventos cotidianos y rutinarios. Sin embargo, cuando esta rutina se ve interrumpida, toman conciencia de su importancia y función.

Es importante tener en cuenta que estas interrupciones en la vida de los pacientes son permanentes. Los cambios que experimentan en su cuerpo y los que sus cuidadores y cuidadoras observan son prolongados e interminables. De esta manera, el impacto y el sufrimiento que generan estos cambios, el ver cómo el cuerpo va perdiendo fuerza con el tiempo, acaba por convertirse en la enfermedad (Le Breton, 1999). Estas decisiones que surgen debido a tener una enfermedad crónica y, por lo tanto, un dolor crónico, no solo

afectan una parte del cuerpo, como la garganta, sino que el dolor se extiende a los pensamientos, sentimientos y formas de relacionarse con el mundo. Un mundo caracterizado por la enfermedad, la debilidad y la impotencia.

En muchas ocasiones, al tratarse de una enfermedad incurable, surge la delicada cuestión de la eutanasia. Siguiendo a Le Breton (1999), debido al sufrimiento terminal desencadenado por la enfermedad, el deseo de morir comienza a rondar en la mente cuando se tiene la impresión de que su existencia se reduce a su dolor; y que los tratamientos e intervenciones son ineficaces y tienen poco impacto en la prolongación de la vida. En esos momentos, al considerar el dolor como algo íntimamente ligado a la enfermedad y al cuerpo, se teme llegar al punto de la recta final, el temor de tener que enfrentar la posibilidad de una muerte intervenida, artificial y tecnológica (Giráldez, 2013):

“Yo te voy a contar algo muy en confianza, porque sé que muchas personas no van con esto, pero mi papá desde que se dio cuenta que tenía eso, tomó la decisión de sedarse en el momento en que ya le tuvieran que hacer la gastro y la traqueostomía. Eso fue en el 2019, nos dieron la noticia en enero y ponle por ahí en que, no sé, a los tres meses nos dieron la noticia y él comenzó a ir con mi mamá a la clínica del dolor. Él investigó mucho y él se dio cuenta cómo podía quedar él. Entonces él toma la decisión de sedarse en el momento en que llegará ese momento límite de su enfermedad” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Vanessa me comentaba que la decisión que tomó su padre fue totalmente consciente, autónoma y premeditada, *“porque ya estaba sufriendo mucho”*. A pesar de que había otras opciones disponibles, como la traqueostomía y la gastrostomía, él afirmó que no deseaba someterse a intervenciones de ese tipo. Aunque había alternativas, el sufrimiento que experimentaba en su cuerpo y la presencia constante de la enfermedad, lo llevaron a descartar esas opciones y optar por llevar una vida en la que no tuviera que enfrentar un dolor adicional. Cuando el dolor se arraiga en el cuerpo, detenerlo requiere mayores esfuerzos, dosis y tratamientos, pero a pesar de las opciones biomédicas disponibles, el tratamiento no logra eliminar por completo el dolor. Estas reflexiones cobran relevancia cuando se considera el cuerpo en su totalidad.

Orlando ya ha firmado un consentimiento de no reanimación en caso de que sea necesario. El padre de Paola decidió no someterse a ninguna intervención hasta su

fallecimiento. El padre de Paula también buscó activamente la eutanasia. Paula pudo anticipar un proceso de duelo mientras su padre aún estaba vivo, ya que percibió que la progresión de la enfermedad en su cuerpo marcaba un punto de no retorno. Observaba cómo la enfermedad no solo afectaba el cuerpo de su padre, sino también cómo él mismo la asumía: *“Mi papá ya se rindió, ya no le gustaba hablar con la gente, ya no resistía ciertas cosas que antes él decía que no quería hacer, como x o y. Él simplemente se dejaba llevar, porque ya estaba resignado”* (Entrevista a Paula, cuidadora de padre con ELA, 2023).

No obstante, también existen casos en los que se llevan a cabo este tipo de intervenciones en el cuerpo. Un ejemplo de ello es el caso de Efrén y su cuidadora y esposa, Marisol, quienes, durante una crisis respiratoria, tuvieron que acudir al hospital debido a una broncoaspiración. Marisol relató: *“Entonces tuvimos que realizar el procedimiento de traqueostomía y gastrostomía al mismo tiempo, y eso cambió nuevamente nuestras vidas, requiriendo que nos adaptáramos una vez más a esta nueva realidad”* (Entrevista a Marisol, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

Casos como este exponen que, a medida que la enfermedad avanza en el cuerpo, puede ser enfrentada de diversas maneras: permitiendo que siga su curso natural o interviniendo para mantenerla bajo control. Ambas opciones conllevan una reorganización de las rutinas y dinámicas de cuidado, ya que cada cambio en la enfermedad implica ajustes en las tareas de cuidado y en la forma de afrontarla. En este sentido, el cuerpo no debe ser comprendido simplemente como una superficie neutra receptora de ideas y conjunto de representaciones, sino más bien como un actor, un agente en una estructura determinada (Esteban, 2016, p. 136). En consecuencia, al ser el cuerpo una entidad cambiante, modificable, performativa y dinámica, este modifica las labores de cuidado. Desde esta perspectiva, al adoptar como marco de referencia la antropología del cuerpo y del cuidado, en el siguiente apartado se explorarán las transformaciones cotidianas y domésticas desencadenadas por la progresión de la enfermedad o por las intervenciones realizadas para tratarla.

2.2 “Si yo no conozco una enfermedad, no me siento tranquila para atenderlo”: estrategias de cuidado en medio de la cotidianidad y la división de labores

Dentro de las paredes de su hogar, se representaba un relato cotidiano que, aunque aparentemente sencillo, irradiaba la fuerza de una conexión inquebrantable. Marisol, Efrén y su pequeña hija se reunían diariamente en la mesa del comedor para recibir el desayuno, el almuerzo y la cena, creando una escena que capturaba la rutina de su vida familiar. Mientras los cálidos rayos del sol de la tarde atravesaban las ventanas, bañando la habitación en una luz dorada, Marisol acomodaba con cuidado la silla de ruedas de Efrén junto a la mesa y colocaba a su hija a su lado. Los ojos curiosos y expectantes de la niña aguardaban con ansias la llegada de la comida que pronto exploraría con la mismas ansias que Efrén.

El ritual comenzaba con Marisol tomando una cucharada de comida, ofreciéndosela delicadamente a su hija. La niña abría la boca, ansiosa por probar y disfrutar de los sabores recién descubiertos. Luego, con la misma disposición, Marisol se dirigía a Efrén, cuyo rostro reflejaba una serena paciencia mientras aguardaba el bocado que su esposa le brindaría. La secuencia continuaba, alternando entre la niña, Efrén y Marisol, como si la comida se convirtiera en el hilo conductor que tejía sus relaciones familiares.

La mesa se transformaba en una coreografía de cuidado y atención, donde cada cucharada se convertía en un vínculo más fuerte entre los tres. Conforme avanzaban en la comida, el ambiente se llenaba de risas y complicidad. Efrén, hallaba la manera de introducir un toque de humor, rompiendo la rutina con sus ingeniosas ocurrencias. Siempre había una broma sobre el riesgo de que la comida se enfriara debido al prolongado proceso de alimentación compartida entre los tres.

Bajo este panorama, el concepto del cuidado adquiere una dimensión diaria, cotidiana y omnipresente en todas las dinámicas. Brindar atención a una persona con ELA a lo largo de la enfermedad, especialmente cuando ya afecta áreas como las extremidades y la garganta, implica asumir una amplia variedad de responsabilidades. Estas van desde ayudar en tareas básicas como levantarse, cepillar los dientes, bañarse y vestirse, hasta proveer alimentación, administrar medicamentos y suplementos, asistir en la movilidad, acompañar al baño y estar

preparado para enfrentar eventualidades como un atragantamiento. Asimismo, es crucial estar pendiente de las necesidades del paciente, incluso durante las horas nocturnas, reubicándolo periódicamente en la cama para asegurar su comodidad. Además de estas responsabilidades directas, el cuidador o cuidadora debe mantenerse, de igual forma, informado sobre los controles médicos y las visitas programadas, entre otros aspectos relevantes.

En efecto, una enfermedad crónica da lugar a necesidades crónicas de atención, y, por consiguiente, demanda cuidados continuos y de largo plazo (Masana, 2017). Tal como lo señaló Rocío: *“Él ya hace parte de mi rutina”* (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023). Paula también compartió una experiencia similar: *“La vida se nos convirtió en un itinerario en que cada cosa que nos hacían, cada tratamiento era la actividad durante el día. Era la agenda todos los días”* (Entrevista a Paula, cuidadora de padre con ELA, 2023). Con esto, podemos observar cómo la presencia de enfermedades crónicas en la familia conlleva una reorganización en la vida cotidiana y transformaciones no solo en la persona diagnosticada, sino también en su familia. Comienza un proceso de adaptación a algunos hábitos, el abandono de otros y la adquisición de conocimientos sobre las características y cuidados necesarios para controlar la enfermedad (Mantelo, Oliveira & Silva Marcon, 2015).

En este contexto, es esencial no concebir el cuidado como una acción aislada e individual, sino como un conjunto de procesos destinados a promover el bienestar de la persona afectada por la enfermedad en colaboración con su entorno, que incluye a la familia y grupos sociales (Giráldez, 2013). El cuidado de la ELA solo puede entenderse plenamente al considerar esta enfermedad como un desafío colectivo, marcado por el apoyo y la atención constante que se brindan en la rutina diaria. La ELA es fundamentalmente un fenómeno social que impacta no solo en la persona que la padece, sino también en su entorno familiar, social, laboral y comunitario, iniciando un proceso que implica consultas médicas, la administración de tratamientos tanto en el hogar como en entornos médicos, y la gestión de recursos como medicamentos (Le Breton, 1999).

El dolor crónico derivado de esta enfermedad cuestiona su naturaleza individual y afecta la integración social, la vida familiar, las relaciones de cuidado y la amistad, transformando radicalmente estas conexiones. La cronicidad detona una redefinición de roles y formas de interactuar con otras personas, lo que conlleva cambios en las rutinas diarias,

que ahora están dominadas por las necesidades relacionadas con el dolor, el cuerpo, el cuidado y los tratamientos (Del Mónaco, 2011). Su impacto es constante tanto para la persona que la padece, como para quienes asumen la responsabilidad de cuidarla. Esto implica una convivencia prolongada y continua con la enfermedad, que requiere sensibilidad para comprender las necesidades de sus familiares y establecer relaciones basadas en la atención diaria necesaria. El cuidado se materializa principalmente a través de la interacción cotidiana. Aunque la atención médica proporciona pautas, como el uso de medicamentos específicos para la ELA o dispositivos necesarios, es en la práctica diaria donde el cuidado cobra vida.

Como señaló la doctora Martha: *“estas enfermedades exigen más allá de lo que tú haces como médico, si no que tienes que intervenir como un profesional cuidador y hacer un tejido social”* (Entrevista a Martha, neuróloga especializada en ELA, 2023). El hecho de que la ELA sea una enfermedad de baja prevalencia y escaso conocimiento público significa que el cuidado va más allá de la esfera médica y se convierte en un proceso de aprendizaje continuo en la vida cotidiana:

“Entonces esa etapa de cuidado sí fue, para mí, un reto gigante, muy teso, porque uno no tiene nada que ver con la medicina, en mi casa nadie, nadie era médico. Entonces era un desconocimiento total... de todo, pues de todo lo que le pasaba, uno era como ¿qué será?, ¿qué será eso?” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Dado que existen ciertas expectativas arraigadas en nuestra sociedad en relación con la salud, el cuerpo y la medicina. Se ha desarrollado la creencia de que la medicina es el recurso que puede garantizar el mantenimiento de estas expectativas; permitiendo una vida sin dolor, discapacidades, con una alimentación adecuada y con intervenciones quirúrgicas exitosas (Lupton, 2012). Sin embargo, a medida que nos sumergimos en la experiencia cotidiana, esta percepción inicial se ve desafiada y, en muchos casos, reevaluada.

La fe en la medicina¹⁴ se transforma a medida que se adquiere conocimiento práctico a lo largo de la enfermedad. La teoría se encuentra con la realidad, y nos damos cuenta de

¹⁴ Este término, tomado del vínculo entre la antropología médica y la religión, se refiere al conjunto de creencias o expectativas vinculadas a la práctica médica en el contexto de la enfermedad. Este concepto se gestó durante la Ilustración, en los siglos XVII y XVIII, una época caracterizada por importantes desarrollos ideológicos en la biomedicina contemporánea y la persistente convicción de que el progreso social derivaría del poder de la razón (Lupton, 2012). En su esencia, la fe en la medicina se interpreta como un conjunto de ideas que posicionan a la medicina como la solución fundamental a los infortunios humanos, especialmente a las enfermedades. En este sentido, se confiere a la medicina y a sus profesionales la responsabilidad y la confianza para abordar las necesidades tanto físicas, como emocionales de las personas.

que la relación entre la medicina y el cuidado es considerablemente más compleja de lo que se pensaba originalmente. Las expectativas iniciales pueden chocar con obstáculos inesperados, como la limitación de recursos, la variabilidad en los resultados médicos, el desconocimiento de la enfermedad, la falta de comprensión de tecnicismos biomédicos y las diferencias individuales en la respuesta a los tratamientos. En este sentido, el conocimiento adquirido en la cotidianidad nos enseña que la medicina es una herramienta útil, pero que no siempre se enmarca cómo la única forma de comprender y atender la enfermedad.

Esto conduce a un distanciamiento con respecto a los enfoques biomédicos tradicionales y técnicos, que se convierten en indicadores superficiales (Le Breton, 2002). El hecho de que varios procedimientos médicos y recomendaciones no cumplan con las expectativas individuales de algunas personas relacionadas con la ELA. Detona en una proliferación de estrategias de afrontamiento con el propósito de suplir las carencias, ya sea tomando inspiración de otras situaciones o creando nuevas estrategias (Le Breton, 2002).

Un ejemplo concreto de esta situación fue el caso de Paola y su madre. Llegó un punto en el que su padre ya tenía dificultades para moverse, y dado que era un hombre de mayor complejidad y peso que ellas, los desplazamientos y la movilidad se volvieron complicados. Por esta razón, crearon una solución ingeniosa: idearon la estrategia de utilizar una sábana para ayudar en los desplazamientos¹⁵. La mamá de Paola rodeaba la cintura de su padre con la sábana, tomando las dos extremidades de esta tela al principio y al final, cada vez que necesitaban moverlo. De esta manera, la sábana les proporcionaba el agarre y la fuerza necesarias para llevar a cabo el traslado. También, podemos observar una situación similar entre Rocío y Orlando, donde, aprovechando la fuerza que Orlando aún tiene en sus pies, acuerdan contar hasta tres antes de colocarlo en su silla de ruedas. Tras esto, ambos colaboran para llevar a cabo la tarea; Orlando haciendo fuerza en las piernas para aligerar su peso y Rocío encargándose de levantarlo y acomodarlo en la silla.

Todas estas estrategias derivan de una comprensión de las necesidades y capacidades específicas de cada paciente. Esta comprensión solo se alcanza mediante la interacción diaria, reconociendo que cada individuo con ELA manifiesta su enfermedad de manera única a

¹⁵ Esta fue una idea que utilizaron de manera constante con el padre de Paola. Resultó sumamente beneficiosa, ya que les ayudó, dentro de sus propias posibilidades, a movilizarlo.

través de su cuerpo. Además, se logra a través de un proceso de prueba y error, aprovechando los recursos disponibles para actuar. Esto implica que el cuidado se enfoca en atender al paciente de manera personalizada, respondiendo de inmediato a las necesidades y utilizando los recursos disponibles en ese momento, en lugar de seguir procedimientos preestablecidos. Las personas cuidadoras se convierten en expertas en las necesidades y preferencias de sus seres queridos:

“Pero... nada te enseña como [la enfermedad], que haces la terapia, que se mueva, que lo haga así, entonces tú te vuelves también como alguien experta en el papá. Pues en saber que todos los días va a estar más flaquito, que no se va a mover, entonces aprendes como a manejarlo” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

La frase *“te vuelves experta en el papá”* considero que adquiere una importancia significativa al repensar el cuidado de la ELA. Estar constantemente presente con ella implica una adquisición de conocimientos precisos sobre la enfermedad y su manejo. Aquellas personas que se ven inmersas en la realidad de la ELA se convierten en expertas de su propia situación. En efecto, la experiencia conduce a la experticia. Se dedican a buscar información sobre la enfermedad, prestan atención a las necesidades específicas de sus seres queridos y, como resultado, desarrollan una comprensión más “realista” de la enfermedad (Krause, 2003). Esto les permite apreciar los desafíos y cambios que implica la enfermedad, así como las estrategias necesarias para brindar cuidado y tratamiento, y, por lo tanto, comprender que la enfermedad nunca les abandonará.

Pero todos estos conocimientos adquiridos sobre la enfermedad y el paciente no se establecen de manera predeterminada, ni de una sola vez en la dinámica del cuidado. Todas estas estrategias se desarrollan a medida que se convive con la enfermedad, se comprenden sus efectos, manifestaciones y la forma en que cada paciente las percibe y siente. En este sentido, el cuidado es una tarea en constante transformación a lo largo de la enfermedad y se adapta a medida que progresa. Como menciona Laura: *“Lo duro de llevar la enfermedad fue entender y adaptarse a cada uno de los cambios” (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023):*

“Son acuerdos no tácitos que se van organizando de acuerdo a cómo van llegando, y de acuerdo a cómo va avanzando la enfermedad. Entonces eso también nos ha ayudado y no son acuerdos a los que uno llega, sino que la misma situación lo va llevando a vivir” (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

Recuerdo una ocasión en la que, durante una conversación con Rocío y Orlando sobre la progresión de su enfermedad y cómo estaban adaptando su cuidado, me contaron que cuando comenzaron su relación, en un viaje a Santa Marta, Orlando experimentó un episodio que lo dejó atónito. En ese momento, Rocío lo ayudaba con aspectos específicos, como la movilidad, pero aún podía realizar muchas tareas de forma independiente, como vestirse y otras actividades sin necesidad de requerir mayor ayuda. Sin embargo, llegó un punto durante el viaje en el que ella tuvo que asistirlo en cuestiones más personales, como llevarlo al baño, y fue entonces cuando Orlando quedó desconcertado, *quedó como frío*. Él le preguntó: “¿Pero de dónde te nació?”, y ella, respondiéndole y comportándose de manera natural, lo ayudó a sentarse en la taza del inodoro. Simplemente, notó que él necesitaba ir al baño, y sin hacer un gran asunto al respecto, le brindó su apoyo.

Cuando una enfermedad como la ELA se presenta, las dinámicas cambian y una persona debe tomar la decisión de asumir el rol de cuidador, lo que da lugar a una relación de intercambio, conexión, sentimientos y confianza. Esto puede entenderse como un “vínculo especial” (Chaparro, 2011) que surge a través de la reflexión y la búsqueda de significado en la vida de cada persona. Por lo tanto, el cuidado trasciende la mera ejecución de tareas médicas prescritas y establece una relación fundada en la continuidad y permanencia del vínculo entre quien cuida y la persona que recibe el cuidado.

Sin embargo, es crucial resaltar el marcado aspecto feminizado del papel del cuidado. En la mayoría de las conversaciones que sostuve durante mi trabajo de campo, noté que la mayoría de las personas que asumían este rol eran mujeres, una dinámica considerada como algo natural y socialmente esperado (Cuesta-Benjumea, 2004). Este fenómeno añade dos dimensiones fundamentales al concepto de cuidado: quién se encarga de él y cómo se genera conocimiento experto a través de la experiencia y la practicidad.

En primer lugar, la inclinación hacia la feminización del cuidado se origina en la percepción de que es una responsabilidad que las mujeres “deben” asumir, sin necesidad de acuerdos explícitos. Esta idea se enmarca en la noción de que las familias son las más idóneas para proporcionar cuidados a sus seres queridos enfermos, pero se pasa por alto el hecho de que el cuidado recae principalmente en las mujeres (Esteban, 2017). A pesar de que el cuidado se concibe como una tarea familiar, está intrínsecamente ligado a las estructuras de poder de

género, y las mujeres son mayormente las responsables de cuidar a sus parientes debido a su parentesco y vínculo emocional. A lo largo de la historia, se ha atribuido a las mujeres estas funciones en el ámbito privado, en lo doméstico, relacionado con tareas manuales, dedicación de tiempo; y se ha asociado con una aparente afinidad femenina con la naturaleza, la maternidad y, por consiguiente, el rol de cuidadoras (Scott, 1993). Esto se debe a la percepción de que el cuidado es una responsabilidad predefinida y, en cierta medida, predeterminada.

Ahora bien, es importante destacar que no se niega la buena voluntad en la prestación del cuidado. Muchas mujeres asumen con amor y dedicación la responsabilidad de cuidar a sus familiares con ELA. Sin embargo, el problema radica en las nociones culturales que asignan principalmente a las mujeres la responsabilidad del cuidado. Estas nociones están vinculadas a las estructuras y jerarquías de género arraigadas en la sociedad. Se considera de manera natural que una mujer debe asumir el rol de cuidadora de su familiar enfermo, ya sea como esposa, hija o hermana. Al atribuir ciertas capacidades y habilidades al cuidado, se propicia la fuerte naturalización de estas nociones. Este enfoque pasa por alto el aprendizaje como un componente clave en estas actividades y presenta el amor y el cariño como sentimientos espontáneos, en lugar de reconocerlos como expresiones de relaciones sociales (D'argemir, 2015).

En ese sentido, el cuidado no es únicamente pensar en el otro y preocuparse por su bienestar emocional y físico, sino, sobre todo, es un trabajo que contribuye a preservar la vida del otro (Molinier citado por Arango, 2011). En otras palabras, se trata de considerar el cuidado como un trabajo que responde a relaciones de dependencia con la otra persona (Moliner, 2011) y que requiere, de igual manera, esfuerzo físico y mental para llevarlo a cabo. No obstante, estas conceptualizaciones solo fueron posibles cuando la crítica feminista cuestionó el concepto clásico de trabajo, que consideraba la experiencia masculina como un orden universal, invisibilizando y desconociendo otras formas de trabajo de las mujeres y otros grupos sociales (Arango, 2011). Esto condujo a que se empezara a caracterizar el trabajo como clasificado y no clasificado, o como actividades consideradas nobles, como las tareas de mayor prestigio, como la salud y la educación; y otras tareas menos prestigiosas o consideradas “trabajo sucio o degradante” (Moliner, 2011), relacionadas con el

mantenimiento de la vida, los espacios y los objetos, como la limpieza, el aseo, el baño, la alimentación; y para pacientes con ELA, actividades como llevarlos al baño, limpiarlos, bañarlos, limpiar la nariz, la boca, entre otros.

Entonces, comprendiendo este marco de referencia de la sociología y antropología del cuidado, se entiende que estas actividades se realizan y se diferencian por la posición que ocupan en el orden social (Arango, 2011). En este caso, una posición determinada por el género femenino, una clase social media y una edad adulta entre los 25 y 50 años, donde en la mayoría de los casos se ejercía lo que se entiende como la *doble presencia* del trabajo doméstico y remunerado. Muchas cuidadoras, como Rocío, trabajaban en su profesión, recibían su sueldo y al finalizar su jornada se dirigían a su hogar a asistir a Orlando en lo que necesitara. Esto pone de manifiesto que las labores de cuidado para personas con ELA son inseparables de las divisiones sociales y económicas, así como de las relaciones de dominación y jerarquización. El aporte de estos marcos teóricos nos ayuda a comprender que el cuidado de una persona con ELA, y en general de cualquier enfermedad, está mayoritariamente a cargo de mujeres debido a su asociación con órdenes de poder como el género, la clase y la edad, que influyen en estas actividades.

En segundo lugar, el cuidado se concibe como una actividad en constante transformación que se desarrolla día a día. Esta labor implica la transmisión de conocimientos tradicionales, la comunicación, la creatividad y la adquisición de habilidades necesarias para comprender las condiciones y necesidades específicas del familiar. En este contexto, el cuidado se manifiesta a través de la creación de un vínculo especial que permite establecer relaciones de confianza y cercanía. Esto se logra debido a la convivencia constante y al aprendizaje continuo de la enfermedad, fomentado por la inventiva y la aplicación de soluciones prácticas a las situaciones que surgen y a las necesidades cambiantes de sus seres queridos.

De manera paralela, surge el desafío de la comunicación. A medida que la enfermedad afecta partes como la garganta, la comunicación con las y los pacientes se torna más compleja. En el caso de Orlando, su forma de hablar es prácticamente desde la garganta, sin vocalización, y el sonido proviene de manera interna. Personas como su esposa, Rocío, o la trabajadora doméstica y también cuidadora, Yeimy, pueden entenderlo prestándole atención;

pero para nosotras, su familia y yo, es difícil comprenderlo en su totalidad. A pesar de que procuraba hacer un esfuerzo por entenderlo y podía captar alguna que otra palabra, la presencia de Rocío o Yeimy era completamente necesaria en nuestros encuentros. De igual forma, personas como yo, que todavía necesitan práctica para comprenderlo, encontramos una forma efectiva de comunicarnos con él a través del chat. Todas nuestras reuniones fueron programadas de esta manera, y, de hecho, Orlando mantiene una comunicación activa con otros miembros de la familia y amistades a través de internet y de la computadora; que cuenta con sensores que siguen el movimiento de sus ojos y responden a las instrucciones que estos le indican.

Sin embargo, también existe el caso de personas que pierden por completo la capacidad de articular palabras y no pueden emitir sonidos. Este fue el caso de Juvenal, quien se comunicaba a través de un tablero de letras con colores, y su esposa, Elizabeth, había adquirido la habilidad de completar sus palabras de manera suspicaz y rápida. Sus hijas, habían memorizado el tablero y podían comprender lo que su padre les quería decir solo observando la posición de sus ojos. A veces, bastaba con una mirada para que sus hijas entendieran lo que necesitaba o lo que les quería llamar la atención, como menciona Elizabeth: *“Con solo una mirada, ellas ya estaban quietas”* (Entrevista a Elizabeth, cuidadora de esposo con ELA, 2023). En casos en los que no se podía hablar, ni se tenía acceso a un tablero, se desarrollaban también estrategias creativas, como lo describe Marisol y Olga:

“Hemos aprendido a que ya no hablamos, pero nos miramos. Él tiene una sonrisa de oreja a oreja, que él sonría y le vea esa cara de felicidad, a pesar de estar atrapada en un cuerpo me da mucha paz, me duele mucho, pero me da mucha paz” (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

“Entonces nos tocó hacer códigos. Con miradas y códigos. Si él miraba a la derecha quería decir que le acomodara la mano derecha, si miraba hacia abajo, era que le hiciera una higiene, que tenía ganas de ir al baño, dolores en el estómago, cosas así” (Entrevista a Marisol, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

La adaptación constante es una característica fundamental de esta enfermedad crónica y degenerativa. Las nuevas limitaciones y necesidades que emergen a medida que progresa la enfermedad exigen creatividad y la búsqueda de soluciones innovadoras en la vida cotidiana. Esta adaptación continua se traduce en una intensificación de la interacción directa

entre él y la paciente y sus cuidadoras, impulsada por la necesidad mutua de comprender y ser comprendido. Este estrecho vínculo fomenta la identificación y el desarrollo de estrategias específicas para afrontar la enfermedad y mantener viva la comunicación de una manera diferente, pero presente.

Con el avance de la enfermedad, tanto las y los pacientes, como sus cuidadores acumulan experiencia en la gestión de los desafíos que plantea la ELA. Aprenden de los logros y retos en la comunicación y el cuidado, lo que contribuye al desarrollo de estrategias más eficaces y apropiadas con el tiempo. Además, la ELA también promueve la comprensión y la atención a las señales no verbales, ya que la comunicación verbal se torna más difícil. Esto estimula una observación y comprensión minuciosa de gestos, miradas y movimientos, lo que conduce al desarrollo de un lenguaje no verbal propio.

A pesar de ello, los cambios asociados al cuidado no solo afectan la vida diaria y la necesidad de adaptar las rutinas diarias para brindar atención, sino que también repercuten en la modificación y transformación del entorno físico. La cronicidad no solo influye en las complejas relaciones sociales y corporales, sino también en el aspecto material. Es necesario acondicionar el hogar, creando espacios más amplios para acomodar la silla de ruedas y garantizar la movilidad, así como contar con una cama espaciosa y un colchón cómodo, a veces ortopédico. Además, se requiere disponer de ropa suave y antialérgica, así como varios cojines para adaptar el entorno a las necesidades del paciente, incluyendo los brazos, pies y cuello. También es necesario tener a mano dispositivos médicos como el BiPAP, guantes, jeringas y otros elementos, como menciona Paola:

“Era un tema de adaptar la casa, porque era adaptar la casa para una silla de ruedas. Era adaptar el baño para ponerle esas baranditas, barras de seguridad. Nos tocó cambiar el baño por completo porque en ese momento no estaba en las mejores condiciones y él necesitaba un sanitario más alto. Tumar la parte de la ducha porque tenía una elevación, porque él no podía levantar sus pies para bañarse” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).

A todo esto se suma el aspecto económico de estos cambios. Aunque la EPS pueda proporcionar una silla de ruedas, generalmente obtenida a través de un proceso legal o gracias a la gestión de ACELA¹⁶, otros ajustes, como la búsqueda de una vivienda más espaciosa

¹⁶ La obtención de insumos por parte de ACELA se realiza mediante dos enfoques principales. En primer lugar, se brinda apoyo a los pacientes y sus familias a través de la participación voluntaria del consultorio jurídico,

para acomodar la silla, suponen un peso adicional para quienes afrontan esta enfermedad. Paola mencionó que todas estas adaptaciones conllevaban un costo económico y representaban una preocupación constante para llevarlas a cabo. Para solventar estas transformaciones y ajustes en la rutina, tuvieron que realizar una colecta entre sus conocidos, ya que su madre dejó de trabajar para cuidarlo, lo cual afectó su situación financiera. En definitiva, su hogar se convirtió, al igual que el de Orlando y otras personas con ELA, en un espacio adaptado a las necesidades de estos pacientes. Su hogar se transformó en un hogar para la ELA.

Ahora bien, es fundamental destacar que la concepción del cuidado, para la ELA, adquiere connotaciones adicionales. El cuidado se comprende en su diversidad y va más allá de ser una acción relacionada únicamente con la atención directa, tanto física como psicológica. Cuando afortunadamente la persona diagnosticada cuenta con una red de apoyo más amplia, el cuidado se fragmenta y se asignan tareas específicas a cada miembro de la familia. Como lo explicó Laura: *“Lo mío no era estar como todas las 24 horas, pero sí de estar pendiente de las citas médicas, las autorizaciones y obviamente visitarla”* (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023).

Otro caso ilustrativo es el de Paola, quien, junto con su hermana y su madre, compartía la responsabilidad de cuidar a su padre y distribuía las tareas de manera eficaz. Su hermana se encargaba de coordinar las citas médicas, su madre: *“lo atendía 100% porque él nunca se dejó bañar o limpiarse de nosotras y yo era la encargada de pelear con la EPS, de la parte de papeleo, tramitar los insumos que necesitábamos con ACELA”* (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023). Paola señaló que esta división de funciones les permitió comprenderse mutuamente y reconocer la importancia de cada rol, tanto en la

donde se redactan y presentan tutelas con todo el conocimiento experto necesario. La segunda opción implica gestiones autónomas de la asociación, a menudo a través de un chat grupal donde se identifican necesidades, como la búsqueda de sillas de ruedas para donar. En este caso, ACELA y sus voluntarias se ponen en contacto con posibles donantes, facilitando que el paciente obtenga el insumo necesario. Es relevante señalar que ACELA generalmente cuenta con sillas de ruedas donadas exclusivamente. En varias ocasiones, al visitar el apartamento de Orlando y Rocío, me encontré con varias sillas donadas en la sala que estaban siendo enviadas para su reparación. Gracias a este respaldo, ya sea mediante asistencia legal o la iniciativa autónoma de ACELA, la asociación ha logrado proporcionar ayuda a aquellos que han solicitado una silla de ruedas en la mayoría de los casos.

dinámica familiar, como en la enfermedad. Sin embargo, también destacó que esta convivencia intensa a veces desencadenaba emociones de frustración y enojo:

“Llegaron momentos muy difíciles en los que ya mi mamá no dormía, mantenía de mal genio en el día, y el estar 24/7 con mi papá chocaban. Ya tuvimos que tener por primera vez una terapia familiar con psicología, porque ya todos nos estábamos volviendo locos y creo que también era esa impotencia de la situación tan fea que estábamos viviendo: del estrés de la plata, de la enfermedad, de ver a mi papá cada vez deteriorarse más” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).

De estos relatos, se ve la importancia de abandonar una concepción restrictiva del cuidado que lo limite a la atención física. En su lugar, es crucial reconocer el cuidado como un concepto multifacético y diversificado. Esto implica considerar tanto la relación directa con él y la paciente, como las interacciones con las instituciones y otras organizaciones involucradas. Esta comprensión diversificada del cuidado refleja que quienes asumen el rol de cuidadoras no se limitan únicamente a brindar asistencia física, sino que desempeñan múltiples roles. Estos incluyen la coordinación de citas médicas, la gestión de trámites burocráticos y la búsqueda de los recursos económicos necesarios para el paciente. Dentro del marco de una red de apoyo más amplia, las responsabilidades se distribuyen, lo que permite que cada miembro de la familia -generalmente mujeres- asuma un papel específico para contribuir al bienestar de su pariente con ELA.

Aquí podemos ver cómo el cuidado adquiere una visión polisémica y multidimensional (que valdría la pena indagar en futuras investigaciones). Cuando hay una enfermedad crónica implica ver el cuidado desde las dos dimensiones anteriores: desde quién cuida y cómo; pero, también, cómo el cuidado se adquiere a través de la autogestión y el automanejo de la enfermedad y el cuidado de la persona. Estar a cargo del cuidado y distribuirlo en diversas modalidades dentro del grupo reflejan cómo las personas adquieren cualidades de autosuficiencia, confianza y autoafirmación (Sennett & Cobb citado por Williams, 2002). Aunque la biomedicina puede proporcionar orientación y apoyo, la carga del cuidado recae en el paciente y sus familias. En esta perspectiva, el autocuidado se posiciona como un recurso importante para gestionar la enfermedad, ya que la mayor parte del cuidado se desarrolla fuera de un entorno de atención formal y médico (Gately citado por Lindsay, 2009); si no más bien en un entorno doméstico y cotidiano.

No obstante, el cuidado, a medida que la enfermedad avanza, transforma las dinámicas familiares. Aquellas personas responsables del cuidado deben atender las demandas que surgen en la vida diaria. Tareas que parecían sencillas se vuelven complicadas (Ferrer & Cibanal, 2008), como ayudar al paciente a vestirse o moverse a medida que su cuerpo pierde fuerza. El peso de una mano o de un pie del paciente aumenta, y el cuidado requiere un esfuerzo cada vez mayor. Esto exige que la cuidadora adquiera conocimientos y habilidades más complejas a medida que la enfermedad progresa y aumentan sus complicaciones (Cuesta-Benjumea, 2004). Como ejemplo, Paola compartió que su madre todavía experimenta dolores en la espalda debido a haber tenido que levantar a su esposo en numerosas ocasiones, incluso después de su fallecimiento, ocurrido hace más de un año.

Todos los aspectos previamente mencionados del cuidado, como las adaptaciones a la rutina, al hogar, a la comunicación y a los tratamientos empleados, así como los desplazamientos a citas médicas, están relacionados con un concepto clave que fue constante en mis aproximaciones a campo: la calidad de vida. Este concepto adquiere diversas dimensiones y no cuenta con una definición estandarizada y precisa, sino que es objeto de discrepancias (Espinosa, 2014).

En el contexto de la ELA, ocurre algo similar. Para cada paciente, la calidad de vida puede adquirir significados diferentes, como lo describe Orlando: *“Ponte en mi lugar, no puedes moverte, nadie te entiende, nadie te tiene paciencia, me miran como un mueble... entonces cuando uno puede dialogar con alguien, eso hace una diferencia enorme”* (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023). Para él, la calidad de vida radica en la comunicación y en la capacidad de las demás personas para entenderlo y entablar una conversación. Sin embargo, para otras personas, puede ser salir a dar un paseo diario, comer a horas regulares, o incluso ser capaz de realizar tareas cotidianas como ducharse, vestirse o usar el baño. Por lo tanto, este concepto, que se menciona con frecuencia en ACELA, emerge como un aspecto importante a considerar.

La razón principal de su relevancia está relacionada con el carácter crónico de la ELA, ya que su manejo implica una búsqueda constante de bienestar debido a que se trata de una enfermedad sin retorno. Por lo tanto, la percepción de la salud adquiere una connotación de calidad de vida (Krause, 2003). No se espera una recuperación completa de la enfermedad,

sino que se busca la posibilidad de llevar una vida con la enfermedad, manteniendo cierto grado de independencia; relaciones familiares, de pareja y de amistad; disfrutando del tiempo libre y evitando una dependencia total de la medicación y de la atención médica especializada, entre otros aspectos. Así, al buscar alcanzar una calidad de vida de acuerdo a sus propias expectativas, también se busca alcanzar una calidad de muerte. La decisión de someterse, en ese momento, a intervenciones como la traqueostomía para seguir con la vida, o de abstenerse de hacerlo, es otra manera de comprender cómo las y los pacientes afrontan su enfermedad, su vida y su defunción:

“La gastro no lo limita a uno, como ves, yo viajo, salgo, celebro, cosa que no podría con la traqueo. Si uno sale y se va la luz, depende de la batería... es un ventilador que depende de energía, de la batería cargada y llevando una toma que asegure la conexión a donde uno vaya. También los movimientos son más delicados, porque se puede mover y hasta ahí queda el paciente. Tome esa decisión porque me informe, porque me parece que la calidad de vida ya es muy mala, quedar uno en una cama, ya todo se complica mucho, para el baño, para todo” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).

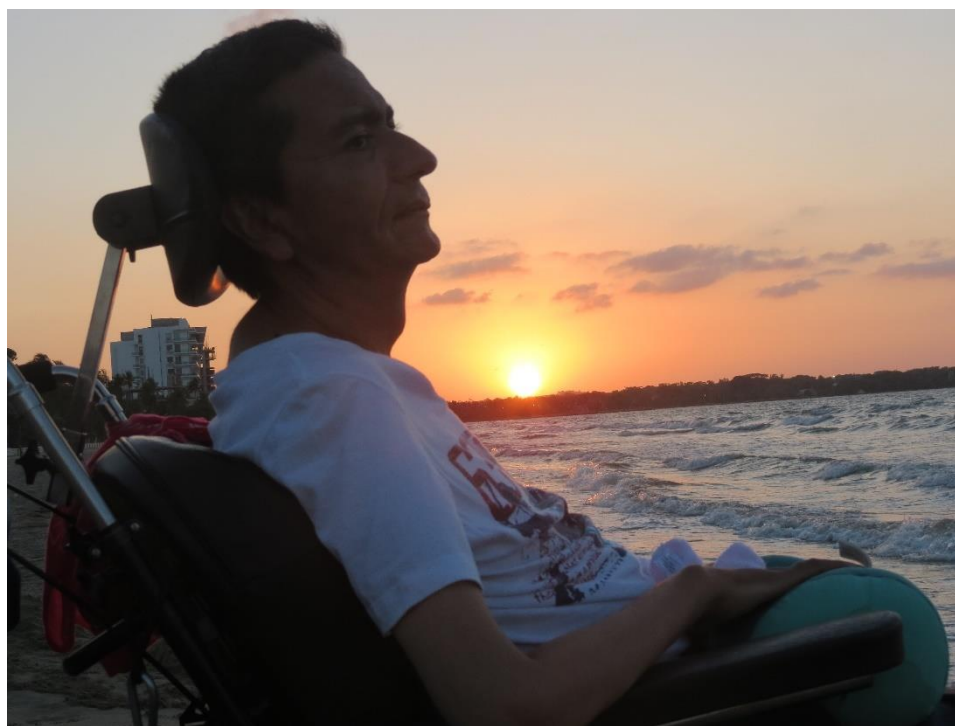


Imagen 3. Orlando en un viaje familiar de navidad. Coveñas, 2013.

De este modo, dada la escasez de opciones de tratamiento y prolongación de la vida, las personas con ELA se ven confrontadas con la necesidad de decidir qué intervenciones consideran necesarias y cuáles podrían interferir con su calidad de vida y proceso de partida. Hace aproximadamente 16 años, Orlando firmó su consentimiento para no someterse a una traqueostomía, una elección compartida por muchas personas con ELA que consideran este procedimiento invasivo y sin garantías de mejora en su calidad de vida. Por otro lado, surgen casos como el de Efrén, quien optó por someterse a la traqueostomía, con la firme intención de hacer todo lo posible para continuar con su vida y presenciar el crecimiento de su hija.

Todo esto abarca lo que diversas disciplinas, como la psiquiatría, la psicología y los cuidados paliativos (Twycross, 2000; Gala León et al., 2002; Vega et al., 2004; Alamín et al., 2010; Hidalgo & Martínez, 2019), han abordado respecto a la importancia de entablar conversaciones sobre el cese de la vida. Cuando se enfrenta a una enfermedad crónica y progresiva, es posible que el tema de la muerte surja en algún momento. La idea en estos enfoques es tratar este tema de manera natural y abordarlo en algún momento durante el curso de la enfermedad. Esto plantea la cuestión de cómo integrar la noción de una “buena muerte” como parte de una “buena vida” con calidad, teniendo en cuenta diversas perspectivas y momentos en el proceso de la enfermedad.

Esta enfermedad implica una serie de decisiones y cambios que afectan profundamente la vida de las personas, volviendo volátil su salud y requiriendo la reorganización de sus rutinas, relaciones sociales, económicas y roles sociales. No obstante, a pesar de todos los cambios que esta enfermedad conlleva, como la pérdida de movimiento y debilidad del cuerpo, muchos de estos desafíos pueden ser afrontados de manera más efectiva; a través de la relación con otras personas que comparten sus perspectivas sobre el mundo y su forma de gestionar la salud y la enfermedad (Manderson, Cartwright & Hardon, 2016). En el próximo apartado, exploraremos estos aspectos relacionados con el afrontamiento colectivo de la enfermedad.

2.3 “Ellos son muy pilos, entre ellos mismos se dan respuesta”: formas de autoatención para el afrontamiento colectivo de la enfermedad

Hace ya algunos años, cuando Orlando recibió el diagnóstico que cambió su vida por completo, se encontró en un punto de desesperación. Pues en ese entonces, en Colombia, no existía un recurso confiable y cercano al que pudiera recurrir en busca de orientación y apoyo ante su enfermedad. La soledad se apoderó de él, agravada por la falta de información que lo rodeaba. Decidido a encontrar respuestas, después de algunas investigaciones, Orlando se puso en contacto con dos entidades clave: la Asociación Americana de ELA (ALS Association) y la Asociación Española de ELA (adELA).

Estas organizaciones se convirtieron en faros de conocimiento en medio de su incertidumbre. Le proporcionaron información muy valiosa que incluía CDs, libros y valiosos consejos sobre cómo afrontar su condición. La relevancia de estos datos era aún más imprescindible dada la carencia de información específica que Orlando había recibido del personal médico local. Las recomendaciones abarcaron aspectos fundamentales, desde pautas alimenticias hasta terapias y ejercicios, incluso subrayaron la importancia de equipamiento especializado, como sillas neurológicas; y le aconsejaron sobre cómo afrontar las dificultades cotidianas que surgirían a medida que la enfermedad avanzara.

Orlando no pudo evitar notar que la falta de acceso a esta información vital afectaba a muchas otras personas en Colombia que luchaban contra la ELA. En ese entonces, las redes sociales todavía no eran una herramienta común, aproximadamente en el año 2002, lo que limitaba la posibilidad de conectar con otros pacientes. A pesar de sus esfuerzos, Orlando solo pudo contactar a un paciente y dos cuidadores, quienes lamentablemente habían perdido a sus seres queridos. Las asociaciones en Estados Unidos y España remitían el contacto de Orlando a pacientes en Colombia, pero estas personas se limitaban a preguntarle a él sobre su enfermedad y no incluían la idea de seguirle la corriente a Orlando de crear una asociación. En ese momento, el apoyo y la red de pacientes eran escasos.

Después, pasaron cinco años hasta que un rayo de esperanza iluminara el camino de Orlando. Una periodista de El Tiempo se interesó en su historia y escribió un artículo titulado “Se me acabo la fuerza de mano izquierda” en 2007. El artículo no solo destacó la vida y la

lucha de Orlando contra la ELA, sino que también brindó una oportunidad crucial para dejar su correo electrónico allí. Esta publicación fue un punto de inflexión, ya que recibió más de 500 correos electrónicos de personas que buscaban ayuda, entre ellas, 70 que también luchaban contra la ELA. Este repentino interés renovó la esperanza de Orlando y le dio la idea de organizar un simposio para explorar la viabilidad de crear una asociación en Colombia. Cerca de 40 personas se reunieron en el simposio, compartiendo sus experiencias, perspectivas y allí comenzó el camino hacia la creación de ACELA.

Sin embargo, Orlando no emprendió este viaje en solitario. Inspirado por *“la forma como me apoyó la [asociación] española y la americana” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023)*, buscó ayudar a otras personas en la misma situación. Contó con el apoyo inquebrantable de su padre, Rocío, Elizabeth (la esposa de Juvenal) y la hija de una paciente que había perdido la batalla contra la ELA. Juntos, llevaron a cabo las gestiones legales necesarias en la Cámara de Comercio, y finalmente, en 2008, lograron convertir a ACELA en una realidad tangible. Todo esto fue posible gracias a la difusión del reportaje y al compromiso de Orlando y las demás personas que permitieron que esta idea tomara forma y se convirtiera en un rayo de esperanza para aquellas personas que afrontan la ELA en Colombia.

En este sentido, la idea de establecer una asociación se vincula con el concepto de grupos de apoyo, ya que estos grupos se forman y se mantienen a medida que sus miembros se identifican entre sí a través de un desafío compartido (Menéndez, 1997). En su esencia, la creación de tales grupos surge del objetivo común de abordar sus necesidades y preocupaciones frente a situaciones estresantes, como un diagnóstico de enfermedad o la pérdida de un ser querido (Cañameras, 2005). Todo esto se origina a partir del deseo y la necesidad de compartir la experiencia de la enfermedad, encontrar apoyo entre personas que afrontan circunstancias similares y ampliar el conocimiento sobre la ELA. El propósito fundamental es concebir la enfermedad como un desafío que se vive colectivamente, y este espacio cobra vida al facilitar que las personas compartan sus experiencias y expresen las complejidades de convivir de manera constante con la ELA. En otras palabras, se trata de abordar la enfermedad como un proceso colectivo, en lugar de percibirlo de manera individual y restringida al ámbito doméstico.

3-12 SALUD

>OMS. Seis países en desarrollo recibirán cada uno 2,5 millones de dólares para investigar en vacunas.

EXPERIENCIA SALUDABLE

'Se acabó la fuerza de mi mano izquierda'

Orlando Ruiz sufre de esclerosis lateral amiotrófica. No se rinde, aunque su mal no tiene cura.

SOFÍA PERILLA SANTAMARÍA REDACTORA DE EL TIEMPO

Era un ritmo difícil de llevar. De eso estaba consciente. Pero no le pareció un mal ruego a él, deportista consumado, le costara tanto seguirle el paso a sus compañeros de ascenso al Nevado del Tolima.

Ese paso soñado, en julio del 2000, sembró en el corazón de este ingeniero mecánico de 34 años una preocupación que dos meses después se concretó

No hubo milagro

"Hace dos años mi hermano Efraín supo que le quedaban 36 meses de vida por culpa de un mal cuyo nombre es tan complicado como terrible su significado: esclerosis lateral amiotrófica (ELA). Ya no puede hablar. Trata de abrir la boca para decir algo, pero las palabras no le salen.

Así lo vi hace unos días en el hospital. Le dije cuánto lo quería y acaricie su mano derecha. No pude moverla, pues sus dedos están duros y empujados desde hace meses. No puede moverlos, solo pestañear. Era, a sus 36 años, una persona muy activa y buen deportista.

Tras sufrir algunas caídas los médicos le dijeron que sus problemas eran de tipo neurológico y que debía ser tratado en un hospital especializado.

Los síntomas de ELA, y se sabe, no se curan. Se trata de una enfermedad que no tiene cura, todos los dedicados a curarla se han dedicado a esperar el milagro de su recuperación. No llegó y hoy sufro con la idea de saber que mi hermano sigue luchando, pero atrapado en un cuerpo que se niega a responderle."

en el gimnasio, cuando llegó que le costaba mucho trabajo hacer las flexiones de pecho a las que estaba acostumbrado. Se sintió desorientado ante la evidencia de que sus resultados empezaban a bajar. Pero no le faltó el ánimo. Después de esa mañana en que paró el fue imposible abrir un grifo con las puntas de los dedos de su mano izquierda.

"Después me encontré con el médico de la empresa donde trabajaba y le conté en un momento. Se me acabó la fuerza de mi mano izquierda."

Sonrió, pero cuando le pedí que me dejara intentar apretar su mano me miró preocupado y me ordenó una electromiografía (prueba que mide la respuesta de los músculos a los estímulos nerviosos). En el centro donde se la practica me dijeron que tenía pérdida de fibras nerviosas en la mano izquierda y le recomendaron ir al especialista.

El mal de la motoneurona

En la mañana del Año Nuevo del 2001 noté que la debilidad se había pasado a su mano derecha. Su hermano, médico especializado en medicina interna, me recomendó electromiografía para las cuatro extremidades. Con los resultados visité a una neuróloga, quien me dijo que seguramente era una "neuropatía motora multifocal" (enfermedad que causa debilidad progresiva de



Orlando, esposa de Orlando, y Guillermo (su hijo) disfrutando sus vacaciones.

ca? Nunca oí nada sobre eso, pero de tal manera presentí que era ese mi problema, que me acordaron", dice Orlando, quien identificado en la lectura de sus síntomas. Entretenido, le contaba día de por medio, aborrecía sus caminatas con facilidad. Como pensar que pronto dejaría de

hacerlo? Viajó a Bogotá y visitó a su hermano. En su compañía consultó a un neurólogo. "Le revisé una resonancia, la electromiografía y luego me examinó. Después nos sentamos a hablar. Me miró y dijo, 'puede ser la enfermedad de la motoneurona'. Pense en la lectura y le dije sí. En ese

momento me acordaron que los hombres niegan el uso del vibrador, pocas reconocen que se acudieron a él. Es más, le ponemos nombre, lo tratamos como a un amigo y hasta lo llevamos de viaje.

Claro que esto último tiene sus cosas: una amiga casada se vio en problemas ante la poca necesidad de dar explicaciones en un aeropuerto cuando un gendarme tomó de su equipaje un sugestivo aparato japonés. O más doméstica la excepción: mi prima cuya estabilidad de pareja estuvo en riesgo cuando su esposo le encontró un vibrador con aspecto de bombas, que desbordaba el tamaño de su anatomía y con

un plus: baterías recargables. Bien por los Beckham, que además de no tener en qué gastar el dinero nos dan la oportunidad de hablar de estos temas. Sobre todo a los hombres, que no entienden que para nosotros esos adorno son herramientas complementarias de una buena relación donde imperan el diálogo y la comunicación, y no como ellos piensan que son su reemplazo porque no hablan, no piden consejo y no se duermen.

No se señores, tranquilos. Los preferimos a ustedes. Aunque confieso que hay días en que me quedo con "Clinton" así llamado, amigo de pilas grandes. Hasta luego.

El cáncer no se detiene

En A. Latina aparecen 800 mil casos de cáncer cada año.

Elmer Huerta, presidente de la Sociedad Colombiana de Neumología.



¿En qué consiste la enfermedad?

Es una enfermedad de las neuronas motoras o del movimiento. Quien la padece sufre debilidad en manos o pies, con disminución progresiva del tamaño de los músculos y aparición de contracciones involuntarias (fasciculaciones) en algunos grupos musculares. Puede haber calambres, alteración de la lengua con compromiso del habla y de la capacidad para deglutir alimentos (incluso agua). No afecta los movimientos del ojo ni el control de los esfínteres, tampoco la sensibilidad ni las funciones mentales. No se conoce su causa exacta. Se sabe

que las neuronas del movimiento de la médula espinal, el tallo cerebral y la corteza frontal del cerebro se degeneran poco a poco hasta que dejan de funcionar del todo.

Cualquiera puede padecerla. No hay factores de riesgo identificados, aunque puede haber algún efecto de la herencia en el 5 por ciento y es más frecuente después de los 50. No tiene cura, pero se trata con medicamentos y rehabilitación. En Colombia hay de 1 a 3 nuevos casos cada año por cada 100.000 habitantes.

Fonte: Tereza Zaira, MD, Universidad Nacional de Colombia de Neumología.

DISFRUTAR CADA INSTANTE

No pienso en el minuto final, no me atormenta, porque igual uno puede morirse mañana o en diez años. Me preocupa qué puedo hacer ahora."

Orlando Ruiz, ingeniero mecánico.

instante tomé la decisión de actuar para mantener a raya, hasta donde se pudiera, la enfermedad. Lo hice por todo el 2001, cuando empezó a coquear de mi pierna izquierda. El golpe fue duro para todos."

Fe en la ciencia médica

Se dedicó a hacer terapias, pues aunque sabía que no lo curaría, sí le daría una mejor calidad de vida. Durante el 2002 todas sus funciones motoras se deterioraron y para diciembre ya debía desplazarse apoyado levemente en alguien o con un caminador.

En febrero del 2003 se trasladó a Bogotá para estar con su familia. Se concentró en vivir activo y positivo. Hizo adecuaciones en su casa para mantenerse independiente funcionalmente. Diseñó un triciclo para pasear por las ciclorutas de la ciudad y diseñó y fabricó una bicicleta estática para mover brazos y piernas.

Garantizar su tratamiento no ha sido fácil, como los medicamentos que necesita no hacen parte del plan de salud, ha tenido que conseguirlos

mediante tutela. En eso ha sido vital la ayuda de su esposa, Francis Rivera. Entre otras dificultades para hablar, pero conserva el movimiento en su pierna derecha y un poco de fuerza en sus brazos, gracias a lo cual se conecta con el mundo por Internet.

Así contactó a la Asociación Americana de pacientes con ELA, a través de la cual envió muestras de su sangre y de su familia como parte de un estudio genético.

"Creo en la ciencia médica. Aunque probablemente no verá la cura, me consuela saber que otros sí lo harán. Mientras, no pienso en el minuto final, no me atormenta, porque igual uno puede morirse mañana o en diez años. Me preocupa qué puedo hacer ahora para disfrutar cada instante y a mi familia. Tener esa posibilidad hoy me hace pensar en la vida como un milagro."

Francis Rivera, esposa de Orlando, al centro. Fotografía: Pedro Pablo Contreras. La página www.quehacer.com.co/informacion, en la red.

SEXO CON ESTER

Premio de consolación

ESTHER SALAC PARA EL TIEMPO

La vi ahí, en la pantalla del televisor de domingo en la tarde. Era la Vicki, la Spice Girl, la Beckham, bajándose de su carro negro y con ese moño negro de pasarse la eternidad. Antes de pasar a enviudar (es la envitido) por la suerte que tiene: preferir pensar: "Que hará esta mujer un domingo en la tarde mientras su marido revisa los partidos en un balón de fútbol?"

No puede evitar pensar que David le había regalado en su último cumpleaños un vibrador, pero no cualquiera, era "el vibrador". Dos millones de dólares pagó el mono por el vibrador. Platino y diamantes, cosa que es una joya rara para una práctica tan común. A propósito, le acallaron varios inquisidores. Adare

que no sobre lo que puede hacer, se aparta, sino sobre cómo lo hace.

Para empezar, con ese hombre para qué un vibrador? "Claro, niñas? Será que si la flor aprieta un botón queda paralizada o con las piernas temblorosas? Incluso dudo que lo use en su función primaria y, si lo hace, qué sabor tendrá un orgasmo de ese precio?"

La verdad es que estos aparatos existen para todos los gustos y todos los presupuestos. Son como un premio de consolación que se ha convertido en un electrodoméstico más. Algo así como el secador del pelo, por lo menos eso dicen los volúmenes de ventas.

Lo que pasa es que al igual

Aesthetic Medical Spa
PROMOCIÓN MES DE LA MADRE
CLÍNICA MASCULINA DE SALUD SEXUAL
CLÍNICA MASCULINA DE SALUD SEXUAL
CRA 10 No. 94-35 CONS. 301 TEL: 6101813-6101814 BOGOTÁ D.C. - COLOMBIA

IMPOTENCIA SEXUAL
EVACUACIÓN PRECOZ, Inseguridad, temor al fracaso, ansiedad, angustia, Erección débil, Dolor, baja, disminución del deseo sexual, VEHICULOS, Herpes genital, uretritis, prostatitis, venéreas, gonorrea.

REHABILITACIÓN DE COLUMNA
SIN DRUGA NI CIRUGÍA (QUIROPRACTICIS)
ESPASMOS MUSCULARES - HERNIAS DISCALES - DISCOPATIAS
ESCOLIOSIS - NERVIOS CIÁTICOS - ARTRITIS LUMBAL - CIRCULACIÓN

De LUIS ALBERTO CÁMARGO RUIZ
CRA. 10 No. 94-35 CONS. 301 TEL: 6101813-6101814 BOGOTÁ D.C. - COLOMBIA

ESTATURA
SANACION REIKI

SEXO MASCULINO
Cirurgía Plástica Estética
LIPOLÍPISIS - LIPOASPIRACIÓN
618 0284 - 018 0301
288 1125 - 310 6983132

UNIVERSIDAD LIBRE SECCIONAL CALI
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
POSTGRADOS EN MEDICINA INTERNA Y PEDIATRIA

HIPERTENSIÓN CLÍNICA Y BIOMÉTRICA
DR. ESPERANZA ESTANILAO POLANCO
618 8100 - 812 8100

CLÍNICA MASCULINA DE SALUD SEXUAL
CRA 10 No. 94-35 CONS. 301 TEL: 6101813-6101814 BOGOTÁ D.C. - COLOMBIA

PSORIASIS
ARTRITIS - VITÍLIGO - MIGRAÑA
MULTI-ESPECIALISTA
CRA 10 No. 94-35 CONS. 301 TEL: 6101813-6101814 BOGOTÁ D.C. - COLOMBIA

REHABILITACIÓN DE COLUMNA
SIN DRUGA NI CIRUGÍA (QUIROPRACTICIS)
ESPASMOS MUSCULARES - HERNIAS DISCALES - DISCOPATIAS
ESCOLIOSIS - NERVIOS CIÁTICOS - ARTRITIS LUMBAL - CIRCULACIÓN

SIEMENS
Audífonos Digitales Siemens
Línea Nacional 01 200 3012 100
Bogotá 425 3147

REHABILITACIÓN DE COLUMNA
SIN DRUGA NI CIRUGÍA (QUIROPRACTICIS)
ESPASMOS MUSCULARES - HERNIAS DISCALES - DISCOPATIAS
ESCOLIOSIS - NERVIOS CIÁTICOS - ARTRITIS LUMBAL - CIRCULACIÓN

KARCHER
LIMPIADORA A VAPORES
LIMPIEZA TOTAL SIN DETERGENTES!
Limpieza y desinfección profunda con vapor

REHABILITACIÓN DE COLUMNA
SIN DRUGA NI CIRUGÍA (QUIROPRACTICIS)
ESPASMOS MUSCULARES - HERNIAS DISCALES - DISCOPATIAS
ESCOLIOSIS - NERVIOS CIÁTICOS - ARTRITIS LUMBAL - CIRCULACIÓN

DURESPONSA
CRA 10 No. 94-35 CONS. 301 TEL: 6101813-6101814 BOGOTÁ D.C. - COLOMBIA

Imagen 4. Nota periodística de El Tiempo: "Se acabó la fuerza de mi mano izquierda" (Perilla, 29 de abril 2007). Archivo personal

Actualmente, ACELA forma parte de la Alianza Internacional de la ELA, en la que participan diversas asociaciones del mundo y diversos profesionales que ofrecen su tiempo como voluntarios en áreas como medicina, psicología, derecho, trabajo social y contaduría, entre otras. Hasta la fecha, ACELA ha establecido su reputación como una asociación confiable, seria y comprometida en el cumplimiento de los requisitos legales y fiscales. Además, instituciones médicas como el Instituto Roosevelt recomiendan a pacientes recién diagnosticados a afiliarse a ACELA, que también es fácilmente accesible a través de su página web. En esta página, inicialmente creada por Orlando, que en ese entonces “*imagínate uno con cero conocimiento, entonces tenía que ser autodidacta*” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023). Proporciona información sobre la asociación, su visión y misión, y su objetivo en dirección a: “Asesorar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible” (ACELA web, 2020).

También ofrece detalles sobre los servicios que brindan, como el apoyo legal en temas relacionados con la pensión por invalidez, la elaboración de tutelas y derechos de petición ante las EPS; un convenio con el Instituto Roosevelt; descuentos preferenciales con psicólogas voluntarias; asistencia de voluntarias en acompañamiento y asesoramiento; y la opción de realizar donaciones. Además, proporciona información específica sobre cómo solicitar Riluzole; hacer informes a SIVIGILA¹⁷; obtener detalles sobre los equipos de ventilación mecánica; cartillas diseñadas para explicar a niñas, niños y jóvenes la enfermedad de sus padres y madres; cómo usar teclados virtuales y tableros de comunicación; aclaraciones sobre procedimientos como la gastrostomía y datos epidemiológicos sobre la ELA en Colombia, entre otros.

Las y los visitantes de la página tienen la oportunidad de adquirir un conocimiento inicial sobre la enfermedad, realizar donaciones y ponerse en contacto para afiliarse y recibir apoyo de voluntarias. Además, ACELA ofrece charlas de divulgación en línea en las que se comparte información sobre el manejo de la enfermedad, novedades en cuanto a medicamentos según opiniones biomédicas, investigaciones y reuniones para coordinar el contenido que se compartirá en las redes sociales, entre otros temas. Todos estos aspectos

¹⁷ El Sistema de Vigilancia en Salud Pública (SIVIGILA) es un sistema que controla, observa y analiza información relacionada con eventos que afectan o podrían afectar la salud de la población en Colombia.

abarcan lo que se puede considerar como la autoatención, entendida como el conjunto de saberes, representaciones y prácticas que las personas y los grupos de apoyo emplean para diagnosticar, explicar, controlar, atender, aliviar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud, sin la intervención directa e intencional de la experticia biomédica, aunque en ocasiones esta pueda servir como marco de referencia (Menéndez, 2018, p. 106).

Este concepto tiene sus raíces en las últimas décadas del siglo XX, cuando los estudios sobre lo considerado como apoyo social en disciplinas como la medicina preventiva, la sociología y la psicología comunitaria y de la salud buscaban analizar los aspectos emocionales, materiales, instrumentales e informacionales del apoyo social (Cañameras, 2005). Fue posterior al inicio del siglo XXI cuando se enfatizó la importancia de los grupos de pares como unidades con apoyos protectores, especialmente en enfermedades de larga duración e incurables (Domínguez, 2017). Estas conceptualizaciones han permitido reconocer la importancia de los grupos de apoyo como un respaldo significativo para atender y afrontar la enfermedad. Así como también, un factor que resalta la capacidad de las personas y los micro grupos para obtener un tipo de autonomía en el manejo de las enfermedades que enfrentan, actuando con un nivel de inmediatez y cercanía.

Con frecuencia, estos aspectos son pasados por alto por la biomedicina, que tiende a reducir la autoatención a la automedicación con fármacos, sin comprender la complejidad que este concepto adquiere en las relaciones colectivas de la enfermedad y, por consiguiente, como una práctica social de reproducción social (Robles, 2010). En efecto, la autoatención no se limita únicamente a la automedicación, sino que constituye un proceso continuo y colaborativo en el que las personas aprenden tanto de sus propias experiencias, como de las de las demás personas. Este enfoque reconoce la importancia de la interacción social y el apoyo mutuo en la gestión de la enfermedad.

Un ejemplo concreto de esta inacabada autoatención se puede observar en el proyecto actual de la asociación. Actualmente, están llevando a cabo la creación de un “Centro ELA” en el Hospital Universitario Nacional, lo que demuestra que su compromiso con la mejora de la atención médica y el apoyo a quienes padecen ELA no cesa. En este centro, las y los pacientes podrán atender todas sus citas en un solo lugar, eliminando la necesidad de desplazarse largas distancias y reduciendo la posibilidad de contradicciones en la

información y recetas entre médicos. La idea es trabajar de manera interdisciplinaria, involucrando a especialidades como neurología, neumología, fisioterapia, fonoaudiología y otras, para tomar decisiones compartidas sobre el tratamiento de los y las pacientes.

Un ejemplo adicional que ilustra este concepto es el evento anual de gran relevancia conocido como la “Caminata ELA”. Su objetivo principal es reunir a pacientes, cuidadores, cuidadoras, familiares y voluntarias en parques espaciosos para caminar en solidaridad con las personas relacionadas con la ELA. Durante la caminata, se realiza un recorrido pausado en el parque, con las y los participantes vistiendo las camisetas de ACELA que se adquieren y cuyas ventas contribuyen a recaudar fondos para la asociación. Durante este evento, las voluntarias comparten la importancia de afrontar la ELA y cómo la vida puede continuar con optimismo después de recibir un diagnóstico tan impactante. Todo esto se lleva a cabo bajo la metáfora de “Caminar por aquellos que no pueden hacerlo”.

Desde que tengo memoria, mi familia y yo hemos participado en estas caminatas. En ellas, el sentido de familiaridad ha sido muy fuerte, debido a que varios miembros de mi familia nos unimos para mostrar nuestro apoyo a Orlando. La última caminata que recuerdo tuvo lugar el año pasado en noviembre, luego de tres años de no realizarse por la pandemia. Durante este evento, un equipo botánico nos acompañó y nos proporcionó información sobre las plantas que íbamos viendo a lo largo del recorrido. Al final de la caminata, disfrutamos de una presentación a cargo de un grupo de tambores y batucas. La camiseta del año pasado era de color verde con una neurona amarilla en el centro, que es el logo de ACELA. En el evento, participaron tanto pacientes con sus redes de apoyo, como familias que habían perdido a sus seres queridos, pero que aún asistían a estas actividades organizadas por ACELA. Muchas familias llevaban fotos de sus seres queridos que tuvieron ELA, con el fin de mantener viva su memoria. También mostraban carteles con mensajes como “Yo camino en homenaje a” o “Yo camino por”.

Estas metáforas y formas de llevar la memoria de sus seres queridos, brindarles homenaje y mantenerlos presentes en la caminata, así como en el compromiso continuo de varias voluntarias en la asociación, incluso después del fallecimiento de sus familiares hicieron que todo resultara más sencillo: *“Con ellos fue todo más fácil. El estar en la asociación y ayudar a otros pacientes, me hace sentir más cerca de mi papá, es como tratar*

de seguir luchando en nombre de él” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023). Este enfoque resalta el trabajo en torno a la memoria, las experiencias y el conocimiento generado por la enfermedad.

El uso de estas metáforas surge como una forma de expresar las experiencias relacionadas con cuestiones de incertidumbre, dolor, miedo (Radley, 2002), pero también de esperanza y autonomía. Esto permite legitimar y compartir las formas de afrontarse a la enfermedad. A través de estas acciones de movilización, ACELA se posiciona como una organización que llena el vacío ambiguo existente frente al desconocimiento generalizado de la enfermedad. Como mencionó en una ocasión Olga, se trata de no seguir *“el curso que yo hice”*, sino de encontrar en la asociación una dirección propia de conocimiento al compartir la experiencia de la enfermedad de manera grupal. Esto se hace con el interés de que la experiencia pueda servir a otras personas, ya sea de manera individual, familiar o incluso a personas que no están familiarizadas con la ELA. Al ser la ELA una enfermedad con muchas ambigüedades, la presencia de grupos de apoyo emerge como un recurso importante para hacer frente a esta enfermedad.

Es importante destacar que todas estas acciones y eventos tienen un propósito central: transmitir un mensaje de esperanza tanto a las y los pacientes, como a sus familias, círculos de cuidado y al personal de la salud. Todas estas iniciativas, incluida la creación de la asociación en sí, buscan comunicar la idea de que, aunque alguien reciba un diagnóstico de ELA, la vida puede continuar y, a pesar de la enfermedad, es posible aspirar a una mejor calidad de vida para cada paciente. En pocas palabras, el mensaje principal es que: *“la vida sigue, hay que cambiar muchas cosas, sí, pero la vida ahí no se acaba” (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023).*

La noción de esperanza surge en el momento en que el diagnóstico ya no se recuerda únicamente como un punto de quiebre en la biografía de la persona, sino que adquiere un nuevo significado a partir de la experiencia actual (Domínguez, 2017). Esta resignificación se basa en afrontar la enfermedad y en implementar estrategias que permitan continuar con la vida en compañía de la enfermedad. Tal idea plantea la posibilidad de convivir con la ELA, gracias al apoyo de las familias, el respaldo brindado por el grupo de apoyo, los tratamientos disponibles y el conocimiento sobre la propia enfermedad. Desde esta perspectiva, ACELA

se destaca como una organización que nos hace comprender que “uno no está solo” (Entrevista a Laura, cuidadora de madre con ELA, 2023). Si no que, por el contrario:

“Es un soporte emocional súper grande. Y digo, para mí, lo más valioso es lo emocional, porque tú te encuentras con tu misma situación, con muchas familias... Al tener un voluntario que ya vivió lo tuyo, creo que se vuelve un poco más cercano” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Desde esta perspectiva, la función de los grupos de ayuda se concibe como una herramienta que contribuye a normalizar la experiencia cotidiana de cuidar (Ferrer & Cibanal, 2008) y de comprender la enfermedad. Al compartir de manera colectiva, proporcionan un espacio para intercambiar conocimientos, buscar información y recibir consejos de otras personas en lo que respecta a la atención y la construcción de nociones sobre cómo afrontar la enfermedad. En otras palabras, estas nociones se basan en mantener una actitud adaptativa y, en cierto sentido, positiva hacia la continuidad de la vida con la enfermedad.

En este proceso, cada miembro del grupo aprende de sus pares y se identifica como parte de un todo, lo que les permite desarrollar una comprensión más completa de su enfermedad. Luego, este conocimiento se comparte en la esfera pública, beneficiando a otras personas, grupos y profesionales (Domínguez, 2017). A través de estos intercambios de conocimientos, recursos y eventos, trabajan de manera que logran traducir su comprensión de la enfermedad a un contexto público y colectivo. Esto les permite hablar acerca de la asociación, compartiendo sus relatos, experiencias y saberes personales.

En ese sentido, ACELA cumple dos funciones fundamentales. Por un lado, se establece como un grupo de apoyo que nos hace ver que la enfermedad puede afrontarse de manera colectiva, al compartir experiencias con otras personas que pasan por lo mismo. Por otro lado, funciona como una fuente de apoyo emocional, material e informativo sobre la enfermedad. Estos aspectos se manifiestan en tres áreas clave: primero, en la realización de charlas informativas, cuando las personas se afilian por primera vez a ACELA, así como en los recursos disponibles en la página web de la organización. Segundo, la presencia de Orlando, quien vive con la enfermedad y proporciona información relevante sobre las necesidades reales de las y los pacientes. Tercero, la herramienta del Chat de WhatsApp de ACELA, que ofrece un apoyo cercano y accesible para los cuidadores y cuidadoras. En

cuanto al primer aspecto, el conocimiento adquirido a través de ACELA es compartido por Olga de la siguiente manera:

“Yo proporciono una charla que hacemos a la familia orientándolos en que es la enfermedad, vista desde una persona que no es médica. Yo no soy médica y no tengo nada que ver con el sector de la salud, pero digamos, esta convivencia con la enfermedad hace casi 5 años hace que haya aprendido mucho de ella” (Entrevista a Olga, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

A través de este fragmento, Olga describe su valioso rol en ACELA donde brinda apoyo a las personas recién afiliadas mediante una charla informativa que dura aproximadamente una hora. Durante esta charla, ella aborda varios aspectos esenciales relacionados con la ELA. Explica las necesidades que un paciente con ELA puede tener en términos de insumos, la importancia de entender que el medicamento no cura la enfermedad, sino que la trata, así como información sobre el sistema de salud. Además, les presenta las actividades y servicios de la asociación, cómo pueden ser acompañados en su proceso a través del programa de voluntariado y cómo identificar las necesidades primarias de las y los pacientes para brindarles apoyo. Por ejemplo, si alguien ya experimenta cambios en su movilidad que le impiden desplazarse, Olga informa a ACELA, y la asociación gestiona la donación de una silla de ruedas. También, comparte su propia experiencia con demás personas recién diagnosticadas y desde sus vivencias les da consejos y modos de llevar la enfermedad.

En este sentido, Olga comparte información que ha adquirido a través de su experiencia con otras familias y pacientes, y al mismo tiempo, sigue aprendiendo sobre el manejo y las diversas manifestaciones de la enfermedad; a través de su constante interacción con demás pacientes con ELA. En resumen, este proceso representa un doble ejercicio, ya que Olga, debido a su experiencia continua con la enfermedad, proporciona información a las personas recién diagnosticadas desde una perspectiva vivencial y cercana, evitando términos técnicos y de difícil comprensión. Al mismo tiempo, se enriquece con las conversaciones y preguntas de las y los pacientes y sus familias para comprender mejor la experiencia única de cada persona con ELA.

En cuanto al segundo aspecto, la posición de Orlando en ACELA, anteriormente como fundador y ahora como tesorero de la organización, desempeña un rol significativo. Su participación activa en todas las actividades y su capacidad para proponer nuevas iniciativas,

como la Caminata ELA y el Golf ELA¹⁸, proporcionan información valiosa para el funcionamiento de ACELA. Si bien es cierto que su experiencia personal no abarca todas las vivencias, necesidades y preguntas de otras y otros pacientes, aporta una perspectiva importante y subjetiva, al ser él mismo quien convive con la enfermedad:

“O sea, es una persona que entiende qué necesita un paciente, entiende qué es tener la enfermedad. Entonces, como que tú te sientes tranquila de saber que todo lo que vas a hacer, va en orden en alguien que realmente lo siente. Él es súper abierto, es lo máximo, para mí es el motor de todo esto. Pues va a ser super teso el día en que ya no nos acompañe, porque a la final es él. ÉL es cómo la ELA dentro de la asociación. Entonces es el que promueve todo, el que dice está saliendo esto, leamos de esto y más que como paciente, obviamente se interesa mucho más por todos los desarrollos y todo, nos manda noticias, no, de todo, él es super querido” (Entrevista a Vanessa, cuidadora de padre con ELA, 2023).

A pesar de que Orlando ha expresado su satisfacción con el estado actual de ACELA, indicando que la organización ha establecido alianzas internacionales en el campo de la ELA y ha consolidado su imagen como una entidad seria y respetable, reconoce que hay aún desafíos por superar. Orlando refleja su confianza en la continuidad de ACELA al decir: *“cuando iniciamos pensé que iba a ser muy complicado que continuará, porque yo en esa época pensé que iba a sobrevivir solo un par de años y ya llevo 15 después de haberla fundado. Y pues yo creo que ya estoy tranquilo, en que si me muero, continúa” (Entrevista a Orlando, paciente con ELA, 2023).*

Sin embargo, esto no implica que no haya mucho trabajo pendiente. Por el contrario, aún se requiere una mayor financiación para que las voluntarias puedan recibir un ingreso y dedicarse más a tiempo completo a las labores de ACELA. A pesar de la percepción de que la organización podría depender en gran medida de la presencia de Orlando, él tiene la certeza de que su legado perdurará. En cuanto a su posición en la asociación, es de suma importancia, ya que él es uno de los pocos pacientes dentro de la organización. La mayoría de las y los miembros de ACELA son familiares y cuidadores de personas que tienen o han tenido ELA.

¹⁸ El Golf ELA se llevó a cabo por primera vez en septiembre de 2023, con el objetivo de organizar un torneo de golf en el que las y los participantes pagaban una tarifa de inscripción para jugar. Este evento contó con el respaldo de diversas organizaciones y logró recaudar una significativa suma de fondos. Estos recursos permitirán que ACELA continúe ofreciendo apoyo a las y los pacientes y a sus seres queridos con el fin de seguir enfrentado “la enfermedad con la mejor calidad de vida posible” (ACELA, 2023).

Por lo tanto, su papel es fundamental, dado que aporta una perspectiva única basada en su experiencia personal y ofrece ideas sobre cómo apoyar y mejorar la calidad de vida de las y los pacientes y sus familias. La colaboración con diversas organizaciones, la provisión de asesoría y la información que ACELA brinda no son fortuitas, sino que se fundamentan en la comprensión de que son esenciales para las personas que afrontan la ELA. La experiencia personal y subjetiva de la enfermedad ha impulsado la creación de estos recursos y los ha convertido en elementos cruciales para comprender y abordar esta enfermedad.

De este modo, el rol de Orlando en ACELA se destaca por su doble faceta. A pesar de recibir la atención de Rocío y seguir siendo un paciente que requiere asistencia y cuidados continuos, también desempeña el papel de cuidador a través de la asociación. Se convierte en un defensor activo de la causa, investiga su enfermedad, comparte información relevante, organiza simposios, charlas informativas, actividades, eventos, y participa en la gestión de voluntariados, entre otras responsabilidades. A través de ACELA y el apoyo que brinda, Orlando se posiciona como un cuidador de igual importancia. Su doble función destaca su compromiso y su papel fundamental tanto como receptor de cuidado, como proveedor activo de apoyo dentro de la organización.

Como tercer aspecto, destaca el recurso del chat de ACELA. Este chat consiste en un grupo de WhatsApp en el que participan voluntarias y un miembro por paciente, generalmente el cuidador o cuidadora principal. En este chat, se comparte información sobre los recursos disponibles, como sillas de ruedas, medicamentos, tableros, camas y otros dispositivos proporcionados por la asociación, que se envían a quienes los necesiten de inmediato. Se brinda orientación sobre cómo realizar trámites administrativos con la EPS y la pensión. Además, este chat sirve como un espacio de consulta inmediata y cercana a la enfermedad. En él, las y los participantes plantean preguntas como las siguientes:

“Entonces ahí en el chat preguntamos: para los dolores de no sé qué, entonces la gente comienza a decirte que le compre parches, que no sé qué, e íbamos donde la doctora, ¿Doctora, qué hacemos? A sí, póngale parches y ya lo había dicho ACELA. Todo lo podías saber por ahí” (Entrevista a Iván, cuidador de padre con ELA, 2023).

“Preguntaba: a mi papá le arden los ojos, ¿Les ha pasado?, ¿Qué hacen? O tiene los pies muy fríos, ¿Cómo le dan la vuelta en la noche? Voy a viajar con él, ¿Qué hago? Termina siendo de cuidadores, pero detrás de cada uno hay un paciente” (Entrevista a Paola, cuidadora de padre con ELA, 2023).

Este chat surge como una consulta basada en la experiencia con la enfermedad. A medida que pacientes, cuidadoras y cuidadores comparten sus vivencias con la ELA, desarrollan un entendimiento más profundo de la enfermedad y crean estrategias terapéuticas para abordarla. Si alguien tiene una pregunta específica, como las mencionadas anteriormente, la puede plantear en el chat, y otros cuidadores y pacientes, que también conviven con la enfermedad, le responden sus inquietudes. A través de esta interacción y al compartir sus experiencias y desafíos con personas que han pasado por situaciones similares, se adquiere un mayor conocimiento sobre la enfermedad y se encuentra apoyo en la comunidad. Las voluntarias están presentes en el grupo para supervisar la información que se comparte y solo intervienen cuando se hacen recomendaciones que carecen de respaldo biomédico:

“Ellos son muy pilos, entre ellos mismos se dan respuesta. Así ellos decían es que mire me duele la punta de la lengua y yo no sé qué es eso, y el otro decía lo que te pasa es esto, tomate esto. Y uno de lo que está es pendiente, de que no se desvíen del tema, de la enfermedad, que den una información correcta... entonces cuando dicen no, tomate este medicamento. De una vez una voluntaria sale, ojo, mucho cuidado, uno no puede recetar medicamentos sin conocer al otro paciente, es preferible que consultes directamente a tu médico. Entonces las voluntarias estamos más allí, de estar pendientes de que la información que se esté dando sea la correcta, porque hay otros que da información que no está legalmente... Que se tome esta agüita, no, nosotros estamos en contra de eso completamente” (Entrevista a Rocío, cuidadora de esposo con ELA, 2023).

En una ocasión, surgió una situación que Rocío me compartió cuando me mostraba el chat. Un paciente escribió que en México había un médico que afirmaba curar la ELA al considerarla una enfermedad infecciosa. Una voluntaria rápidamente recordó las reglas del grupo, que incluyen no compartir información que no esté respaldada por evidencia científica, y solicitó que no se usara el grupo para difundir ese tipo de información. Esto provocó un pequeño conflicto, ya que el paciente argumentaba que tenía el derecho de compartir información para conocer más sobre la ELA. Sin embargo, las voluntarias le recordaron que hasta el momento no existe una sanación para la ELA y que no es una enfermedad infecciosa. Finalmente, la discusión resultó en la expulsión del paciente del grupo.

Esto nos muestra un aspecto interesante y es la negociación constante entre saberes, tanto expresado en el chat, como en la página web y el apoyo que otorgan. Pues es aquí donde se puede dar cuenta del aspecto activo de las personas afiliadas y voluntarias a ACELA en

donde pueden decidir consultar a profesionales biomédicos frente a sus malestares o inquietudes; o pueden respaldarse por el apoyo que les brinda ACELA, dependiendo de si aceptan y reconocen su atención en términos económicos, geográficos y socioculturales (Menéndez, 2018). De modo que, se puede analizar esto desde un entrecruzamiento entre las recomendaciones médicas, los gustos y decisiones personales, las posibilidades, los momentos de la vida de las personas, y las diferentes percepciones que dictan cómo afrontar la enfermedad, muchas veces, tomando de referencia la perspectiva biomédica, pero no obligándose a permanecer siempre a ella.

Desde esta perspectiva, las personas que conviven con la ELA y que también forman parte activa de ACELA, al interactuar con otras personas que comparten la misma enfermedad, desarrollan un conocimiento específico, en ocasiones más profundo que el de los profesionales. Esto se debe a que integran tanto su experiencia personal de la enfermedad, como el conocimiento biomédico, combinando aspectos médicos, psicológicos, sociales, económicos, morales y otros (Krause, 2003). Este enfoque cambia la percepción de las personas con ELA, ya que no se ven simplemente como pacientes pasivos que siguen sin cuestionar las directrices médicas. En su lugar, se consideran sujetos activos con un amplio conocimiento de su situación. Cuando surgen dudas o inquietudes, tienen la capacidad de buscar ayuda cuando sea necesario, sin depender completamente de la experiencia profesional.

Un ejemplo claro de esto se observa en el caso del chat, donde, aunque se comparten conocimientos biomédicos y se siguen las indicaciones profesionales para gestionar y atender la enfermedad, la mera existencia del chat ilustra dos aspectos importantes. En primer lugar, demuestra cómo las personas negocian entre las diversas formas de comprender la enfermedad, ya sea desde la perspectiva de la biomedicina o a través del conocimiento generado en la vida cotidiana. En segundo lugar, muestra cómo las personas con ELA son capaces de ejercer una forma de autoatención que se basa en su propia autonomía para comprender y abordar la enfermedad, sin depender únicamente de consultas externas, que en ocasiones están alejadas de su experiencia personal de la enfermedad. Adquieren la habilidad de apropiarse y aprender los saberes que consideran más adecuados y funcionales para gestionar y comprender la enfermedad.

En este sentido, las responsabilidades de cuidado también se comparten de manera colectiva. Esto no solo se limita al afrontamiento diario por parte del paciente y su compromiso con compartir experiencias, sino también involucra la forma en que se comparten diversas estrategias de cuidado. Desde la consulta sobre cómo gestionar trámites con las EPS, hasta el uso de terapias o gotas para mejorar el sueño, se comparten conocimientos de cuidado. De este modo, los grupos de apoyo establecen rituales de encuentro e intercambio que finalmente se comprenden como las lógicas de cuidado y autoatención (Domínguez, 2017).

En este proceso, la conciencia de la corporeidad a través de la enfermedad y el dolor puede ser angustiante, especialmente al inicio, cuando surgen los primeros síntomas y debilidades del cuerpo (Giráldez, 2013). Sin embargo, a medida que avanza, esta angustia se transforma en una búsqueda de soluciones y de personas que puedan comprender lo que significa vivir con una enfermedad. Al otorgarle un sentido al cuerpo y apoyarse en grupos de apoyo, observamos cómo la enfermedad también adquiere connotaciones colectivas y públicas.

Conclusiones

En este trabajo de grado, hemos explorado cómo las personas diagnosticadas con ELA, junto con sus familiares y círculos de cuidado, comprenden y afrontan la enfermedad en el contexto del proceso de salud-enfermedad-atención-cuidado. Analizamos en el primer capítulo cómo la salud y la enfermedad se comprenden desde el momento previo al diagnóstico hasta el presente, así como la manera en que se manifiestan a través de la conciencia de la corporeidad propia. Dentro de estos procesos, varios actores, tales como el cuerpo, el paciente, el médico, la tecnología y la enfermedad, no se presentan de manera aislada, sino que mantienen una constante interrelación (Mol, 2002) y desempeñan un papel fundamental en la formación de concepciones acerca de la ELA. Estos elementos colaboran de manera conjunta para dar forma a la comprensión y percepción de la enfermedad, contribuyendo así a la construcción de significados y representaciones en torno a la ELA. En el segundo capítulo, en torno al proceso de atención y cuidado, abordamos, desde los postulados de la antropología médica crítica: las diversas formas en que se abordan

terapéuticamente la ELA, los obstáculos burocráticos que enfrentan y las estrategias de autoatención, tanto institucionales como no institucionales, que se desarrollan.

Todos estos aspectos entrelazados en la experiencia de la ELA muestran que la enfermedad no se limita a un significado puramente biológico o fisiopatológico. Más bien, se revela como un complejo entramado de dimensiones sociales, políticas, económicas y subjetivas que configuran lo que significa vivir con ELA en Colombia. En este sentido, el objetivo ha sido cuestionar la perspectiva biologicista de la enfermedad, buscando comprenderla más allá de sus aspectos puramente biomédicos. Sucede, pues, al ser la ELA catalogada como una enfermedad huérfana, observamos que esto no solo está relacionado con su baja prevalencia (entre 1 de cada 5.000 personas); sino que también adquiere un significado más profundo. Tener una enfermedad como tal, no está únicamente vinculado a un aspecto epidemiológico, sino que tiene efectos directos en la vida de las personas. Tener una enfermedad catalogada como huérfana implica lidiar con su desconocimiento generalizado, las complicaciones de su diagnóstico y evolución y las trabas que el sistema les impone, entre otros desafíos.

Teniendo en cuenta mi posición en campo, caracterizada por la familiaridad y las emociones, pero también por el extrañamiento que me proporciona la antropología, considero que ha sido fundamental para comprender cómo mis relaciones familiares y las dinámicas que emergen de ellas se entrelazan con un análisis más amplio y estructural de los procesos diagnósticos, terapéuticos, corporales y los trámites burocráticos asociados con esta enfermedad. En este sentido, se ha podido apreciar cómo la discapacidad y mis relaciones personales y de confianza con ella pueden relacionarse con diversas categorías sociales como la clase y el género (Moser, 2006). Los relatos que surgieron y las voces que se hicieron presentes exponen de manera vívida la experiencia de convivir con Esclerosis Lateral Amiotrófica. Por tanto, la comprensión profunda de la enfermedad desde diversas perspectivas solo fue posible gracias a la inmersión en el campo y a la construcción de conversaciones íntimas basadas en la confianza, facilitadas por la metodología etnográfica.

En respuesta al primer objetivo específico, que busca identificar cómo las personas construyen la noción de la ELA a partir de sus propias experiencias, he delineado dos dimensiones principales: el momento del diagnóstico y la corporeidad. Respecto al

diagnóstico, he destacado su importancia como un evento crucial. Antes de este momento, la enfermedad no se percibe ni se reconoce, y su existencia misma depende de la aplicación de conocimientos médicos que permitan comprenderla, nombrarla y construir nociones al respecto. Después de este punto, el diagnóstico desencadena sentimientos de incertidumbre, zozobra, angustia e impotencia, iniciando un activo proceso de búsqueda de respuestas para afrontar la enfermedad. En este contexto, el diagnóstico se presenta como un evento de certeza e incertidumbre, donde inicialmente se puede asignar un nombre a los padecimientos. Sin embargo, posteriormente se inicia un proceso de incertidumbre marcado por la angustia que puede generar vivir con una enfermedad inmovilizante y mortal.

La segunda dimensión abordada se centra en la corporeidad de la ELA. Después del diagnóstico, la enfermedad se manifiesta en el cuerpo a lo largo del tiempo, avanzando de manera progresiva e inmovilizando diferentes partes. Aquí, se percibe que el sentir que el cuerpo cambia es sentir la enfermedad. Este aspecto no solo implica una ruptura en el sentido de la limitación funcional, sino también en la percepción de la finitud de la vida. La ELA, por lo tanto, no solo se vuelve evidente en el momento del diagnóstico, sino que se comprende plenamente a través de su impacto en la corporeidad, cuando el cuerpo manifiesta la presencia de la enfermedad a lo largo del tiempo.

Estos conceptos de ruptura, temporalidad y corporeidad se alinean con la literatura existente sobre itinerarios diagnósticos y enfermedades crónicas, como han argumentado Bury (1982), Kleinman (2010), Locock y Ziebland (2015) y Osorio (2017). Al entender la ELA como una enfermedad crónica, el diagnóstico no solo adquiere connotaciones relacionadas con los síntomas previos que alteraron el curso de la vida, sino también se interpreta como una ruptura que implica la confrontación con el fin de la existencia (Locock & Ziebland, 2015). En paralelo, los aportes de la antropología del cuerpo, como los expuestos por Le Breton (1999; 2002), subrayan cómo la enfermedad se manifiesta al afectar aspectos del cuerpo que antes no se consideraban, prolongando su impacto más allá de los primeros síntomas de la ELA. Sin embargo, estas reflexiones aún no habían sido exploradas en el terreno de la ELA en Colombia y, por ende, representan nuevas formas de comprenderla y abordarla.

En cuanto a la temporalidad, se destaca la relación entre temporalidad y enfermedad, un tema que ya ha sido abordado en otros campos con enfermedades infecciosas como el VIH, el dengue, el zika y el chikunguña, en la construcción del riesgo de contagio (Suárez, Beltrán & Sánchez, 2006; Cortés et al., 2023). En este contexto, la temporalidad no se vincula a una perspectiva epidemiológica o a ciclos de contagio; sino que, se relaciona con la temporalidad entendida desde la convivencia con la enfermedad y su conexión con el dolor (Del Mónaco, 2011; Osorio, 2023). Este aspecto merece una mayor exploración en investigaciones posteriores, ya que la documentación existente se centra en enfermedades infecciosas, en lugar de crónicas. Aquí, el aporte sería iniciar un análisis de la noción de temporalidad en la ELA, destacando la convivencia no solo con el dolor, sino también con la incertidumbre que impregna esta enfermedad. Esto, manifestado en la búsqueda constante de respuestas y soluciones para hacer frente a los sufrimientos y a las incógnitas que la enfermedad abarca.

Con respecto al segundo objetivo, presentado en el primer capítulo, acerca de rastrear las nociones de *illness*, *disease* y *sickness* desde las experiencias locales de las personas pertenecientes a ACELA. Mostré que la percepción del *illness* en las y los pacientes se manifiesta como un impacto emocional abrumador, descrito metafóricamente como un balde de agua fría. Este momento se caracteriza por un súbito desasosiego y una sensación de incertidumbre. En cuanto a la noción de *sickness*, se observa cómo la ELA adquiere una representación social de enfermedad catastrófica debido a la pérdida de independencia que conlleva y al pronóstico de vida limitado. La conceptualización de *disease* muestra cómo la enfermedad también representa un desafío para el personal médico que la diagnostica, ya que son conscientes de las implicaciones y se enfrentan a un sentimiento de impotencia caracterizado por la imposibilidad de curarla. Aquí surge la enfermedad como un consenso de lo indeseable a diagnosticar. Por lo tanto, se observa cómo la ELA funciona como un puente que conecta las representaciones y relaciones entre pacientes, sus círculos de cuidado y profesionales médicos.

Surge aquí un aspecto crucial: aunque las nociones de *illness* y *sickness* de esta enfermedad comparten similitudes con lo ya conceptualizado por autores como Fabrega (1972), Kleinmann (1988) y Helmann (2007), en el sentido en que la comprensión subjetiva

de la enfermedad desencadena sentimientos de ansiedad, miedo, dolor y sufrimiento; y la concepción social adquiere una representación de la enfermedad como fatídica y devastadora. En la categoría de la experticia, *disease*, suele entenderse únicamente según la definición, tratamiento y clasificación técnica que personal médico le otorga a la enfermedad. Sin embargo, a menudo se pasan por alto las comprensiones y emociones desencadenadas por quienes forman parte del personal médico. Con esto, he argumentado que la ELA es una enfermedad que adquiere connotaciones y despierta sentimientos intensos desde perspectivas subjetivas, sociales y biomédicas. Al ser representada socialmente de esta manera, el personal médico también desarrolla sus propias connotaciones subjetivas, basadas en la impotencia, la negación y el desconcierto.

En relación con el tercer objetivo, que busca explorar la relación entre las prácticas biomédicas y la atención en salud en los diferentes itinerarios diagnósticos, terapéuticos, burocráticos, militantes y de cuidado a los que las personas con ELA tienen acceso. Se ve influenciado no solo por la comprensión de la enfermedad y el significado de la ELA, sino también por la interacción con las instituciones y los procesos burocráticos y administrativos necesarios para acceder a la atención médica y recibir tratamientos; ya sea farmacológicos, como el Riluzole, o no farmacológicos, como una silla de ruedas.

Estos desafíos surgen debido al vacío existente en cuanto al conocimiento y la atención proporcionada a la ELA, una manifestación de profundas violencias estructurales en un sistema capitalista y farmacéutico global. A razón de esto, las y los pacientes y aquellas personas a cargo de su cuidado, buscan opciones de tratamiento para gestionar la enfermedad. En muchas ocasiones, estas búsquedas terapéuticas iniciales se realizan con la intención de afrontar el diagnóstico, comprendido por una etapa de negación, que puede tener implicaciones económicas negativas. Por lo tanto, sería valioso para futuras investigaciones profundizar aún más en la relación entre la subjetividad de los y las pacientes y el sistema de salud, desde una perspectiva de la antropología del Estado.

En medio de estos vacíos institucionales, surgen diversas formas de atención: desde el uso de tratamientos biomédicos y alternativos hasta enfoques populares, espirituales y religiosos. En este contexto, ACELA destaca al abordar las fronteras de una atención no institucionalizada, demostrando cómo los grupos de apoyo desempeñan un papel crucial en

el manejo de la enfermedad. Estos grupos no solo ofrecen información y asesoramiento, sino que también construyen vínculos que permiten compartir experiencias comunes de la enfermedad.

En contraposición a la concepción comúnmente establecida sobre los grupos de ayuda, la cual ha sido extensamente investigada (Menéndez, 1997; 2018; 2022), se mantiene la noción de estos grupos como entidades similares a los originales, como los Alcohólicos Anónimos, con reuniones físicas en mesas redondas. Sin embargo, es crucial reconocer que esta visión ha cambiado y se ha diversificado. Un ejemplo de esto es el chat de ACELA. Ya no se limita a la representación inicial, sino que, por el contrario, el chat de ACELA representa un cambio significativo.

Este cambio en la dinámica de los grupos de ayuda muestra una adaptación a las necesidades contemporáneas. Ya no están limitados a espacios físicos específicos, ni a reuniones presenciales, sino que se han convertido en recursos tecnológicos accesibles en cualquier momento del día. Esta transformación responde a las demandas cambiantes de la sociedad, reconociendo la importancia de la conectividad y la disponibilidad constante, brindando un apoyo más inmediato y accesible para aquellas personas que están en estas dinámicas de autoatención.

Finalmente, el cuarto objetivo, se centró en indagar acerca de las formas de cuidado, tanto institucional como cotidiano o no institucional, que las personas con ELA adoptan para abordar su enfermedad. Esto fue trabajado en el segundo capítulo y se destacó que el cuidado se entrelaza con varios sistemas médicos, adhiriéndose a algunos de ellos en función de los recursos disponibles y las comprensiones existentes. A pesar de que en muchas ocasiones las personas se guían por instrucciones biomédicas y recomendaciones técnicas, es en la cotidianidad donde aplican, modifican o incluso rechazan estas directrices. De esta manera, el cuidado adquiere diversas dimensiones que van desde la atención biomédica y el cuidado bajo la dirección médica hasta el cuidado expresado en el ámbito doméstico, desarrollado a través de la interacción constante entre cuidador/a y paciente. Además, los grupos de ayuda se presentan como mecanismos que permiten colectivizar el cuidado al proporcionar recomendaciones y formas de abordar la enfermedad basadas en experiencias previas exitosas.

Un aspecto destacado y valioso de este trabajo es la comprensión del cuidado desde su multidimensionalidad. A menudo se asocia el cuidado exclusivamente con la interacción física, pero los relatos obtenidos en el trabajo de campo demuestran que el cuidado puede adoptar diversas formas, incluyendo aspectos administrativos, económicos y espirituales. Aquí se abre la posibilidad de explorar nuevas líneas de investigación que profundicen en la naturaleza polisémica y multifacética del cuidado, que comúnmente se ha asociado con roles laborales específicos en entornos domésticos u hospitalarios. En este contexto, el cuidado abarca desde gestionar quejas y tutelas ante las EPS, hasta organizar citas médicas y proporcionar recursos económicos para satisfacer las necesidades del paciente.

En relación con este tema, como contribución de este trabajo al campo de la antropología médica, propongo el concepto de “cuidado multifacético” para abordar la atención al paciente desde una perspectiva colectiva y distribuida, que abarca diversos aspectos. Dado que la ELA es una enfermedad con tantas particularidades, dimensiones y niveles, el concepto de cuidado multifacético surge de esta misma variabilidad. Este enfoque resalta la heterogeneidad de la enfermedad, manifestada en la diversidad de aspectos que abarca el cuidado y en la manera en que se proporciona atención.

Así, el cuidado se aleja de ser simplemente concebido como un acto de amabilidad, generosidad y dedicación (Mol, 2008), o exclusivamente como una actividad destinada a satisfacer necesidades básicas como la alimentación. En cambio, adquiere otras funciones y formas de llevarse a cabo. La noción de cuidado multifacético refleja la necesidad de considerar y abordar la ELA desde múltiples perspectivas, reconociendo que las dimensiones físicas, emocionales, administrativas y estructurales son todas partes integrales de la experiencia del paciente. Este enfoque no solo subraya la complejidad de la enfermedad, sino que también destaca la importancia de comprender el cuidado desde una perspectiva integral y holística que responde a las diversas facetas de la ELA y las necesidades cambiantes a lo largo del tiempo.

Referencias

- Abadía Barrero, C. E., & Oviedo Manrique, D. G. (2010). *Itinerarios burocráticos de la salud en Colombia: la burocracia neoliberal, su estado y la ciudadanía en salud*. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 9(18, Suppl. 1), 86-102.
- Abadía-Barrero, C. E., & Oviedo Manrique, D. G. (2008). Intersubjetividades estructuradas: la salud en Colombia como dilema epistemológico y político para las Ciencias Sociales. *Universitas humanística*, Universidad Nacional de Colombia (66), 57-82.
- ACELA. (2020). *Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Obtenido de <https://www.ancelaweb.org/>
- Alamín, J. L. H., Anechina, N. D. R., Alarcón, M. D., & Reinante, G. (2010). La comunicación como medio de atención al paciente terminal y su familia.
- Alegre-Agis, E. (2016). Household ethnoscaples and rite of passage: meaning and chronicity of the diagnosis in schizophrenia. *REVISTA DE ANTROPOLOGIA SOCIAL*, 25(1), 195-217.
- Alfieri, S., Brunelli, C., Capri, G., Caraceni, A., Bianchi, G. V., & Borreani, C. (2022). A Qualitative Study on the Needs of Women with Metastatic Breast Cancer. *Journal of cancer education: the official journal of the American Association for Cancer Education*, 37(5), 1322–1331.
- Arango Gaviria, L. G. (2011). El trabajo de cuidado: ¿servidumbre, profesión o ingeniería emocional? *El trabajo y la ética del cuidado*, 91-109. Universidad Nacional de Colombia.
- Araque Barboza, F. Y., Beltrán De la Rosa, E., Mozo, A. L., & Julio Cajar, J. C. (2022). Enfermedades huérfanas, el estado colombiano y las instituciones privadas de salud. *JURÍDICAS CUC*, 18(1), 477–496.
- Bucheli, M. E., Campos, M., Bermudes, D., Chuquimarca, J., Sambache, K., Cheverrez, K., & Guerrero, P. (2012). Esclerosis lateral amiotrófica: Criterios de El Escorial y la Electromiografía en su Temprano Diagnóstico. *Rev Ecuat Neurol*, 21(1-3), 61-68.
- Bury M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Cañameras, J. L. (2005). Redes sociales y Apoyo Social. Una aproximación a los Grupos de Autoayuda. *Perifèria. Revista d'investigació i formació en Antropologia*, 3(2), 24-47.
- Cardona, L. G. (2013). Por una antropología médica crítica hoy. Reflexiones a partir de una investigación sobre los problemas gastrointestinales de los niños que pertenecen a una minoría étnica en Canadá. *Maguaré*, 27(2), 21-65.
- Cardona, L. G. (2013). Por una antropología médica crítica hoy. Reflexiones a partir de una investigación sobre los problemas gastrointestinales de los niños que pertenecen a una minoría étnica en Canadá. *Maguaré*, 27(2), 21-65.

- Carranza, R. M. O. (2014). Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad: la trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral. In *Antropología médica en la Europa meridional: 30 años de debate sobre pluralismo asistencial* (pp. 193-220). Publicacions URV.
- Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el “vínculo especial” de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*, 11(1), 7-22.
- Cortés García, C. M., Hormiga Sánchez, C. M., Ariza Abril, J. S., & Becerra Fajardo, Y. S. (2023). Social construction of risk and prevention practices related to Aedes mosquito-borne disease in an endemic municipality in Colombia. *Rural and remote health*, 23(3), 7695. <https://doi.org/10.22605/RRH7695>
- Cuesta-Benjumea, C. D. L. (2004). Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura.
- D'argemir, D. C. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de antropología social*, 24, 375-404.
- De Maio, F. (2015). Paul Farmer: Structural Violence and the Embodiment of Inequality. En: Collyer, F. *The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine*. Springer; pp. 675- 690
- Del Mónaco, R. (2011). Biomedicina y dolor crónico: aproximación al estudio de la Migraña. IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.
- Del Mónaco, R. (2013). Prácticas de cuidado, biomedicina y cronicidad en el padecimiento de la migraña. In *VII Jornadas Santiago Wallace de Investigación en Antropología Social*. Sección de Antropología Social. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras, UBA.
- Díaz-Toro, Y.R, Gutiérrez-Ortiz, R, Quimbayo-Montealegre, E & Jiménez-Barbosa, W.G. (2014). Cáncer de piel no melanoma: de la patología a la tutela. *Universidad y Salud*, 16(2), 234-245.
- Domínguez Mon, A. (2017). Los cuidados de la salud en personas que viven con diabetes: enfoque etnográfico antropológico y perspectiva de género. *Salud colectiva*, 13, 375-390.
- Espinosa. F.O. (2014). Aproximación teórica al concepto de calidad de vida. Entre las condiciones objetivas externas y la evaluación subjetiva de los individuos. *Antropología Experimental*, (14).
- Esteban, M. L. (2016). Antropología del cuerpo, itinerarios corporales y relaciones de género. *Perifèria. Cristianisme, postmodernitat, globalització*, 3(3).
- Esteban, M. L. (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia*, (22 (2)), 33-48.

- Expósito. M.Y., Borres. Y. M, Amaya. O. A., & Polo. A. C. (2018). *Significado que construye el personal de enfermería sobre los cuidadores primarios en el abordaje de la cronicidad. In XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería.*
- Fabrega, H., Jr. (1972). Concepts of Disease: Logical Features and Social Implications. *Perspectives in Biology and Medicine*. 15(4), 583-616. doi:10.1353/pbm.1972.0006
- Farmer, P. (2004). An Anthropology of Structural Violence. *Current Anthropology*, 45(3), 305–325. <https://doi.org/10.1086/382250>
- Ferrer Hernández, M. E., & Cibanal Juan, L. (2008). El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con Alzheimer: revisión bibliográfica. *Cultura de los cuidados, Año XII, n. 23 (1. semestre 2008); pp. 57-69.*
- Fonseca, C., Fleischer, S & Rui, T. (2016). The Ubiquity of Chronic Illness: A Review of Five Books, *Medical Anthropology*.
- Gala León, F. J., Lupiani Jiménez, M., Raja Hernández, R., Guillén Gestoso, C., González Infante, J. M., Villaverde Gutiérrez, M., & Alba Sánchez, I. (2002). Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo: Una revisión conceptual. *Cuadernos de medicina forense*, (30), 39-50.
- García, M. G. (2017). De políticas globales e itinerarios de atención: etnografía de la prevención de la transmisión perinatal del VIH en un hospital público de Buenos Aires. *Revista Colombiana de Antropología*, 53(2), 63-84.
- Giráldez, M. A. (2013). Estatuto antropológico de la enfermedad y el dolor en el enfermo terminal. . *Vida y ética*, 14.1
- Greco C. (2022). The nebula of chronicity: dealing with metastatic breast cancer in the UK. *Anthropol Med*. Mar;29(1):107-121
- Helman, C. (2007). *Culture, health and illness*. CRC press.
- Hernández Álvarez, M. (2000). El derecho a la salud en Colombia: obstáculos estructurales para su realización. *Revista de Salud pública*, 2(2), 121-144.
- Hernández, J. M. R., Rubiano, D. P. R., & Barona, J. C. C. (2015). Barreras de acceso administrativo a los servicios de salud en población colombiana, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*, 20(6), 1947–1958. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015206.12122014>
- Hidalgo, J. E. B., & Martínez, M. V. (2019). La Comunicación en la Relación Médico-Paciente-Familia en Cuidados Paliativos. *Oncología (Ecuador)*, 29(3), 199-209.
- Hofmann B. (2017). *Disease, Illness, and Sickness*. En: Solomon M, Simon J, Kincaid H (2017). New York: Routledge Taylor & Francis. Pp. 16-26 [pdf: 31-41].
- Hormiga-Sánchez C, Cortes-García C, Becerra-Fajardo Y, Ariza-Abril J, Garzón-Forero D, Cadena-Afanador L. (2020). *Significados de las fiebres del dengue, chikungunya y zika e itinerarios terapéuticos en un municipio endémico de Colombia.*

- Khalikova, Venera. (2021) 2023. "Medical pluralism". In *The Open Encyclopedia of Anthropology*, edited by Felix Stein. Facsimile of the first edition in The Cambridge Encyclopedia of Anthropology. Online: <http://doi.org/10.29164/21medplural>.
- Kiernan, M. C., Vucic, S., Cheah, B. C., Turner, M. R., Eisen, A., Hardiman, O., ... & Zoing, M. C. (2011). Amyotrophic lateral sclerosis. *The lancet*, 377(9769), 942-955.
- Kleinman A, Hall-Clifford R. (2010). *Afterword Chronicity—Time, Space, and Culture*. En: Manderson C, Smith-Morris C. *Chronic Conditions, Fluid States*. Nuw Jersey: Rutgers University Press.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing, and the human condition*. Basic books.
- Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. M. (Eds.). (1997). *Social suffering*. Univ of California press.
- Krause, K., Alex, G., & Parkin, D. (2012). Medical knowledge, therapeutic practice and processes of diversification. MMG Working Paper 12-11. Gottingen: Max Planck Institute for the Study of Religious and Ethnic Diversity.
- Krause, M. (2003). The transformation of social representations of chronic disease in a self-help group. *Journal of Health Psychology*, 8(5), 599-615.
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor*. Editorial SeixBarral, S.A.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad* (pp. Buenos-Aires). Buenos Aires: Nueva visión.
- Le Breton, D. (2009). El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos. Editado por: Nueva Visión. Buenos Aires, Argentina, 2007. 367 p. *Boletín Antropológico*, 27(77).
- Lindsay, S. (2009). Prioritizing illness: lessons in self-managing multiple chronic diseases. *Canadian Journal of Sociology*, 34(4), 983-1002.
- Lobo-Guerrero, M., & Herrera, X. (1989). *Salud, Medicina y Antropología*. Revista Universidad Nacional de Colombia, 18(30), 13-23.
- Locock, L & Ziebland, S. (2015). Mike Bury: Biographical Disruption and Long-Term and Other Health Conditions. En: Collyer, F. *The Palgrave handbook of social theory in health, illness and medicine*. Springer; pp. 582- 598.
- Lupton, D. (2012). Medicine as culture. *Medicine as Culture*, 1-208.
- Manderson, L., Cartwright, E., & Hardon, A. (Eds.). (2016). *The Routledge Handbook of medical anthropology*. Routledge.
- Mantelo Cecílio, H. P., Oliveira de Arruda, G., & Silva Marcon, S. (2015). A dependência do cuidado familiar na perspectiva do doente crônico. *Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online*, 7(4), 3305-3316.
- Marsh, J. (Director). (2014). *La teoría del todo (The Theory of Everything)*. Working Title Films.

- Masana, L. (2017). Cuidados informales de larga duración en España: retos, miradas y soluciones. *Salud colectiva*, 13, 337-352.
- Menéndez, E. L. (1997). Antropología médica: espacios propios, campos de nadie. *Nueva Antropología*, XV(51), 83-103.
- Menéndez, E. L. (2018). Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*, (58), 104-113.
- Menéndez, E. L. (2022). Relaciones sociales y procesos de salud/enfermedad: las razones y los hechos. *Cuadernos de antropología social*, (55), 11-28.
- Ministerio de salud y protección social (2020). *Mi seguridad social facilitará la consulta de pacientes con enfermedades huérfanas*. Boletín de Prensa n. 999. Obtenido de <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Mi-Seguridad-Social-facilitara-consulta-de-pacientes-con-enfermedades-huerfanas.aspx>
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The Logic of Care: Health and the Problem of Patient Choice*. Londres y Nueva York: Routledge.
- Molinier, P. (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. EN: L.G Arango y P. Moliner (Eds.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 45-63). Medellín: La carreta social.
- Moreno-Altamirano, L. (2010). Enfermedad, cuerpo y corporeidad: una mirada antropológica. *Gaceta médica de México*, 146(2), 150-156.
- Moser, I. (2006). Sociotechnical Practices and Difference: On the Interferences between Disability, Gender, and Class. *Science, Technology, & Human Values*, 31(5), 537-564. <https://doi.org/10.1177/0162243906289611>
- Nelson J. P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *ANS. Advances in nursing science*, 18(3), 59-76.
- Osorio Carranza, R. M. (2017). *El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica*. *Salud Colectiva*, 13(2), 211-223.
- Osorio Salazar, L. (2023). El dolor que se esconde en el silencio: trazando experiencias en torno a las discapacidades invisibles de cuerpos femeninos en Colombia. Universidad de los Andes.
- Pagnamento, L. V., Weingast, D. B., Caneva, H. A., Castrillo, B., Hasicic, C., & Specogna, M. (2016). Proceso salud-enfermedad-atención desde una perspectiva de género: una posible aproximación conceptual. In *IX Jornadas de Sociología de la UNLP 5 al 7 de diciembre de 2016 Ensenada, Argentina*. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Sociología.
- Passerino, L. M. (2014). Cronicidad, experiencia y subjetividad. Consideraciones en el tratamiento discursivo del cáncer. *De la agencia social a la salud colectiva*, 73.

- Pérez Rodríguez, L. A., Sixto Pérez, A., Jiménez Pérez, P. M., & Fundora López, Y. (2019). Teoría de Jean Watson: Cuidado de Enfermería en situación de cronicidad en el nivel primario. In *Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería* (pp. 1-7).
- Quarracino, C., Rey, R. C., & Rodríguez, G. E. (2014). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. *Neurología Argentina*, 6(2), 91-95.
- Radley, A. (2002). The role of metaphor in adjustment to chronic illness. En: Radley, A. *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. Routledge; pp. 109-123.
- Restrepo P., L. F., Córdoba G., W. Y., González C., M. C., Ruiz C., J. A., Mora D., I., Parada G., C. S., & Cita P., L. E. (2016). Acción de tutela y barreras de acceso a servicios de salud en labio y/o paladar hendido. *Revista Colombiana De Enfermería*, 12, 15–24. <https://doi.org/10.18270/rce.v11i12.1682>
- Reynolds, N., Mrug, S., Wolfe, K., Schwebel, D., & Wallander, J. (2016). Spiritual coping, psychosocial adjustment, and physical health in youth with chronic illness: a meta-analytic review. *Health psychology review*, 10(2), 226–243. <https://doi.org/10.1080/17437199.2016.1159142>
- Robles-Silva, L. (2010). La autoatención en la enfermedad crónica: tres líneas de cuidado. *AM. Rivista della Società Italiana di Antropologia Medica*, 13(29-32).
- Salgado, E. (2021). *Quédate quieto ¡Pero nunca dejes de vivir!* Bogotá: Acela Colombia.
- Sampieri, R. H. (2018). *Metodología de la investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. McGraw Hill México.
- Sánchez V, Guillermo, Laza V, Celmira, Estupiñán G, Carolina, & Estupiñán G, Laura. (2014). Barreras de acceso a los servicios de salud: narrativas de mujeres con cáncer de mama en Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 32(3), 305-313.
- Scott, J. (1993). La mujer trabajadora en el Siglo XIX. En G. Duby & M Perrot (Eds.) *Historia de las mujeres en Occidente*, Vol. 4. (pp 405-436). Madrid: Taurus.
- Secretaría Distrital de Salud. (2019). Distrito implementa programa de Atención Médica Domiciliaria en la red pública hospitalaria. Boletín de Prensa n. 030. Obtenido de: http://www.saludcapital.gov.co/Documents/Boletin_Atencion_M_Domiciliaria.pdf
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas| El sida y sus metáforas*. Taurus Pensamiento.
- Suarez Cuba, Miguel Ángel. (2012). Atención integral a domicilio. *Revista Médica La Paz*, 18(2), 52-58.
- Suárez, R., Beltrán, E. M., & Sánchez, T. (2006). El sentido del riesgo desde la antropología médica: consonancias y disonancias con la salud pública en dos enfermedades transmisibles. *Antípoda. Revista De Antropología Y Arqueología*, 1(3), 123–154. <https://doi.org/10.7440/antipoda3.2006.05>
- Tellería-Díaz, A., & Calzada-Sierra, D. J. (2002). Síndrome de Guillain-Barré. *Rev Neurol*, 34(10), 966-976.

- Tirgari, B., Khaksari, M., Soltani, Z., Mirzaee, M., Saberi, S., & Bashiri, H. (2022). Spiritual Well-being in Patients with Chronic Diseases: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of religion and health*, 61(5), 3969–3987. <https://doi.org/10.1007/s10943-022-01595-5>
- Torrico Linares, E., Santín Vilariño, C., Andrés Villas, M., Menéndez Álvarez-Dardet, S., & López López, M. J. (2002). El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la psicooncología. *Anales de Psicología / Annals of Psychology*, 18(1), 45–59. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/28601>
- Traba A, Esteban A. (2000). Neuropatía motora multifocal. *Revista de Neurología*;30(06):519-525
- Twycross, R. (2000). Medicina paliativa: filosofía y consideraciones éticas. *Acta bioethica*, 6(1), 27-46.
- Vanegas, J. H. & Vidarte, J. A. (2018). La experiencia de la salud, la enfermedad y la discapacidad a través de la conciencia corporal. En: Patiño, Y. P., Beltrán, Y. H., Claros, J. A., Quiroz, E. M., Palacio, D. S., Puello, F. G., y otros. Caracterización de la discapacidad en el distrito de Barranquilla. Una mirada conceptual y experiencial. Barranquilla: Universidad Simón Bolívar.
- Vega, B. R., Ortiz, A., & Palao, Á. (2004). Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Revista Interdisciplinar: Asociación de Psico-oncología de Madrid* 1 2-3, 263, 282.
- Williams, G. (2002). Chronic illness and the pursuit of virtue in everyday life. En: Radley, A. *Worlds of illness: Biographical and cultural perspectives on health and disease*. Routledge; pp. 71-91.
- Yepes CE., Giraldo AJ., Botero N., Guevara JC. (2017). En búsqueda de la atención: necesidades en salud, itinerarios y experiencias. *Hacia Promoc. Salud*. 2018; 23 (1): 88-105. DOI: 10.17151/hpsal.2018.23.1.7
- Young, A. (1997). Suffering and the Origins of Traumatic Memory. En: Kleinman, A., Das, V., & Lock, M. *Social suffering*. Univ of California press; pp. 245- 260.
- Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., & Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2), 194-205.
- Zheng, L. Y., Yuan, H., Zhou, Z. J., Guan, B. X., Zhang, P., & Zhang, X. Y. (2020). The Role of Spirituality in Patients Undergoing Hematopoietic Stem Cell Transplantation: a Systematic Mixed Studies Review. *Journal of general internal medicine*, 35(7), 2146–2161. <https://doi.org/10.1007/s11606-020-05741-1>