

## INFORME FINAL

### "Concurso Público de Investigación Social sobre ELA"

Ministerio de Ciencia, Tecnología e Innovación de la Nación

Fundación Esteban Bullrich

#### DATOS DEL PROYECTO

<b>Título del Proyecto:</b>	<b>“Problemáticas sociales asociadas a la Esclerosis Lateral Amiotrófica en Argentina. Los pacientes y su entorno afectivo-familiar”</b>
<b>Aprobado por Resolución SACT:</b>	EX-2022-132488499--APN-DDYGD#MCT
<b>Institución:</b>	<b>ASOCIACIÓN ELA ARGENTINA</b>
<b>Equipo de Trabajo:</b>	Equipo: Lic. Paula Dabbah, Clr. Silvia Fridman, Lic. Sofía Vallejos, Lic. Ayelén Castillo, Dra. Betina Presman. Dirección: Esp. Andrea Strelkov
<b>Fecha de presentación:</b>	28 de septiembre de 2023

#### RESUMEN EJECUTIVO

##### Introducción

Desde su creación, la Asociación ELA Argentina viene trabajando en varios aspectos, con pacientes y entornos, con la comunidad científica y otros profesionales. A lo largo de este tiempo, se ha podido recopilar muchísima información y colaborar con miles de familias que no tenían a quién recurrir, sin embargo, hay aún un largo camino por recorrer.

En lo que respecta al impacto social de la ELA, y dadas las características de esta enfermedad, se sostiene que la comprensión de la situación de los pacientes con ELA no se puede realizar exclusivamente desde el ámbito médico, sino que es necesario un análisis que contemple la complejidad de elementos o dimensiones que, más allá de las particularidades de cada caso, constituyen la realidad a la que se enfrentan estos pacientes y sus familiares.

Por ello, en el presente proyecto, se trata de realizar un proceso de indagación y análisis de la realidad de la ELA en nuestro país, partiendo de los problemas prácticos que la Asociación viene detectando y sobre los cuales viene interviniendo; avanzando, a su vez, en una reflexión sobre la situación compleja que éstos problemas plantean, con el objeto de, por un lado, mejorar la propia práctica y por el otro, brindar herramientas para orientar posibles líneas de intervención en políticas públicas.

El objetivo general que guía la presente propuesta es:

Avanzar en una caracterización diagnóstica de la población que padece ELA (pacientes y entorno afectivo) en Argentina, que posibilite desprender sugerencias para el abordaje de las problemáticas que a ella se vinculan.

Los objetivos específicos se proponen:

1. Caracterizar a la población afectada por la ELA en Argentina, vinculada con la Asociación ELA.
2. Explorar las consecuencias del proceso que atraviesan los pacientes y sus entornos, hasta llegar a la confirmación del diagnóstico de ELA, así como el modo en que este es comunicado y recibido.
3. Identificar diversos aspectos problemáticos que enfrentan los pacientes y su entorno familiar a raíz de las necesidades planteadas por la enfermedad.
4. Proponer líneas de acción para el desarrollo de políticas públicas orientadas a mejorar la calidad de vida de los afectados y su entorno

El presente informe se organiza recuperando las dimensiones y categorías construidas en el trabajo de análisis de datos cualitativos, las cuales han sido elaboradas a partir del procesamiento del material empírico proporcionado por las entrevistas en profundidad. Se describen de la siguiente manera:

- Historia familiar/ personal del entrevistado/a y de la persona con ELA.
- Impacto subjetivo/ social en el entorno (cómo es afectado el entorno familiar y de cuidados)
- Situación emocional de la persona diagnosticada (estado anímico, proyecciones, anhelos, expresión de cuestiones asociadas)

- Organización/ Re-organización práctica de la vida cotidiana (incluye lo laboral, lo económico, recursos, formas de resolver dificultades-necesidades, acceso a servicios de salud, estrategias familiares)
- Ideas respecto de la ELA: Lo que no es parte de la experiencia estrictamente personal/familiar, ideas generales respecto de la enfermedad, ideas respecto de la muerte, ideas respecto de los servicios de salud, cómo se ve la enfermedad socialmente, etc.
- Experiencias con la ELA: situaciones vividas, experiencias con los profesionales, grupos de pacientes. Incluye aquello que se denominó como “Otras búsquedas”, aludiendo a tratamientos no convencionales, el cuerpo en la ELA.

### **Metodología**

El enfoque de la investigación es primordialmente cualitativo con un diseño basado en la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD). Esto permite sostener una postura de pluralismo y flexibilidad en lo metodológico dado que se trabaja en una circularidad espiralada entre el campo y la elaboración conceptual (Achilli, 1990).

En este enfoque, al contrario de los métodos formalizados que implican operacionalizaciones y tipificaciones conceptuales, se va realizando un continuo trabajo de problematización sobre el material obtenido, de construcción de indicios, de preguntas orientadoras y de nuevas búsquedas de campo, que, nuevamente, conducirá a otras problemáticas en un movimiento espiralado en el que cada vez más se integran más detalles.

Para el análisis e interpretación de datos se utiliza el método de la comparación constante que permite codificar y analizar los datos en forma simultánea a fin de generar categorías analíticas. La codificación no es un proceso que sustituya al análisis sino su “materia prima”, aquello que lo posibilita y es su punto de partida (Coffey y Atkinson, 2003).

El corpus de datos se compone de trece entrevistas en profundidad a personas con ELA y familiares y veintinueve entrevistas semiestructuradas a personas con ELA. También se diseñó un instrumento cuantitativo de Encuesta a Familiares, el cual fue cargado en la plataforma Survey Monkey para su implementación.

### **Principales resultados**

Respecto a la dimensión relativa a la *historia familiar y personal de la persona con ELA*, se observa un antes y después de la enfermedad en torno a cuestiones identitarias: las personas que viven con ELA, antes de la enfermedad tenían una vida social y familiar, una profesión u ocupación, deseos y anhelos, en fin, una identidad, que pareciera quedar opacada con la aparición y avance de

los síntomas. Se los define entonces como “enfermos” o “pacientes”. Es así que a una situación que se atraviesa (la enfermedad) se le termina dando un lugar equivalente al del ser: se confunde el tener la enfermedad con el ser enfermo.

Por otra parte, el *momento del diagnóstico* aparece como una bisagra, un “balde de agua fría” tanto para la persona como para su entorno. Se destacan en este punto diferentes experiencias con profesionales médicos, y se identifica un impacto diferenciado en relación al modo en que es comunicada y recibida la noticia.

La indagación de la dimensión vinculada al “*impacto subjetivo/ social en el entorno*” permite interpretar el impacto que genera el diagnóstico, no solo en la persona diagnosticada, sino también en su entorno. Como se ha podido observar en la palabra de las personas entrevistadas, los cambios en la dinámica familiar son muy profundos, en ocasiones, producidos sin gradualidad, lo cual implica una “adaptación” a esta nueva situación. Incluso pueden generarse disputas entre familiares, o reformulación de roles. Se puede ver también que, aunque el impacto mayor afecta al núcleo familiar, también alcanza a otras personas cercanas como amigos, parientes, compañeros de trabajo, etc. Se pudo verificar que, mayormente, la mayor carga de cuidado y responsabilidad recae en una de las personas del entorno de quien es diagnosticado con ELA, que ve devastada su vida y se sienten cada vez más agobiados debido a los múltiples frentes que se abren en simultáneo, y que se intensifican con el correr del tiempo y el avance de la enfermedad.

La situación emocional de la persona diagnosticada (estado anímico, proyecciones, anhelos, expresión de cuestiones asociadas): Se nota en las personas diagnosticadas, un fuerte impacto emocional. La elaboración de la nueva situación, puede pasar por diferentes momentos, los cuales no son progresivos sino espiralados, pudiendo estar mejor en algunos momentos y peor en otros. El modo en cómo se va aceptando la enfermedad, qué sentido le dará, y qué se puede hacer con ella, depende mucho de la subjetividad previa, los recursos psíquicos con que cuente el sujeto, el contexto familiar, socioeconómico y geográfico. Vergüenza, aislamiento, depresión, sentimiento de ser una carga para otros, enojo, resignación, resignificación de sus vidas, posibilidades creativas de sublimación, son sólo algunos de los afectos que hemos podido encontrar a lo largo de la presente investigación y de los años de experiencia.

En cuanto a la *organización y reorganización práctica de la vida cotidiana*, en la investigación se ha podido constatar la importancia del rol de cuidador/a familiar, y la necesidad de atender también la salud integral del mismo, dada la carga física y emocional de este rol; por otro lado, el impacto de la enfermedad en la vida social y laboral de la persona con ELA y su entorno, lleva en muchos casos al desarrollo de nuevas estrategias para la sostenibilidad económica familiar; y en muchos casos se ha visto la necesidad de reorganización edilicia del espacio habitacional para garantizar accesibilidad.

Un tema central entre las preocupaciones de los afectados por la ELA, se relaciona con la reorganización del tiempo y los recursos para dar batalla en los servicios de salud y ante diferentes gestiones burocráticas. Ha sido insistentemente mencionado el hecho de tener que pelear, además de con la enfermedad en sí misma, con las trabas burocráticas de diferente tipo.

En lo que respecta a la dimensión simbólica que aborda las *ideas respecto de la ELA* a lo largo del análisis, se expresan diferentes explicaciones personales acerca del posible origen de la enfermedad, asociadas a episodios extremos o traumáticos. Por otra parte, en ocasiones, las ideas operan como recursos, motorizando búsquedas en medicinas alternativas o la fe, que se convierten en sostén para sobrellevar la enfermedad con optimismo o mantener viva la posibilidad de una cura. En algunos casos, al horizonte que plantea la ELA se opone una forzada “actitud positiva”, como parte de una estrategia para sobrellevar los temores o la convivencia con la enfermedad misma, si bien se considera que la “positividad” vigente en esta época, puede también ser perjudicial para los afectados, agregándoles una carga extra que los responsabiliza por no ser “suficientemente positivos”, y no permitiendo que expresen sus sentimientos “negativos”.

La negación y el humor aparecen como otros recursos entre los/as entrevistados/as.

Por último, en la dimensión relativa a *experiencias con la ELA* -que alude a situaciones vividas, experiencias con los profesionales, organización en grupos de pacientes- se pudo observar a lo largo de la investigación y de la experiencia de la Asociación ELA, un conjunto de prácticas en las instituciones de salud (algunas de las cuales pueden atribuirse a deficiencias en la formación profesional), que agudizan más aún las dificultades en torno al tránsito por la enfermedad: durante el proceso diagnóstico, al momento del mismo, y a posteriori, en el tratamiento y decisiones consecuentes. Por otro lado, se recupera como algo valioso la experiencia de lo grupal en espacios de familiares y personas diagnosticadas, sean éstos brindados por instituciones o autogestionados para llevar adelante acciones conjuntas.

### **Conclusiones y recomendaciones**

La ELA, en sus aspectos sociales, alcanza amplias dimensiones de la vida de sus **afectados**, entendiendo como tales a las personas con diagnóstico y quienes cuidan, acompañan y sostienen en lo cotidiano. Es por ello que el rol del Estado, así como de todas las instituciones de salud (públicas y privadas), debe estar en relación con los derechos de las personas con discapacidad (ya que esto no es privativo de la ELA), y los derechos humanos en general: a una vida digna, a un trato digno, a la posibilidad de elegir y ser escuchadas, a la salud integral.

Es por esto y a partir del recorrido realizado por la Asociación, junto al análisis del material empírico obtenido en la presente investigación (13 entrevistas en profundidad a familiares y pacientes, 29 entrevistas semi-estructuradas a personas con ELA y encuestas preliminares a

familiares) es que se arriba a las siguientes sugerencias, presentadas en tres áreas: 1) Sensibilización y formación profesional; 2) Emergencias y atención; 3) Otros aspectos a considerar.

## **1) SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL**

- Es de vital importancia que haya una gran cautela en el modo de dar el diagnóstico, la información que se brinda y en qué momento se da la misma, los pronósticos que se hacen, así como el hecho de tener en cuenta el acompañamiento del paciente a la hora de dar la noticia y el seguimiento posterior.
- Asimismo, se sugiere la formación de profesionales en el campo de la comunicación con el paciente. Los profesionales que han sido mejor ponderados por los pacientes y sus entornos, son aquellos que han mostrado mayor humanidad y empatía en el trato, y que a su vez los han hecho sentir más humanos. Se sostiene que ello redundará en una mejor calidad de vida para los afectados.
- Futuras investigaciones del campo educativo-universitario deberán indagar vacancias en la formación/ sensibilización de los médicos respecto de cómo comunicar diagnósticos de este tipo, así como respecto de la necesidad del trabajo interdisciplinario (formación de base, estructura de las carreras, diseños curriculares)
- Se deja planteada la necesidad de promover cursos de grado y de posgrado para profesionales de la salud, a fin de una más rápida detección de la ELA. Asimismo, la formación específica en ELA, dentro del espectro de especialistas que se requiere para su tratamiento.
- Evaluar las consecuencias de prolongar la ambigüedad del DIAGNÓSTICO, cuando se comunica como "PROBABLE ELA". Este diagnóstico, en ocasiones, confunde al paciente y a la familia.

## **2) EMERGENCIAS Y ATENCIÓN**

- Necesidad de que los pacientes cuenten con su historia clínica, ante la eventualidad de tener que recurrir a una guardia o a atención domiciliaria de emergencia, y el desconocimiento acerca de la especificidad de la ELA por parte del personal que los asista. El hecho de contar con ese documento ahorra pasos y evita problemas. Más allá de que es un derecho de los pacientes contar con esto, se sugiere la confección de un instructivo simple y claro para que los afectados tengan en su haber, disponible para el personal de salud eventual que atienda al enfermo.
- Que se constituyan protocolos de atención transdisciplinaria para el abordaje de esta enfermedad.

- Pensar un protocolo posterior al diagnóstico que destrabe instantáneamente trámites, consultas, insumos, etc. entre ellos el acceso al CUD para que requiera la mínima necesidad de movilidad del paciente y sus entornos. Durante la pandemia, se observó una experiencia de expedición de certificado con una junta médica virtual, cuya continuidad se considera que sería pertinente evaluar para estos casos.
- Que se supervisen las Obras Sociales, prepagas e instituciones públicas para que provean lo que es prescripto por los médicos tratantes en tiempo y forma, según la ley de discapacidad Ley N 24.901
- Se deja mencionado para su consideración, el pedido de un centro especializado en ELA, planteado en muchas entrevistas. Asimismo, sería importante contar con Centros de Internación indicados para personas con ELA que no tengan posibilidades de la internación domiciliaria.

### **3) OTROS ASPECTOS A CONSIDERAR**

- Evaluar la denominación “CUD”. Habiendo observado el impacto subjetivo que la nomenclatura “DISCAPACIDAD” tiene, se considera necesaria una revisión del nombre del mismo.
- Llevar adelante campañas de visibilización y concientización que apunten a reconocer el lugar de los sujetos más allá de la situación de enfermedad.
- Sumar y fortalecer espacios para el acompañamiento, contención y orientación de las familias y las personas diagnosticadas con ELA.
- Incrementar los fondos destinados para investigación científica, tanto en el ámbito médico como el social y humanístico.
- Desarrollar un manual de orientación en cambios edilicios necesarios para pacientes con diagnóstico de ELA.

Por último, se señala que lo que se pudo analizar a partir del material empírico producido en este proyecto de investigación, está en consonancia con lo que Asociación ELA Argentina viene observando desde hace más de 10 años de trabajo con personas afectadas por la ELA, tanto familiares como personas diagnosticadas. Futuras investigaciones podrán profundizar, sistematizar y dar a conocer aspectos que en la presente no han alcanzado a desarrollarse, ya que, por un lado, la presente se llevó adelante en un acotado tiempo de 6 meses, y por el otro, el campo de investigación social en la ELA es algo muy incipiente aún.

## EVOLUCIÓN DEL PROYECTO

A continuación, se describen los pasos llevados adelante para el desarrollo del Proyecto, así como el enfoque y las decisiones metodológicas tomadas durante el mismo.

### **Enfoque**

El enfoque de la investigación fue primordialmente cualitativo con un diseño basado en la Teoría Fundamentada en los Datos (TFD). Esto permitió sostener una postura de pluralismo y flexibilidad en lo metodológico, dado que se trabajó en una circularidad espiralada entre el campo y la elaboración conceptual (Achilli, 1990). En este enfoque, al contrario de los métodos formalizados que implican operacionalizaciones y tipificaciones conceptuales, se va realizando un continuo trabajo de problematización sobre el material obtenido, de construcción de indicios, de preguntas orientadoras y de nuevas búsquedas de campo, que, nuevamente, conducirá a otras problemáticas en un movimiento espiralado en el que cada vez se integran más detalles.

### **Población**

Dado que el estudio pretendió identificar diversos aspectos problemáticos que enfrentan las personas con ELA y su entorno familiar a raíz de las necesidades planteadas por la enfermedad, se buscó conocer las perspectivas de ambos universos, es decir, tanto de los sujetos diagnosticados como de sus familias. En ese sentido, se habla de “afectados por la ELA”, incluyendo a las personas con diagnóstico y sus familiares.

A lo largo de estas páginas, se entiende por *personas con ELA*, aquellas personas que han sido diagnosticadas, recientemente o no, con dicha enfermedad.

A su vez, se entiende como *familiares y entornos* a aquellas personas que acompañan a personas con ELA y forman parte de su círculo más próximo, encargándose (en parte o en su totalidad) de las gestiones y cuidados que la persona requiere, sin recibir por ello una remuneración.

### **Muestra**

Para la selección de los informantes se utilizó el acervo de contactos de la población que consulta a la Asociación y participa de diferentes espacios que ofrece la misma. El tipo de muestreo se definió como no probabilístico.

En lo referido a familiares, por un lado, a quienes se realizó la mayor parte de las entrevistas en profundidad, se pretendió lograr un muestreo por cuotas, teniendo en cuenta un criterio de heterogeneidad en relación a: aspectos geográficos (distancia de centros urbanos, distintas

provincias) de género, edad, tipo de vínculo con la persona que tiene el diagnóstico (padres, hermanos, hijos etc), situación socioeconómica; que tuvieran Obra Social o no. Se estableció, además, un recorte adicional: que las/os familiares diagnosticados por los cuales responden, estén vivos al momento de la entrevista.

En lo referente a personas con diagnóstico, se estableció un criterio de accesibilidad y posibilidad de comunicación (muestreo por conveniencia), dadas las características de la enfermedad.

### **Corpus de datos**

- Entrevistas en profundidad:

El corpus de datos se compone de trece entrevistas en profundidad con familiares de personas con ELA y personas con ELA. Los marcos interpretativos de las personas cobran un lugar central en la peculiaridad de este proceso en el cual “la teoría permanece cerca del terreno estudiado” (Achilli,1990:9), posibilitando que no se desdibuje el contenido concreto de lo que los sujetos creen y sienten en una trama conceptual en abstracto.

- Entrevistas semiestructuradas:

En vistas a la necesidad de contar con el relato en primera persona de quienes viven con esta enfermedad, y dado que, en la mayoría de los casos la misma afecta la posibilidad de comunicación verbal, se ha diseñado un instrumento específico para que, quienes han perdido la capacidad de hablar, pero se comunican por otros medios, puedan brindar su perspectiva acerca de la experiencia. El objetivo de la misma fue facilitarle al máximo que brinden información, pero sin quitarles la posibilidad de explayarse en determinados aspectos en la medida de sus posibilidades. Puntualmente, se pensó en una entrevista semiestructurada, que avanzó sobre aspectos referidos a la experiencia de vivir con ELA, dando lugar a que puedan explayarse en cuestiones de diversa índole: algunas más concretas (situación familiar y de cuidados, acceso a servicios de salud, organización cotidiana, etc.) y otras respecto de la dimensión subjetiva (sentimientos, cuestiones no dichas).

A continuación, se presenta un cuadro con el diseño de indagación mediante entrevistas:

Actores Sociales	Técnica Utilizada: Entrevista en profundidad	Técnica Utilizada: Entrevista semi-estructurada
Personas con ELA	4	29

Familiares de personas con ELA	9	-
--------------------------------	---	---

Así mismo se planteó la necesidad de diseñar una entrevista semiestructurada para neurólogos. Se pretendía una escucha de los profesionales que diagnostican la ELA, para conocer también sus perspectivas respecto del proceso. El criterio de selección de los neurólogos era que hayan visto al menos un paciente con ELA en su carrera. Las fuentes de información para ello serían los propios pacientes y familiares que quieran proveer sus nombres y contactos, asegurando la discreción con el profesional. Se inició la construcción de una planilla con potenciales informantes, pero no se pudo concretar, dados los tiempos acotados de desarrollo del proyecto y recursos disponibles. Queda planteada la posibilidad de llevarla adelante si se diera continuidad a la investigación.

- Encuesta a familiares

Se elaboró un listado de cuarenta preguntas, basado en la experiencia que se tiene desde la Asociación en asesoramiento y atención a familiares. Se presentaron solicitudes de presupuesto a distintos especialistas en investigación cuantitativa para el diseño de un instrumento fiable que pueda ser autoadministrado de manera virtual -previo envío mediante correo electrónico. Las y los destinatarios serían aquellos cuyos contactos se encuentran en la base de datos que la Asociación ha construido a lo largo de los años. La misma registra datos básicos de más de 1000 personas que se han contactado solicitando asesoramiento o asistencia, y se enmarca dentro del Registro Nacional de Base de Datos. Dado que la Base no está actualizada, para poder enviar un cuestionario a la población allí registrada es necesario un trabajo de depuración de la misma, distinguiendo entre familiares y personas con diagnóstico, así como personas con vida de las que ya no lo están.

Siendo la base de datos de la Asociación ELA de carácter federal, la proyección para la implementación de la Encuesta a Familiares, es que permita obtener una gran variedad de datos respecto de la población que padece ELA en nuestro país: las preguntas se orientan principalmente a conocer la situación socioeconómica, ambiental, y de acceso a la salud integral de las personas con ELA. En caso de poder dar continuidad a futuros proyectos, y concretar con éxito su administración, esta información estadística, puesta a disposición para futuros análisis, será insumo de valor estratégico para la toma de decisiones en políticas de salud, así como también, punto de partida para nuevas investigaciones.

### **Análisis e interpretación de datos**

Para el análisis e interpretación de datos se utilizó el método de la comparación constante que permite codificar y analizar los datos en forma simultánea a fin de generar categorías analíticas.

La codificación no es un proceso que sustituya al análisis sino su “materia prima”, aquello que lo posibilita y es su punto de partida (Coffey y Atkinson (2003).

Se trabajó por rondas de codificación. Los códigos iniciales surgieron de decisiones y recortes teórico-metodológicos previos, en particular de la guía de pautas de entrevistas definida antes de realizar el trabajo de campo. En una primera ronda- realizada en pares de investigadoras- se leyeron las primeras entrevistas, escribiendo en sus márgenes/subrayando con colores rótulos o temas conexos a cada segmento. En estas primeras lecturas aparecieron emergentes que introdujeron los y las entrevistados/as a partir de nuevos temas no anticipados. Con este primer conjunto de tres o cuatro entrevistas leídas y codificadas, el equipo estuvo en condiciones de plantear un segundo listado de códigos enriquecido, integrado por conceptos teóricos y descriptivos. Se codificaron así las transcripciones con ese segundo manual enriquecido. Finalmente, se definieron categorías centrales a partir de las cuales se potenció el análisis de los datos.

## RESULTADOS

El presente informe se organiza recuperando las dimensiones construidas en el trabajo de análisis de datos cualitativos. Las dimensiones y categorías utilizadas para el mismo se elaboraron a partir de un proceso con el material empírico proporcionado, fundamentalmente, por las entrevistas en profundidad. Se describen de la siguiente manera:

- Historia familiar/ personal de la persona con ELA: aspectos descriptivos en relación con la historia de vida previa a la enfermedad.
- Impacto subjetivo/ social en el entorno y en la persona diagnosticada: refiere al estado anímico de la persona diagnosticada, sus proyecciones, anhelos, por un lado y cómo es afectado el entorno familiar y de cuidados, tanto en lo emocional como en su vida social, por otro lado.
- Organización/ Re-organización práctica de la vida cotidiana: incluye aspectos laborales, económicos, recursos y formas de resolver dificultades-necesidades, acceso a servicios de salud, estrategias familiares, etc.
- Ideas respecto de la ELA: Lo que no es parte de la experiencia estrictamente personal/familiar, ideas generales respecto de la enfermedad, ideas respecto de la muerte, ideas respecto de los servicios de salud, cómo se ve la enfermedad socialmente, etc.

- Experiencias con la ELA: situaciones vividas, experiencias con los profesionales, grupos de pacientes. Incluye aquello que se denominó como “Otras búsquedas”, aludiendo a tratamientos no convencionales, el cuerpo en la ELA.

El orden en que se comunica el análisis de resultados, busca seguir un lineamiento cronológico: inicia con la historia previa a la enfermedad, siguiendo con el impacto del diagnóstico (en la persona diagnosticada y en su entorno), desarrollando luego lo referido a dificultades encontradas y estrategias desarrolladas durante la experiencia con la ELA. Se recuperan y analizan, además, representaciones, ideas y vivencias con respecto a la enfermedad.

Se presenta a continuación una breve caracterización de las/os entrevistadas/os, considerando que los nombres han sido modificados para mantener el anonimato de las/os participantes.

<b>ENTREVISTAS EN PROFUNDIDAD</b>				
<b>DATOS GENERALES DE LAS/OS ENTREVISTADOS/AS</b>				
<b>Nombre ficticio</b>	<b>Edad de la persona con ELA</b>	<b>Tiempo con el diagnóstico</b>	<b>Ubicación geográfica</b>	<b>Ocupación/ profesión</b>
Agustina, esposa de Omar	44	1 año	AMBA	masajista/obrero
Viviana, pareja de Pablo (ambos presentes durante la entrevista)	43	2 años	Misiones	Trabajadora social/carpintero
Claudia	54	1 año	AMBA	abogada y mediadora
Luciano	68	1 año	Maschwitz	productor audiovisual
Analía, mamá	68	menos de un año	AMBA	Docente/ comerciante

de Julián				
Daniela, hija de Mario	73	5 años	Río Negro	s/d /peón de campo
Helena	58	4 meses	Córdoba	psicóloga
Pamela y Perla, madre y hermana de Axel (ambas presentes durante la entrevista)	31	2 años	Partido de la Costa, Bs. As.	Empleada doméstica/ Portera de escuela/Recolector de residuos
Gustavo, hijo de Franco	67	2 años	Río Tercero, Córdoba	Músico-docente/ comerciante-jubilado
Abigail, hija de Rosario	77	2 años	Córdoba capital	Abogada/ jubilada
Norberto esposo de Carmen	50	2 años	Formosa	Docentes, trabajan en el Poder Ejecutivo Provincial
Alfredo	48	1 año	Buenos Aires	Comerciante
Mirta, hermana de Juan	70	3 años	Bella Vista, Buenos Aires	Camionero jubilado

## HISTORIA PREVIA E IMPACTO DE LA ENFERMEDAD

*“Yo amaba la vida, porque la vida es diversión, es laburo y el laburo para mí también era divertido y lo amaba. (...) y esto me cambió sustancialmente la vida”. (Claudia, AMBA, 55)*

Las personas que viven con ELA, antes de la enfermedad tenían una vida social y familiar, una profesión u ocupación, deseos y anhelos, en fin, una identidad, que pareciera quedar opacada con la aparición y avance de los síntomas. Son vistos entonces como “enfermos” o “pacientes”, por encima de cualquier otra característica de su persona. Es así que a una situación que se atraviesa (la enfermedad) se le termina dando un lugar equivalente al del ser: se confunde el *tener* la enfermedad con el *ser* enfermo. Esta superposición entre ser y tener tiene consecuencias en los modos de ver, pensar y actuar en relación con los sujetos y desde las instituciones con las que se vinculan: se los deshumaniza. La “persona” queda perdida tras el “paciente”. De ahí que en las entrevistas se haya tomado la decisión de comenzar indagando acerca de lo que la persona era, recuperar aspectos de su vida y su historia por fuera de la enfermedad. A pesar de este posicionamiento asumido desde el equipo de investigación, en la mayoría de los relatos se aborda casi inmediatamente la descripción de la enfermedad, lo cual se asocia con un posible desdibujamiento del sujeto más allá de la ELA, focalizando en su lugar aquellos aspectos asociados con las pérdidas que provoca. Se podría decir que la misma persona se siente subsumida en “*ser la ELA*”.

Esta tensión entre lo que la persona fue y lo que es, se mantiene a lo largo de las entrevistas, como se ilustra en el siguiente fragmento: *“Siempre fue así, una mujer muy activa, muy que lleva todo por delante. Siempre, siempre fue con mucha energía. Ella es muy querida, mucha gente la quiere mucho justamente por eso, ella siempre fue una mujer muy alegre, muy reconocida en el ambiente por su risa; tenía una risa muy contagiosa, unas carcajadas terribles y bueno. Ahora ya no. Ella tiene una frase que siempre les dice a todos: después, no hay después”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, docentes, dx 2 años, Formosa)

## **DESGASTE PREVIO AL DIAGNÓSTICO**

- **Dificultad diagnóstica**
- **Ambivalencia**

### **Dificultad diagnóstica**

Dada la dificultad para el diagnóstico de ELA -debido a que esta se define por criterio clínico y en algunos casos, debido a la falta de formación específica de los profesionales-, hay un gran desgaste de las personas en peregrinajes por visitas médicas a distintos especialistas, estudios, e incluso, intervenciones quirúrgicas: las más frecuentes son hernia de disco, manguito rotador, túnel carpiano. Este tema es recurrente en las entrevistas y en las encuestas (material que aún no ha sido procesado, más allá de una mirada sobre los aspectos cualitativos) así como también se viene observando desde la experiencia de trabajo de la Asociación ELA. Daniela cuenta lo que le dijeron a su padre antes del diagnóstico: *“Mirá la mejor opción es que te operes (...) De la columna, por las hernias de disco que tiene (...)”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años, Río Negro)

## **Ambivalencia**

El hecho de que la mayoría de las personas pasan por estos largos procesos previos y la angustia que genera la incertidumbre, resulta que, al arribar a un diagnóstico, en muchos casos, haya una ambivalencia entre el alivio por tener una definición y un gran dolor por la noticia recibida. Como relata una participante anónima en una entrevista semi-estructurada *“El primer instante fue como dar gracias de cesar la incertidumbre de qué tenía, luego fue pensar qué haría a partir de allí con mi vida”*.

## **EL DIAGNÓSTICO COMO “BALDE DE AGUA FRÍA**

- ***“Ice Bucket Challenge”***
- **Comunicación de los sentimientos**
- **El resguardo de los pacientes**
- **Comunicación del diagnóstico**
- **Caso Esteban Bullrich**

### ***“Ice Bucket Challenge”***

En el año 2014 se inició en Estados Unidos un desafío llamado “Ice Bucket Challenge”. El mismo fue creado para concientizar sobre la ELA, enfermedad que había adquirido Lou Gherig, famoso beisbolista norteamericano, y consistía en tirarse encima un balde de agua helada, a la vez que se donaban fondos para destinarlos a investigación.

En los relatos se describe con estas mismas palabras el fuerte impacto del diagnóstico *“Fue un balde de agua fría”*, tanto para la persona que vive con ELA como para su entorno. La falta de conocimiento por el hecho de ser una enfermedad poco frecuente, la irreversibilidad de la misma, el pronóstico degenerativo progresivo, sumado a lo acotado de tiempo de supervivencia, constituyen aspectos que resultan devastadores. Tal como dice Agustina: *“Cuando te dicen ‘tenés ELA’ (...) y te explican lo que es, psicológicamente te afecta un montón.”* (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx:1 año, Neuquén), o también: *“Sentí que un edificio se desplomaba encima mío. Me dijeron que me quedaban 2 años de vida”* (Participación anónima, entrevista semi-estructurada a personas con ELA). Se escucha en los relatos el temor al final, que se presenta como inminente, sumado al miedo por lo que vendrá y cómo se transitará ese proceso: *“Este es el final, eso sentí. ¡No quiero morir ahogada! .”* (Colaboración anónima, entrevista semi-estructurada a personas con ELA).

También el diagnóstico produce un impacto en la interacción con el entorno, tal como lo refiere Luciano: *“Apenas te dan el diagnóstico, todo el mundo asume el pronóstico de ese diagnóstico y ya vos pasas a ser una especie de muerto vivo”*. (Luciano 68 años, dx: 1 año, AMBA).

## Comunicación de los sentimientos

La angustia y el temor que produce en las personas diagnosticadas no siempre encuentra el modo de ser comunicada, o contenida, como se puede leer en la siguiente colaboración: *“Estoy muy asustada, quisiera que me abracen y que me cuiden a mí y no tener que cuidar yo”* (Entrevista semi-estructurada a personas con ELA). Las personas con ELA y sus entornos se sienten solas, no comprendidas por quienes no están pasando esta vivencia. Sienten dificultad de poner palabras a la experiencia, de compartirla, aunque tratan de buscar imágenes que den cuenta de esta dificultad: *“Es inimaginable esto, es un gigante que nos partió en mil pedazos”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, dx 2 años, Formosa)

## El resguardo de los pacientes

Hay quienes optan por evitar poner nombre a la enfermedad, en algunos casos resguardando la salud mental de la persona con ELA, si es que consideran que saberlo puede afectar negativamente, y sin tener beneficios. Así lo plantea Abigail, respecto de su madre: *“En mi caso, pedí que no le digan a ella del diagnóstico, que más allá que ella sabe que no tiene cura y todo, sabe todo porque ahora sí se ha caído, sabe todo, pero no le puse el nombre. Porque en su caso, ella veía que lo peor que le puede pasar a una persona es no poder caminar, al punto tal que ve a una persona en silla de ruedas y se cruza de vereda (...). Entonces de qué me sirve a mí, si la ciencia me dice que no hay cura, que no hay nada, de qué me sirve a mí como persona a cargo, cómo se puede hacer para mantener el derecho que ella tiene también a la salud mental dentro de los márgenes posibles”*. (Abigail, hija de Rosario, 78 años, dx: 2 años). Si bien existe el derecho de los pacientes a estar enterados de lo que les pasa, se debe considerar el derecho del paciente a ser resguardado, si, según la propia familia, saberlo podría perjudicarlo. Es un punto polémico que debería ser tratado caso por caso, y teniendo en cuenta la perspectiva de los familiares y personas con ELA. El profesional, muchas veces, pronuncia el diagnóstico sin considerar este punto.

*“En un momento si llegué a pensar que, al saber de la enfermedad de ella, lo asumió y le comenzó a afectar digamos, (...) Para mí, le impactó la noticia. (...) lo que más me llamaba la atención es que antes del diagnóstico ella llevaba una vida casi normal y después del diagnóstico fue muy rápido todo.”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, docentes, dx 2 años, Formosa)

Una posibilidad puede ser esperar a las preguntas que va haciendo la persona diagnosticada: nadie pregunta lo que ya no sabe.

## Comunicación del diagnóstico

En este sentido, un aspecto harto importante se relaciona con las formas de comunicar el diagnóstico (aspecto que se detallará más adelante en un apartado a tal efecto). La persona que

recibe un diagnóstico, y más aun de estas características, tiene acotada la capacidad inmediata de recibir información.

La cuestión de la “frialidad” se repite en muchos de los relatos de experiencias, tanto en clínicas privadas como en hospitales públicos: *“El médico especialista en enfermedades neurodegenerativas. (...). Muy frío y dijo que no viviría mucho tiempo.”* (Participación anónima, entrevista semi-estructurada a personas con ELA)

Después de la noticia de una enfermedad de este tipo, en muchos casos, las personas ya no recuerdan qué más les dijeron. Si a eso se le suma el anociamiento de que esta enfermedad no tiene cura y se le estima el tiempo de vida, es factible que produzca un golpe a la subjetividad difícil de superar, que además influirá en la adherencia al tratamiento. *“Esto que le diagnostican; y que es tan lapidario, y que dicen que no hay cura, y te lo dicen así tan fríamente, bueno “te quedan de seis a dos años de vida”. Y bueno “vení a verme cuando te quieras hacer la gastrostomía”, le dijo el neurólogo”.* (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones)

Esta comunicación, que se describe en general como lapidaria, en ocasiones se da en situaciones en que la persona no está debidamente acompañada, no se la prepara para asistir a la consulta o para los procesos posteriores a la misma: *“A mí me encantaría hablar con los médicos eso, cuando expliquen lo de la enfermedad que traten de estar con un familiar (...) es como que lo tirás a la cama”.* (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén). *“Cuando llegué a casa, esperé a estar solo para llorar y terminar de aceptar mi enfermedad”* (Colaboración anónima, entrevista semi-estructurada a personas con ELA).

En el siguiente relato, se describe reflexivamente una experiencia relacionada con el impacto del diagnóstico: *“Pero bueno, me confirmaron y el diagnóstico, vos sabés, creo que esa experiencia es común a todo el mundo, es súper traumática; es un poco traumática y por otro lado absurda o inconducente. En la medida en que te diagnostican, te dicen que tenés algo que no saben qué es. O sea, lo cual ya es un poco complicado. Le ponen un nombre a algo que tiene millones o tantas formas de manifestarse, como pacientes hay. Es decir, raras veces el curso de la enfermedad es común en uno y en otro, entonces qué sé yo; supongo que a todo el mundo le pega distinto.(...) tenés un tipo adelante que se supone que tiene alguna autoridad (...) quien te dice que vos te vas a morir en 3 años y medio en promedio. Digo, sin tener realmente ninguna condición para decirte eso, creo que eso es una cosa que debería ser modificada”* (Luciano 68 años, dx: 1 año, AMBA)

El pedido aquí es concreto y se repite de diferentes maneras en otros actores: que en las formas de comunicar el diagnóstico se consideren las posibilidades que la diversidad de experiencias abre, que se valoren las realidades variadas de pacientes con ELA en el mundo y en el país, que se reconozcan y ofrezcan las alternativas de tratamientos, que se registre el impacto que tiene en las personas afectadas la forma de comunicar. En definitiva: que se humanice y personalice la comunicación, que se busque un momento adecuado para hacerlo, que la persona esté

acompañada, que se dosifique la información. Cabe citar aquí al Dr. Genovese<sup>1</sup>, neurólogo especialista en ELA, quien enfatiza sobre las formas de dar un diagnóstico humanamente, teniendo en cuenta al paciente y su contexto. Incluso después de dar el diagnóstico, hacer un acompañamiento.

A la falta de sensibilidad de algunas comunicaciones, se sumó, en los años 2020 y 2021, el protocolo de la pandemia por COVID-19, que estableció que nadie podía ingresar acompañado a las consultas médicas. Una entrevistada relata el modo en que su esposo, en ese contexto, recibió el diagnóstico en soledad, tras lo cual tuvo que volver solo, manejando 100 km a su localidad, con el peso de la reciente noticia: *“En el mes de diciembre le dieron el resultado de que lo que tenía, era ELA. También eso la verdad fue bastante feo porque (se le quiebra la voz) como estábamos todavía en pandemia, él no podía ir con alguien, tenía que entrar solo a la consulta”*. (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén).

### **Caso Esteban Bullrich**

La enfermedad del senador argentino Esteban Bullrich, una figura pública, para muchos afectados por la ELA ha tenido un doble impacto: por un lado, les resulta más fácil referenciar la experiencia a terceros *“Es la enfermedad de Esteban Bullrich”*. Así lo refiere Daniela: *“lo que le ha pasado a Esteban Bullrich ha hecho que se visibilice más, entonces no decís que tiene ELA, decís: tiene ELA, la misma enfermedad que tiene Esteban Bullrich y ahí la gente asocia”*. A la vez, dado el estado de avance de la misma en el senador, les resulta un espejo doloroso en el que se reflejan y se proyecta su futuro: *“a veces cuando miro al señor Esteban Bullrich y me parte el alma de verlo y no quiero imaginarlo a mi hijo así”* (Analía, mamá de Julián).

## **SITUACIÓN EMOCIONAL/ IMPACTO SUBJETIVO EN LA PERSONA DIAGNOSTICADA Y EN SU ENTORNO**

### **El cuerpo en la ELA: Cambios físicos y pérdida de funciones.**

- **Pérdida de autonomía**
- **Ser una carga**
- **Mirada de los otros**
- **Degradación de la imagen corporal**
- **Vergüenza**
- **Aislamiento**

---

<sup>1</sup> Asociación ELA Argentina. “Las claves para un buen pronóstico”. En <https://www.youtube.com/watch?v=jMu5kh9Xllg>

- **Maltrato**
- **Reorganización**
- **Ausencias**

Como es sabido, la ELA es una enfermedad que tiene como característica principal la progresiva pérdida de fuerza muscular, dificultad para tragar, respirar y hablar, entre otras funciones. Esto implica cada vez más necesidad de asistencia y ayuda. Se intenta hacer una separación a efectos descriptivos de los ítems que se abordarán aquí, si bien los mismos están íntimamente relacionados entre sí.

### **Pérdida de autonomía**

La pérdida de autonomía es uno de los temas recurrentes, tanto para la persona diagnosticada como para su entorno. En la persona con ELA, hay un duelo permanente por lo que se va perdiendo, que, a la vez, aumenta la sensación de ser un peso para el otro; para los entornos, un penar por la persona que fue y que ya no es, así como una intensidad creciente de dependencia.

Hay una frase frecuente que dicen los familiares: “El/Ella, que era tan independiente”. Cuesta percibir que la independencia es en general inherente a los adultos, que van y vienen solos, que se las arreglan con las vicisitudes de la vida cotidiana. Esa autonomía, que está naturalizada, se valora, al perderse, como si fuera algo excepcional.

Actividades que son la base misma de la independencia, tales como vestirse, ir al baño o bañarse, tomar un vaso de agua, comer o rascarse, se vuelven un desafío a medida que avanza la enfermedad. Así lo relata Cecilia: *“Era una persona que me bañaba todo el tiempo”(…) ahora si puedo no me baño. (...) Ay es un trastorno bañarse (...) Es muy difícil el ir al baño”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA).

En otros relatos, sin embargo, hay una resistencia en defensa de esa autonomía amenazada, si bien, en algunos casos puede relacionarse con una dificultad para pedir ayuda: *“No delegar las tareas que puedo seguir haciendo me confirma en mi autonomía, me habilita para seguir decidiendo y para no entregar, todavía, todo el poder a terceros, sobre mi cuerpo y mi voluntad”*. (Ofelia, 79 años, dx: 10 años, entrevista semiestructurada)

### **Ser una carga**

Un tema recurrente en las entrevistas es la sensación que tienen las personas diagnosticadas de “ser una carga” para sus familias o entorno más cercano. Esta sensación podría aparecer asociada a la incomodidad o incluso la culpa. Es un tema que, además, se presenta con mucha frecuencia en distintos espacios ofrecidos por la Asociación ELA como grupos de familiares y grupos de reflexión.

*“A mí me rompe que vengan todos los días, igual; porque siento que soy una carga muchas veces ... Pero uno siente de verdad que es una carga porque nada puedo hacer sola y yo era muy independiente”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora)

Aparece en los relatos también la percepción de las personas diagnosticadas con respecto a cómo se transforma la dinámica familiar y el impacto que tiene esto en las rutinas que previamente existían: *“(mi esposa) no puede vestir a la nena y me tiene que ayudar a mí, se tiene que vestir la nena sola.”* (Julián de 50 años, dx: menos de un año, en la voz de su madre Analía), así como en los planes a futuro que han sido modificados “por su culpa”: *“Mi hija que vive acá en Córdoba, ella tenía el plan de irse a Europa, no habla más de ese plan ella, no habla más, se ve que decidió que no. Y bueno, ella trata de acompañarme (...) Y yo trato de no sumarles más cosas además de esto que ya suma bastante.”* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba, psicóloga)

- **Mirada de los otros**

La mirada de los otros es un aspecto que cobra importancia en relación con la pérdida de autonomía y a la degradación de la imagen. Para las personas con ELA es un peso extra que padecen y que también se relaciona con el trato que reciben a medida que avanza la enfermedad: *“La gente ya no me habla a mí, le habla a mi mujer. Desde los médicos hasta el que atiende el supermercado. (...) Ya todos tus parientes, familiares, amigos, afectos, te empiezan a mirar como un muertito que camina. Ya sos el condenado (...) La gente tiene, en realidad, mucho miedo. Es un espejo en el que no les gusta verse, entonces la gente sanamente, normalmente raja de eso.”* (Luciano 68 años, dx: 1 año, AMBA)

También para el familiar implica reflejarse en una realidad nueva, en la que también es modificado por la situación, y requiere una reconstrucción de otra imagen de sí. Los confronta con tener que ocupar otras funciones en la dinámica familiar y en las posiciones que implica: *“Me pongo triste y me pongo a llorar porque no me veo con mi esposo enfermo. Porque no me siento, como le digo yo (llora), capacitada para estar así con una persona así enferma”* (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén)

### **Degradación de la imagen corporal**

El progresivo deterioro y la pérdida de funciones provocados por la ELA, llevan a la representación del cuerpo como una cárcel, lo que se intensifica con el avance de la enfermedad. Lo relata Viviana a partir de una experiencia de la cotidianidad: *“No puede valerse por sí mismo. Lo que es sentirse prisionero en su mismo cuerpo, esto que por ahí me dice: Petisa, ¡petisa! y yo vengo corriendo y me dice: una hormiga; claro es una hormiga que no te podés sacar y que te puede picar. Digo: ah una hormiga y dice: pero no me puedo sacar la hormiga, se me mete a la oreja, no puedo sacarme una hormiga que me camina”* (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones)

Valga en este punto una cita del libro "Patria", (Aramburu: 2016) que, si bien habla de una persona que tuvo un ictus, relata extraordinariamente lo que muchas personas que tienen ELA manifiestan en su discurso, o no lo dicen, pero se puede desprender del mismo:

"No recordaba cuándo se había mirado en un espejo por última vez. (...) Desde chica, Arantxa se acostumbró a ir bien arreglada (...). Arantxa había sido una chica realmente guapa. (...) No quería de ninguna manera conocer su aspecto. (...) Al principio sólo podía mover los párpados. Escuchaba y entendía todo, y lo recordaba todo y quería hablar/responder/protestar/pedir y no podía. Ni siquiera era capaz de despegar los labios. La alimentaban por un orificio aquí, en el vientre. Arantxa, Arantxa, mira que te has convertido en una mente atrapada en un cuerpo inútil. Eso es lo que yo era. Y en sus sueños se veía encerrada en una armadura medieval que le impedía expresarse y moverse, con la visera levantada para poder mirar. Un horror. Veía bien, pero no quería verse. Seguro que estoy muy fea, babeante, torcida de facciones, en cuyo caso, lo pensaba a menudo, prefería estar muerta." (pág. 190-191)

La propia imagen se va deteriorando, se van produciendo cambios corporales asociados a una merma en las posibilidades de acción: *"Ahora estoy más gorda (...) porque bueno estoy sentada o acostada y no hago ninguna actividad, entonces engordé bastante. Igual no uso ropa, estoy todo el día en camión, no es por la depre, es porque es complicado ir al baño."* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora)

La dificultad de identificarse con esta transformación del cuerpo y la propia imagen, agregan un nuevo elemento a la situación emocional difícil que atraviesan las personas con este diagnóstico: *"Me cuesta reconocermé en videos y fotos"* (Colaboración anónima, entrevista semi-estructurada a personas con ELA). La constante es el "sentirse otros", no poder o no querer reconocerse en esa nueva situación: *"Soy otra persona, hasta físicamente y estéticamente, mi hermana me obliga a teñirme porque yo no tengo ganas y era re coqueta y era linda; y ya no soy linda ni coqueta".* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada)

### **Vergüenza.**

A lo largo de los años de experiencia que tiene Asociación ELA Argentina en escuchar pacientes y familiares con ELA, uno de los motivos de mayor impacto por el cual las personas con ELA se aíslan y no interactúan con el medio, es la vergüenza. En las entrevistas también aparece expresada la vergüenza por la sensación de no ser los mismos, la degradación de su imagen corporal: *"No quiero además que me vean así, yo siento vergüenza. Ya sé que no tengo la culpa digamos y no me debería dar vergüenza, pero era una chica relativamente linda y volver al barrio digamos, o salir con algunos chicos o que te vean algunos chicos y que te vean así "uh qué pasó, le pasó un tren por encima... Esto me apocó, esto me devastó y la gente lo vio"* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)

La vergüenza se asocia también con la dificultad o imposibilidad de valerse por sí mismos, el tener que pedir ayuda para muchas cosas, incluso hasta tener que solicitar asistencia para ir al baño, o hacerse encima por aguantar para no pedir, o la dificultad para hablar o el temor a que no les entienda. Esta percepción se confirmó durante las entrevistas, como se ejemplifica a continuación: *“Yo ayer le decía: ¿querés que te saque una foto así?, para la sobrina que quería que le saque una foto; ¡no! me dice: me siento horrible, hecho pelota”* (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones).

## **Aislamiento**

Se ha mencionado el aislamiento social de la persona con ELA y su consiguiente impacto, en parte debido a las dificultades de autonomía o la vergüenza. El aislamiento puede acentuarse por el avance de la enfermedad; a veces producto de una decisión personal y otras veces el afectado se ve obligado o limitado en sus posibilidades de elegir: *“Mi vida social cambió drásticamente, porque tengo un grupo de amigas hermosas que me invitó de vacaciones hace poco y todo, pero yo no tengo ganas de salir.”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora). Las limitaciones en lo que respecta a la comunicación, que afectan a gran parte de las personas diagnosticadas a medida que la enfermedad avanza, representan un obstáculo en el sostenimiento de vínculos previos: *“Igual ya no se le entiende, solo le entendemos nosotros. Por eso también le molestan las visitas”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años Río Negro)

Cabe agregar que además de los factores subjetivos y físicos, se suman en muchos casos, factores externos, ligados a la accesibilidad de espacios públicos, transporte o, la inexistencia de veredas o asfalto en la zona donde vive la persona afectada. Así lo expresa un entrevistado *“La silla de ruedas postural motorizada, en realidad es algo que no va a poder usar, porque no es que tiene movilidad en las manos, y además nosotros vivimos en un lugar donde no está todo asfaltado, las veredas no están todas hechas; así que no iba a poder andar por todos lados con la silla de ruedas”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, docentes, dx 2 años, Formosa) La falta de accesibilidad, además, limita (e incluso anula) las posibilidades de esparcimiento: *“yo iba mucho a la cancha, tengo un par de plateas (...) en el último piso de plateas, ahora no puedo ir más porque hay que subir escaleras; digamos en ese sentido la enfermedad sí me fue limitando.”* (Alfredo, 48 años, dx: 1 año, AMBA)

El aislamiento, por otro lado, alcanza también a los familiares, especialmente a aquellos que desarrollan las tareas fundamentales de cuidado. Así lo expresa Daniela: *“Ahora en las fiestas, en la primera semana de enero fuimos a un club porque ahí había baño, porque ahí había los recursos como para que mi papá estuviera y él no la pasó bien, él no quiere salir de casa; entonces eso nos condiciona totalmente”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años Río Negro)

En muchos casos, los familiares se abocan ciento por ciento al cuidado del paciente, relegando su vida social, laboral, sus necesidades personales. Así lo expresa Norberto quien no

puede ocuparse de su padre además de su esposa con ELA: *“yo me siento muy cansado ahora. A veces paso 3 o 4 noches sin dormir, dejé todo lo que hacía en mi vida; dejé todo. (...) hay mucha gente que no entiende cómo es, no se dan cuenta o no asumen la situación y mi mamá me llama siempre y me dice: me pasa esto con tu papá y bueno, yo no puedo hacer nada. Y le dije: no mamá, vos tenés que hacer de cuenta que yo estoy muerto, no puedo hacer nada”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, dx 2 años, Formosa).

En otras situaciones, hay un sentimiento de culpa de estar disfrutando mientras el familiar está padeciendo: *“En mi caso será que no salgo, tengo mis compañeras de la escuela, todo, pero ellas se juntan, por ahí salen a comer y me dice “Perla, vamos” y yo nunca puedo, por h o por b, nunca puedo, pero no puedo porque creo que mi yo interior me dice no puedo, ¿me entendés? Y no voy. No hacemos otra cosa que estar acá.* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As)

Se deja planteado aquí, para un análisis de otro orden, el riesgo de relegar la propia vida en pos de la enfermedad del ser querido, lo cual tiene hartas consecuencias físicas y subjetivas. El cuidado del cuidador se retomará más adelante.

## **Maltrato**

Se pueden ver algunas situaciones en las que la persona diagnosticada toma actitudes violentas o agresivas con sus familiares y cuidadores. Algunos de los motivos más frecuentes del maltrato pueden describirse como: el enojo ante la situación o con la vida, la impotencia por no poder autoabastecerse o hacerse entender, la culpa por sentirse una carga, el miedo a que el otro no lo escuche y morir. Todo esto genera en algunas personas con ELA, cierto despotismo, capricho e incluso violencia.

Por otro lado, es importante destacar que la ELA también está asociada en una minoría de casos<sup>2</sup> con la Demencia Frontotemporal, que puede ser causa de cambios comportamentales y/o cognitivos. Esto se suma, en ocasiones, a condiciones previas, creando situaciones de suma complejidad para los entornos de cuidado: *“Además de ELA bulbar, él padece también Demencia frontotemporal; debido a eso, creemos, más allá que toda su vida ha tenido un carácter muy fuerte y temperamental, acciona sin pensar quién es, cómo es y por qué y después se arrepiente, pero lo hecho, hecho está. Ahora desde la enfermedad somos agredidas, a veces como que nos vamos turnando, somos agredidas por él verbalmente y en una oportunidad me levantó, me quiso levantar la mano a mí, hizo el ademán; después a una de las hijas también, le tiró un celular por la cabeza y*

---

<sup>2</sup> *“Estos cambios intelectuales ocurren de forma más o menos evidentes en el 35% de los pacientes de ELA y cuando cumplen criterios de Demencia los neurólogos le llamamos Frontotemporal por los territorios cerebrales a los que afecta”*. Tomado de: <https://www.araela.org/la-ela/esclerosis-lateral-amiotrofica-y-demencia-frontotemporal/>

*las agresiones verbales que a veces lastiman más que lo agresivo. Somos las únicas 3 que estamos en esta lucha desde el mes de junio de hace dos años y medio". (Mirta, hermana de Juan, dx: 3 años)*

A los cuidadores les cuesta soportar el maltrato, por más que lo traten de comprender: *"Él se enoja por ahí, se enoja conmigo, me trata mal, hay veces que me trata mal, pero después me pide perdón porque sabe que se equivocó o no le doy bolilla yo. Antes lloraba (...) ahora ya no lloro, ya me acostumbré, no le doy bolilla, me doy media vuelta, me voy a casa hasta que se le pase". (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As). Todo esto resulta en un aspecto más con el que deben lidiar los cuidadores y que mina su estado anímico. Se considera que la posibilidad de disponer de un espacio propio de contención orientado por profesionales, ya sea psicoterapia, espacios de familiares, etc., colabora en que cada uno vaya encontrando un modo de respuesta y elaboración de estas situaciones.*

## **Reorganización**

Como se ha podido constatar en la palabra de las personas entrevistadas, los cambios en la dinámica familiar son muy profundos, en ocasiones, producidos abruptamente, lo cual implica una "adaptación" de las familias a esta nueva situación. Incluso pueden generarse disputas entre familiares. Se puede ver también que no sólo afecta al núcleo familiar, sino a las personas cercanas como amigos, parientes, compañeros de trabajo, etcétera. Los vínculos que tiene la persona diagnosticada con ELA, se transforman. Así como hay vínculos que no se sostienen, hay otros que parecen fortalecerse: *"También te sirve esta enfermedad para revertir esas cosas. Es doloroso, pero también es necesario, como para darte cuenta que tu familia es una masa"* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora)

## **Ausencias**

También se manifiestan situaciones de alejamiento de algunas personas de la familia o de amigos, la interrupción de vínculos con grupos de personas con quienes antes se compartía alguna actividad, etc. Esto implica para quienes sí permanecen acompañando a la persona con diagnóstico de ELA, un exceso de trabajo y responsabilidades, y para la persona con ELA, dolor, desilusión, sentimiento de abandono y soledad. Tal como nos dice Ofelia: *"Entre las personas con ELA, ya tuve conocimiento de tres mujeres cuyos maridos eligieron separarse luego del diagnóstico de su mujer o frente a la evolución de la enfermedad"* (Ofelia, 79 años. Dx: 10 años. AMBA. Entrevista semiestructurada)

La justificación más común dada por las personas que se alejan, según consta en los relatos, es que "no pueden ver así" (deteriorada, transformada, postrada) a la persona que conocían. *"Al padre le afectó mucho, no viene casi, porque dice que no lo podía ver así (...) yo tampoco, pero no te queda otra. (...) Después tengo un hijo (...) que no viene (...), porque dice "no es mi hermano, no*

*es lo que yo tenía...” Muchísimos amigos tenía, no sabés, era re amiguero con todos. ¿Vos ves a alguien acá? No ves a nadie. (...) Yo entiendo, que es de haberlo visto de una forma y verlo así, es muy chocante, pero es lo que hay (...) nunca más van a ver a Axel como lo veían antes.”* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx: 2 años, Partido de la Costa, Bs As). Vemos que el duelo por lo que se va perdiendo y las transformaciones que se van produciendo, no son solo de quien padece la enfermedad sino de todo el entorno, quienes no terminan de reconocer en esta nueva situación a “aquella persona que fue”.

Esas ausencias de ciertas personas cercanas, impactan negativamente en el ánimo de las personas con ELA, quienes lo vivencian como olvido y abandono: *“Ella tiene una sensación de abandono, (...) me dijo: ¿qué es lo que pasa que todo el mundo nos abandona? (...) ¿ya se olvidaron de mí? no existo para más nadie”* (Norberto, esposo de Carmen 50 años, docentes, dx 2 años, Formosa)

## **IDEAS RESPECTO DE LA ELA**

### **Creencias acerca del origen y el desarrollo de la enfermedad.**

#### **Recursos y creencias que sostienen:**

- **religión/ ideología/filosofía de vida**
- **Positividad: las dos caras**
- **Negación**
- **Humor**

### **Explicaciones que las personas se dan acerca de la ELA**

A lo largo del análisis, se encontró una diversidad de ideas acerca del origen de la enfermedad: aquellas que la asocian a la vacunación por COVID 19, al contagio de COVID 19, al consumo de estatinas (medicación para el colesterol), la exposición a cuestiones ambientales, o situaciones traumáticas, tanto físicas como psíquicas. Entre estas últimas, si bien no se podría definir de forma concluyente, se viene observando en distintos espacios de Asociación ELA así como en las entrevistas y en las encuestas, las situaciones atravesadas inmediatamente previas al inicio de los síntomas, que los mismos afectados leen como extremas o traumáticas, asociadas como posibles causas.

A continuación, se sintetizan y agrupan algunas respuestas que aparecen reiteradas en la encuesta a familiares, en la que se preguntó por la existencia de una situación de este tipo:

- **Miedo extremo al contagio de COVID**
- **Accidente de tránsito propio o de un familiar directo.**

- Situaciones límites de salud
- Enfermedad terminal/ Fallecimiento de un ser muy cercano (hijo/padre/hermano/amigo/etc)
- Separaciones/ conflictos familiares intensos.
- Problemas laborales (desafectación repentina, ascensos que estresan, dificultades varias)
- Problemas psicológicos. / Depresión.
- Robo en el domicilio.

Se deja mencionada la hipótesis para una posterior investigación.

En las entrevistas en profundidad se pudo escuchar también esta asociación en más de una oportunidad. Se cita aquí uno de los relatos: *“Bueno estuvo casado con mi mamá 27 años, se separaron hace 20 y bueno. En principio, él esperaba que con mi mamá se reconciliaran, no sucedió y se puso de novio; estuvo viviendo con una señora, creo que dos años que fue su novia. Bueno y cuando finalizó la relación con ella empezaron los síntomas. Lo menciono porque me parece que también lo emocional en esta enfermedad tiene cierta injerencia... (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años Río Negro)*

Otra explicación que las personas dan -y se dan- acerca del origen de la enfermedad se relaciona con la eventual influencia de factores ambientales. En una de las entrevistas, una zona poco poblada concentra dos casos de personas con ELA que viven a una cuadra de distancia. Así lo expresa Agustina: *“pensábamos que (...) porque nosotros donde vivimos, a dos cuadras pasa el canal de la red cloacal y no está cerrado eso, está abierto, siempre estuvo abierto. Entonces yo decía: capaz que sea eso”.* (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén)

Así como se sostienen ideas sobre el origen de la enfermedad, también las hay sobre motivos que pueden influir en acelerar o ralentizar su avance: *“Mi vecino no tuvo la ayuda o la contención que necesitó a tiempo tal vez (...) por eso empeoró tan rápido, porque él estaba solo con su esposa no más ...Pero, por ejemplo, en seis meses, él perdió el habla y está en silla de ruedas”.* (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año. Neuquén)

### **Creencias que sostienen**

En ocasiones, las ideas operan como recursos: Las creencias motorizan búsquedas, o la fe se convierte en sostén para sobrellevar la enfermedad con optimismo, encontrarle un sentido o mantener viva la posibilidad de una cura: *“Desde que yo estoy con la ELA he decidido también volver a la iglesia (...) vamos a ver si Dios me acompaña en esto.”* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba, psicóloga). La esperanza se sostiene aferrada a la espera de un milagro: *“uno como a veces se niega a que va a estar mal, a que va a empeorar; y creo en Dios y esperar ese milagro que esté bien, que*

*se cure, aunque la ciencia nos diga que no*” (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año Neuquén)

En otros casos, las búsquedas se orientan a terapias alternativas, concepciones espirituales, ideológicas o de formas de vida: *“Bueno y acá estamos, vinimos buscando esto de las terapias alternativas, nos habían comentado que había una planta, que le dicen acá en la zona los chamanes, que es: la ayahuasca (...) o sea, él empezó a tomar cannabis, (...) Buscando una solución, una cura. Claro, no había muchas alternativas de tratamiento.”* (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones).

Fitoterapia, medicina ayurvédica, vitaminas, crudiveganismo, limpiezas hepáticas, etc., son distintas alternativas que los pacientes y sus entornos buscan y ponen en práctica ante la falta de tratamientos alopáticos que puedan asegurar una mejoría o una cura. La búsqueda de lo extraordinario, de la solución y la cura, no cesa y allí donde la ciencia encuentra su límite, se abren otras creencias. Así lo expresa Alfredo: *“yo elegí un camino más natural digamos, entonces encontré un camino en el cual el cuerpo al principio depurándolo y comiendo bien y limpiándolo de todas las porquerías que comemos, se cura de un montón de enfermedades. (...) Yo elijo curarme y no creo en la medicina”* (Alfredo, 48 años, dx: 1 año, AMBA)

### **Positividad: las dos caras**

Hacer lugar a los sentimientos o pensamientos de las personas afectadas, sin juzgar, aloja al padecimiento permitiendo una elaboración del mismo, en vez de rechazarlo, negarlo y desconocerlo. Luciano puede sincerarse en la entrevista expresando lo que piensa: *“Yo por lo menos he pensado la opción de suicidarme obviamente, como cualquiera, de terminar lo propio, creo que todos también pasamos por eso porque la perspectiva de terminar encerrado en una bolsa de mocos, que es lo que termina siendo uno en esto, creo que uno debería tener el derecho de poder terminar con su vida en el momento que lo considerara. Creo que eso socialmente no está aceptado, no está permitido y lo tapan con toda una “cháchara” pseudo positiva, cristiana y que se yo pero creo que todo eso está muy bien como placebo”.*

Cabe aquí una referencia a lo que el filósofo Byung-Chul Han (2013) denomina “la sociedad de la positividad”.

“La sociedad positiva tampoco admite ningún sentimiento negativo. Se olvida de enfrentarse al sufrimiento y al dolor, de darles *forma*. (...) Hay que evitar cualquier lesión. El sufrimiento y la pasión son figuras de la negatividad. Ceden, por una parte, al disfrute sin negatividad. Y, por otra parte, entran en su lugar las perturbaciones psíquicas, como el agotamiento, el cansancio y la depresión, que han de atribuirse al exceso de positividad.” (La sociedad de la transparencia”, Byung-Chul Han (2013), Editorial Herder, Barcelona, pág 18 y 19)

En estos tiempos, pareciera imponerse una exigencia de mantener la positividad. La creencia es que las ideas negativas traen problemas, que atraen a las enfermedades o implican un empeoramiento de los estados, o sea que se puede generar una enfermedad por el hecho de tener temor o preocuparse, y su contracara, la idea de que si se es positivo o “se toman las cosas con filosofía” se puede incidir en el avance de la enfermedad (o incluso no enfermarse): *“(Hay personas que) se han curado simplemente limpiando el cuerpo; obviamente con las ganas de curarse, el 90% de todo básicamente”* (Alfredo, 48 años, dx: 1 año, AMBA) .

Se considera que estas creencias, si bien pueden basarse en buenas intenciones, y ser producto de elementos culturales imperantes, también pueden hacer daño. Esto se debe tanto al silenciamiento de cualquier afecto que pueda ser considerado “negativo”, como a la culpa de quien se enfermó o quien empeora de no estar mejor por no ser lo “suficientemente positivo”. Es decir que puede volver sobre el sujeto como una exigencia extra. La Positividad no es una cuestión de voluntad, y es imposible desterrar lo que se llama “negatividad”, que no es ni más ni menos que lo que Freud denominó “el malestar en la cultura”, sin un altísimo costo subjetivo, ya que cercena una parte inherente del ser humano.

Vemos en el fragmento de Luciano citado previamente, que surgen temas tabúes, de los que pareciera que no se puede hablar. Tanto las personas diagnosticadas con ELA como sus entornos sienten un gran peso de tener que callar lo que les pasa verdaderamente: *“Siempre hay cosas de las que evito hablar para no lastimar al entorno (...) A veces y como hablando en general, voy relativizando, quitándole dramatismo al tema de la muerte (...) Sin embargo, con mi marido me es imposible intercambiar ideas acerca de esos temas”* (Ofelia, 79 años. Dx: 10 años. AMBA. Entrevista semiestructurada)

Esa “positividad” imperante, a veces se sostiene enfáticamente, como forma de resistencia ante las circunstancias. Puede ser un recurso, en los casos que haya un espacio para hablar de lo que angustia. Así lo dice una persona que lleva 25 años con ELA: *“Si un paciente de ELA baja los brazos, la enfermedad le devora. Hay que tratar de no perder la alegría y la esperanza”* (Pierina, 45, dx: 25 años. AMBA. Entrevista semiestructurada). La misma puede ser considerada como parte de una estrategia para sobrellevar los temores o la convivencia con la enfermedad misma. También el “vivir el presente” es otro recurso que se verifica entre los afectados. Así lo relata un familiar: *“Mientras no piense en lo que se viene de la enfermedad yo estoy bien. Estoy activa, estoy feliz, hago un montón de cosas. (...) es una manera de ver las cosas positivamente para no caer en depresión”*. (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén)

Para algunas personas este discurso puede ser tan sólido como un edificio ideológico, armado, sin embargo, frágilmente, para soportar la situación. Se considera que la pertinencia de tocar o no tales teorías para hacer lugar a otros sentimientos o posibilidades, debería ser evaluada por un psicólogo que sopesa las probables consecuencias subjetivas de ese eventual derrumbe.

## La negación: mecanismo de defensa

La negación puede utilizarse como mecanismo de defensa, tal como lo describe Freud en su artículo “La negación”:

“...un contenido de representación o de pensamiento reprimido puede irrumpir en la conciencia a condición de que se deje *negar*. La negación es un modo de tomar noticia de lo reprimido; en verdad es ya una cancelación de lo reprimido, aunque no, claro está, una aceptación de lo reprimido. Se ve cómo la función intelectual se separa aquí del proceso afectivo... Resulta una aceptación intelectual de lo reprimido con persistencia de lo esencial de la represión.” (1925: 253, 254)

Cabe pensar entonces que la negación puede ser utilizada inconscientemente. Algunos pacientes diagnosticados con ELA y sus entornos, tratan de mantener la esperanza del error en el diagnóstico o de la posible reversión de la enfermedad.

*“siempre tengo la esperanza de que mejore ¿no?, como todos a veces pensamos: va a ser un diagnóstico equivocado” (...)* *“Pero solamente le pregunté al médico en dos oportunidades (...) si era lo correcto y por qué era el “presunto”. Entonces el del Fleni me dijo que el presunto se llamaba hasta que no esté totalmente tomado todo, ahí recién es ELA, me dijo”.* (Analía 68 años, madre de Julián de 50 años, dx: menos de un año, docente). Esta pareciera también ser la convicción de algunas personas con diagnóstico, con la cual se aleja el horizonte temido de esta enfermedad: *“Bueno, todos los que tenemos ELA, yo no me incluyo porque creo que me voy a curar, pero ven la muerte cercana digamos”* (Alfredo, 48 años, dx: 1 año, AMBA)

## Humor

Finalmente, se subraya el humor como un recurso importante, rescatado por varias/os entrevistadas/os. Como se sabe, el humor es un modo de tratamiento de la tragedia para sobrellevar situaciones complejas. Como expresa Agustina (esposa de Omar): *“Capaz que algo que te lo puede decir en un minuto, te lo dice en quince minutos. Y a veces por ejemplo en la familia nos reímos, lo cargamos (...) le decimos: no te pongas nervioso porque menos te va a salir”.*

## IMPACTO EN LA ORGANIZACIÓN FAMILIAR.

*“Nadie puede estar sano mentalmente, ni el paciente, ni la familia, ante un evento como este”*

- **Cuidadores: Funciones/responsabilidades.**
- **Impacto económico: Vida laboral y situación de cuidados**
- **Cansancio psíquico**
- **Reorganización del espacio habitacional: Cambios edilicios**

## Cuidadores: Funciones/responsabilidades

De una u otra forma, la red personal próxima al paciente es alcanzada por el impacto de la enfermedad. Requieren una reorganización, reasignación de funciones y tareas. Generalmente, una de las personas queda sobrecargada en lo que respecta al cuidado de la persona con ELA, fundamentalmente si esta responsabilidad se suma a las funciones con las que contaba previamente y aún más si debe realizar aquellas que hacía la persona que ahora tiene ELA.

Los familiares toman el cuidado del paciente dejando de lado sus necesidades e intereses, incluso a veces el cuidado de sus hijos y cónyuges, en pos de la atención de la persona con ELA. No siempre esa reorganización es equitativa. En algunos casos, les cuesta delegar, así como pedir ayuda, se sienten imprescindibles, o culpables. Todo esto sin contar con el riesgo que implica esa sobrecarga para la salud del cuidador. Es conocida la importancia del cuidado del cuidador, ítem descrito en muchas publicaciones<sup>3</sup>. Valga en este sentido una cita extensa pero explícita: *“(Las enfermeras) “No duraron mucho, porque se pelean entre ellas, después querían cobrar más y no se podía. Bueno, nos quedaron 2 enfermeras de todas las que teníamos, entonces nos encargamos mamá y yo. Yo siempre hago las noches y mamá hace las mañanas. Y las tardes entre las dos. (Yo) tengo una nena de 20 que ya vive en su casa con su novio y la chiquita que tiene 14, que vive con el papá (...) viajo los fines de semana. A veces me voy los fines de semana o vienen ellas para acá (...) la enfermera sola con él no se puede quedar digamos, (...) suponete se cortó la luz, si está la enfermera sola lo tiene que dejar para ir a prender las cosas... Quiere ir de cuerpo entonces lo levantamos entre dos, le ponemos la chata. Bañarlo, lo bañamos ella y yo, porque nosotras somos las que lo bañamos. Día por medio se baña, en la cama obvio”.* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As)

La rotación de familiares que pueden y asumen la responsabilidad del cuidado cotidiano, en general es escasa, por lo que la misma queda, frecuentemente, concentrada en una única persona cercana (mayormente cónyuge, hijos/as, padres, hermanos/as):

*“Mi hermana de hecho se deprimió, porque por ejemplo ella sentía que mi papá de alguna manera se transformaba en una carga para ella, porque como es con ella con quien está. Entonces ella para salir, disponer de algo, tiene que esperar a que nosotros digamos que sí. (...) Y el hecho de estar a 1.200 kilómetros, nos afecta muchísimo. Yo siempre coordino mis vacaciones cuando ella se puede tomar vacaciones, para que ella se pueda ir y yo me quedo con mi papá, entonces ella disfruta de las vacaciones si yo estoy ahí. Yo estando a la distancia a mí me tocan los trámites. Cada uno fue adaptando, como asumiendo un rol”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: Río Negro)

---

<sup>3</sup> Para este tema: ver publicaciones de Asociación ELA Argentina en: <http://asociacionela.org.ar/web/pagina.php?id=42>

La salud mental de las/os cuidadoras/es familiares es un tema que debe ser visibilizado, profundizado y atendido, ya que son muchos los aspectos que se resignan y postergan para acompañar a una persona con una enfermedad de estas características:

*“Yo procuré una reducción horaria (...) bueno, yo no la pasé bien para nada, ahora puedo estar entera hablando con vos gracias a la medicación que yo estoy tomando, que son antidepresivos concretamente, porque si no a cualquier persona que me preguntaba yo me largaba a llorar, entonces no podía estar así, no es sano estar así. (...) Porque mi mamá me necesita con una cara, más allá de mi desarreglo que ya no tengo tiempo para mí, normal. No llorando ni velándola porque no se murió todavía (...). Entonces mientras tanto uno tiene que estar como si fuera un parangón de “La vida es bella”.” (Abigail, hija de Rosario, dx 2 años)*

### **Impacto económico: Vida laboral y situación de cuidados**

La enfermedad en sí misma, con la variedad de tratamientos y estudios constantes, sumado a trámites interminables, requiere una disposición de tiempo que hace prácticamente imposible para los cuidadores, dedicarse a otras actividades. Se corrobora en ellos un gran desgaste. Los entornos van teniendo que disminuir la carga laboral rentada e incluso, en algunos casos, directamente renunciar al trabajo, lo que conlleva una pérdida económica y el consecuente empeoramiento en la calidad de vida debido a restricciones.

En varias de las entrevistas las personas hacen alusión a los costos que implican los cuidados, esto es muy significativo para la vida económica familiar, incluso llegando a tener que pedir ayuda a sus entornos cercanos para afrontar gastos cotidianos. *“Y aparte eso, cuando encuentre laburo ¿quién lo cuida a Pablo? O sea, si yo tuviera un laburo, me parece un laburo fijo, podríamos estar un poquito mejor; podría arreglar yo la casa, no tendría que pedirle nada a nadie. (...) a mí me gustaría estar laburando en lo mío y poder tener a alguien que me ayude o que nos ayude con el tema de la asistencia y que él pueda estar bien. Y que no tengamos que pedir un mango para que nos hagan un piso, de poder comprarlo nosotros”* (Viviana 45, pareja de Pablo, 43, diagnosticado hace 2 años, Misiones)

El impacto alcanza también a las perspectivas de desarrollo profesional y previsiones respecto del futuro: *“Yo estuve trabajando de vicedirectora en un colegio y renuncié para estar cerca de él. Entonces bueno ahí me dice: ¿por qué no te tomás otro cargo de vice así te jubilas como vicedirectora? y le digo: ya voy a tomar algún cargo; pero no lo tomo porque a veces digo capaz tengo que faltar y no es lo mismo siendo profesora que teniendo un cargo”* (Analía 68 años, madre de Julián de 50 años, dx: menos de un año)

Las dificultades no solo se deben a la atención que requiere la persona ante el avance de la enfermedad, sino que se complejizan por la difícil interacción con las instituciones de salud y los

trámites que estas exigen. Los/as entrevistados/as señalan una “falta de empatía” para con las familias que realizan las gestiones, con el tiempo y gasto que esto conlleva, con el impacto que tiene esta situación en la economía y en la psiquis familiar: *“La familia es la que deja de laburar, que pierde el premio, que por ahí se iba a ganar unos manguitos más a fin de mes, pero como faltó (...) y tiene que volver a faltar porque la receta está mal o porque hubo un error en el DNI. Entonces eso entorpece mucho el día a día que de por sí ya es muy difícil”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)

Las limitaciones económicas son diversas y se relacionan con la posición socioeconómica previa de las familias afectadas, pero de alguna manera, están presentes en todos los casos: se reducen gastos, se pierde la capacidad de ahorro, se restringen las actividades de ocio. Como dice Daniela: *“A mí me demanda económicamente mucho (...) lo que hace es que me olvide de ahorrar, me olvide de comprar otras cosas (...) Y lo mismo las vacaciones.”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años, Río Negro)

Asimismo, en las personas diagnosticadas con ELA también se observa que requieren la reducción de la jornada laboral, acceder a una jubilación, pensión por discapacidad, o directamente dejar de trabajar sin cobrar ninguna ayuda. En algunos casos esta necesidad es a causa de la cantidad de tratamientos, visitas a profesionales de salud, estudios o trámites necesarios. En otros, por la dificultad misma de la actividad laboral y la imposibilidad de llevarla a cabo. Lo expresa Alfredo, quien debe elaborar presupuestos para su actividad comercial: *“Compu poco y nada porque al no poder mover los brazos, no puedo teclear, no puedo hacer nada. De hecho, cada vez que tengo que tocar una compu lo tengo que hacer parado y con un dedo y se me pone rígido, se me mueve.”* (Edad, 48. Dx: un año)

## **Cansancio psíquico**

*“Tengo el tiempo tomado por esta enfermedad”*

También la reducción de actividades laborales y profesionales es consecuencia del cansancio, tanto físico como psíquico, que implica esta enfermedad. Nos dice Claudia: *“Y eso es porque uno queda exhausto, esta enfermedad te deja exhausto, además de que te genera nervios; porque tenés miedo de caerte”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora)

Como queda claro en este fragmento, incluso si el paciente está en condiciones físicas de seguir trabajando, muchas veces lo emocional le hace imposible concentrarse en otra tarea: la enfermedad toma toda la escena. En 1914, Freud va a tomar como propias las palabras de un poeta alemán, Wilhem Busch, acerca del poeta con dolor de muelas. “En la estrecha cavidad de su muela se recluye el alma toda”, y continúa:

“Es sabido -y nos parece un hecho trivial- que la persona afligida por un dolor orgánico y por sensaciones penosas resigna su interés por todas las cosas del mundo exterior que no se relacionan con su sufrimiento. Una observación más precisa nos enseña que, mientras sufre, también retira de sus objetos de

amor el interés libidinal, cesa de amar. La trivialidad de este hecho no ha de disuadirnos de procurar su traducción dentro de la terminología de la teoría de la libido (es decir, en términos energéticos, maquínicos). Diríamos entonces: el enfermo retira sobre su yo sus cargas libidinales para volver a enviarlas después de curarse”.

Nuevamente Claudia ilustra este punto, ya que presentaba su actividad laboral previa asociada a diversión y amor a la vida, y actualmente, por el contrario, se asocia a una pérdida de ganas: *“Me cambió completamente la vida, sobre todo la parte social y la parte laboral porque estoy un poco depre entonces laburo poco.”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA, profesión abogada, mediadora)

Se puede ver y comprender, entonces, el desgaste psíquico que conlleva esta enfermedad, sumado a las dificultades de la vida cotidiana: *“Y bueno, estoy haciendo todo ese tipo de cosas y me tiene bastante el tiempo tomado entonces, entre la neurorehabilitación, el gimnasio, más la propia problemática de la ELA, me tiene mucho el tiempo tomado. Yo antes pensaba que tenía dificultades en concentrarme (...) pero después pensé en mi análisis, porque también voy a análisis, yo pensé: no, no es que esté desconcentrada, es que tengo el tiempo tomado por esta enfermedad y los tratamientos involucrados en esta enfermedad, más esa nota que tenía que hacer para [la obra social], que me resultaba media problemática hacerla, finalmente la hice y la presenté. Ya están los dos expedientes andando, uno para que me acompañen en lo económico de la neurorehabilitación, (...) y otro para riluzol.* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba, psicóloga)

### **Reorganización del espacio habitacional: Cambios edilicios**

Se ha podido observar en los relatos de la investigación, que es frecuente que las personas con diagnóstico de ELA tengan que hacer cambios edilicios para mayor accesibilidad. Esto implica hacer modificaciones estructurales en habitaciones y baños, sumar accesorios que permitan resolver lo cotidiano con silla de ruedas, camas ortopédicas, adaptadores, etc. o incluso directamente definir mudanzas:

*“En esta casa se solucionó bastante. En la otra casa, por ejemplo, yo soy matera, no quería tomar mate, porque era tan difícil llegar hasta la cocina, con lo linda que era, tenía porcelanato y todo era hermoso; pero era tan dificultoso, la puerta, la puertita, el placard, la cosita, que no quería tomar ni mate; entonces me quedaba todo el día así, mirando la nada misma (...) Entonces ya ni comía (...) Era muy fea mi vida allá, acá cambió bastante, el acceso es distinto”. (...) Encima los departamentos todos vienen con bañera, entonces primero le puse una silla atornillada en la pared, después la doné digamos porque ya no llegaba ni a levantar la pierna para sentarme en esa silla. Entonces me compré en mercado libre una que se llama “de transferencia”, es una silla tipo silloncito, quedan dos patitas afuera de la bañera. Si hubiera tenido ducha, (...) me serviría la otra sillita; pero acá tenés que pasar por encima de la bañera, con dos patas dentro y dos patas afuera; entonces te sentás afuera y con*

*tus manos levantas la pierna y la ingresas a la bañera. Tengo el baño con ducha, la bañera no, ni loca porque no me puedo levantar de la bañera; es peso muerto”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)

Como señalan algunos familiares, la necesidad de modificaciones edilicias se plantea sin que las familias tengan el conocimiento especializado, por lo que las decisiones que deben tomar derivan de búsquedas e investigación propia: *“No es solo la gestión humana sino también la gestión espacial que hay que tener en cuenta”*. (Gustavo, 39 años, hijo de Francisco, 67 años. Dx: 2 años. Río Tercero, Córdoba). Así, solicitan que existan guías prácticas con orientación profesional acerca de cómo lograr mayor accesibilidad en los espacios que habitan las personas con ELA.

Además de lo antedicho, las modificaciones espaciales implican un costo económico, y en ocasiones, requieren la búsqueda de recursos para acceder a condiciones habitacionales dignas, que se tornan una urgencia:

*“Él vive al lado de casa de mamá, nosotros le hicimos una pieza para él y vive al lado de casa con su señora y la bebé. Y yo me vine a vivir con mi mamá desde que lo trajeron a él (...) Faltaban algunas cosas, bueno yo hablé con la Municipalidad, me dieron un subsidio y le terminamos de hacer lo que es la cocina, ponerle cerámico al piso, para no levantar (...) polvillo y esas cosas le iban a hacer peor, pero claro él ahí todavía caminaba. Después cuando le hacen el traqueo, yo me doy cuenta que la pieza que él tenía no era apta para estar 24 horas ahí, porque no tenía entrada de luz de sol, tenía una ventanita muy chiquita. Y bueno se le hizo (...) Una habitación grande que es para él solo, que tiene la cama ortopédica, tiene sus aparatos, tiene todo. Al lado hay otra camita donde las chicas de repente se sientan o viene alguien y se sienta. Hay una mesita, pero dentro de todo, él está como si fuera en una habitación de hospital.* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As) Vale aclarar que, en este caso, la persona con ELA estaba internada en un centro de salud de CABA, y no le daban el traslado a su domicilio por no disponer de una casa en condiciones de habitabilidad para la internación domiciliaria. Esta situación implicó para esta familia un largo período en ese nosocomio, teniendo la persona que acompañaba (madre) que alquilar una pensión para poder estar cerca de la persona internada (hijo), además de mantenerse alejada de su hogar y del resto de la familia.

## **ACCESO A SERVICIOS DE SALUD**

- **Distancias y accesibilidad**
- **CUD**
- **Tiempo y batalla burocrática**
- **Sector público y privado**
- **Asistencia legal**

## Distancias y accesibilidad

*“Que llegue asistencia para la gente del interior del país”*

La mayoría de las personas con diagnóstico de ELA y sus familiares deben atravesar vicisitudes engorrosas en relación a la accesibilidad de los servicios de salud, sobre todo cuando viven lejos de las localidades céntricas o de centros urbanos importantes. Además, se observa una deficiencia de las obras sociales, prepagas y del Estado, en cuanto a garantizar aquellas prestaciones que deberían prestar según la ley de discapacidad.

Parecería inadmisibles que el devenir de la enfermedad, así como la calidad de atención se deba al azar del lugar de residencia del paciente, así como del profesional tratante.

Se manifiesta que los afectados son librados a su propia capacidad para resolver infinidad de obstáculos que les presenta el sistema, que impide constantemente la fluidez de trámites, estudios, insumos, traslados, consultas, etc. Se pudo observar que en algunos casos no cuentan con recursos económicos, psíquicos, cognitivos, o de tiempo, para llevar adelante estas desgastantes gestiones, que deberían estar garantizadas.

En cuanto a la accesibilidad territorial, es evidente la concentración de servicios de salud y profesionales especializados en la zona del AMBA, mientras que, en el resto de las ciudades, lugares periféricos, así como de poca densidad geográfica, no se hallan prestadores. Se escucha claramente esta problemática, condensada en este fragmento: *“Nos llevan para allá, porque nos dijeron que él allá iba a estar mejor, que allá había kinesiólogo, que acá no había neumólogo. Mirá, yo creo que me hubiera resultado estar mejor acá que allá, porque allá me lo acostaron en una cama y no lo levantaron más (...), no le dieron más de comer (...) Él salió con una internación de enfermería 24 horas, kinesiología... Él tiene kinesiología respiratoria, pero es medio un problema porque acá hay una sola chica que lo hace y no trabaja por obra social, así que yo le tengo que pagar. (...) Ahora aumentó el costo a 5.800 y yo no le puedo pagar todos los días 5.800. (...) Es que acá en la costa no hay médico que trate el ELA (...) hace meses que no tiene médico, él. Yo acá no puedo llamar a una ambulancia y que venga a verlo, porque la ambulancia de acá (...) viene el enfermero, te lo suben y te lo llevan al hospital. Y lo que menos quiero yo es que esté adentro de un hospital.”* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As).

Incluso quienes viven en AMBA, en algunas ocasiones tampoco pueden llegar a las consultas o estudios, por no disponer de traslados propios y tampoco acceder a ambulancias de algún sistema que las provea. Cuando las Obras Sociales, prepagas o el Estado no cubren esas necesidades - como debería ser por ley-, estas se traducen en un importante gasto para las familias, que a veces resulta imposible de solventar, por lo que la alternativa parece ser obviar dicha prestación, con el consiguiente déficit en la salud.

Se transcriben a continuación dos de los pedidos que son recurrentes entre los afectados por la ELA, que llegaron a través de las encuestas anónimas a familiares, y sintetizan muy bien la situación:

*“Que llegue asistencia para la gente del interior del país. Está muy concentrado en CABA”.*

*“Me gustaría que de dónde soy El Bolsón los médicos tengan más información de esta enfermedad ya que lamentablemente no la conocen”.*

### **Certificado Único de Discapacidad (CUD).**

En la Argentina rige la Ley 24.901 de Discapacidad, que garantiza prestaciones a las personas con discapacidad por parte del Estado. Para ello se requiere que se expida el Certificado Único de Discapacidad (CUD).

El CUD permite al paciente el acceso a todas las terapias, prestaciones y medicamentos que el médico prescriba, en forma gratuita. Es el primer paso que se sugiere realizar a los afectados de ELA. Sin embargo, tiene dificultades, tanto su otorgamiento como a nivel subjetivo.

La cadena de trámites que permite el acceso a dicho Certificado implica un desgaste, evitable si el mismo pudiera facilitarse automáticamente. En muchos casos es sumamente complejo, largo, burocrático, y no se tiene en cuenta que justamente, quienes lo necesitan, no están en condiciones de cumplimentar esas exigencias. *“El día 20 de marzo conseguí certificado de discapacidad allá en Neuquén. Que también fue lo primero con lo que tuve que batallar. (...) había que esperar un médico, me iban a dar turno para dentro de un mes, dije “no, un mes no”. Bueno lo peleamos y digo: yo no puedo esperar, porque (...) mi papá no tiene tiempo para esperar, entonces yo tampoco te voy a esperar a vos; yo necesito esto, si me tengo que ir al Ministerio de Salud me voy...Bueno lo conseguimos y a partir de ahí la lucha con la medicación, la lucha con las terapias”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años. Río Negro)

La tramitación previa al CUD se plantea como un obstáculo a superar: *“Estoy tratando ahora también de ir a sacar el certificado de discapacidad. Y lo voy a hacer, nada más que en Córdoba según “Mi Argentina” la aplicación, yo tenía varios lugares para ir en Córdoba, pero no es así. Hay un solo lugar que es el San Roque Viejo, un hospital que hay en el centro de Córdoba y fui el otro día sabiendo que no era muy temprano, pero quería averiguar cómo era la cosa. Y efectivamente hablé con una empleada de ahí y me dijo que tenía que ir a las 5 de la mañana, esperar ahí haciendo fila y a las 8 dan 30 números. Me voy a ir en un taxi, voy a ir a hacer la fila con un banquito y voy a tratar de sacar el turno, voy a hacerlo”.* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba, psicóloga)

Otro aspecto a considerar es el impacto subjetivo que tiene el certificado. Así lo manifiesta una entrevistada, que se encuentra acompañando a un familiar en este proceso: *“Primero fue el “certificado de discapacidad”, me quedé mal”* (Analía 68 años, madre de Julián de 50 años, dx: menos de un año). En otro ejemplo, una familia no lo tramitaba por una idea que asociaba la discapacidad con “no poder hacer nada”: *“Pensábamos que no se le iba a dar el certificado [CUD], porque no es*

que está discapacitado que no pueda hacer nada.” (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx:1 año. Neuquén). Finalmente, en ocasiones se teme que el hecho de tener Certificado Único de Discapacidad invalide la posibilidad de seguir ejerciendo actividades laborales.

Esta dimensión simbólica del CUD también obstaculiza la tramitación, sin tener en cuenta (o desconociendo) que el certificado habilita prestaciones y derechos.

### **La batalla contra la burocracia: cuando no se tiene tiempo para perder**

*“El sistema es como un entorpecedor serial”*

Como se plantea en el apartado anterior, acceder a los servicios de salud implica una compleja gestión de trámites. La queja ante esto es un tema recurrente en los relatos. De una u otra manera se plantea como uno de los escollos más desgastantes a superar, y percibidos como los más fácilmente solucionables a nivel de políticas públicas. Se superponen las órdenes médicas, las autorizaciones, las jurisdicciones, otros vectores como el CUD, la infinidad de requisitos, que llevan en muchos casos, a la necesidad de presentación de amparos legales (con el peso económico que esto tiene). Como dice una paciente con ELA, *se dejan morir. “Todo el sistema es como un entorpecedor serial para las personas que tienen discapacidades o dificultades. Me encantaría que se humanizara un poco esa parte (...) conozco gente que se ha dejado de medicar para no joder a nadie (...) pero hay gente que viaja como puede y está 5 horas sentada y se va, y no va más; está condenada a morir, porque el sistema te condena”* (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)

Es a considerar el hecho de que, a pesar de tratarse de una enfermedad crónica cuyo avance es inexorable, cada necesidad que se genera, requiere volver a comenzar o batallar con una cantidad de trámites, lo que impacta en el tiempo y recursos de cada familia, sumándose al desgaste propio de la enfermedad y cuidados requeridos. En algunos casos, los familiares o pacientes solicitan que se les brinde un *“trato especial”* que sea más ágil, ya que *“Ellos no tienen tiempo para perder”*, como dice Viviana. Esta frase podría ser el resumen de todo este apartado: *“Todo esto es una pérdida de tiempo. Para mí, tendrían que ser tomados distintos, lo que es, los pacientes con ELA. Tendría que ser como algo especial, más rápido, tenerlos en cuenta de distintas formas... Después también fuimos a pedir una orden de un neurólogo que nos piden para la obra social, que todavía estamos en espera; para acceder a la Irisbond, para que él pueda tener la computadora para poder comunicarse. Eso es re importante, porque ya (...) no puede escribir, no puede hablar... no puede gesticular, no puede decir: quiero aquello, o señalar qué es lo que está queriendo (...) Y bueno, nos dijeron que teníamos que tener una orden de una neuróloga; ahora fuimos a Buenos Aires, pero bueno, la de la neuróloga de Buenos Aires no sirve acá, porque lo tenemos que pasar por un neurólogo de Misiones y de ahí ver cómo, si la obra social lo (aprueba)”* (Viviana 45, pareja de Pablo, 43, diagnosticado hace 2 años, Misiones)

O el ejemplo que cita Claudia acerca del trámite para conseguir mensualmente la medicación: *“La gestión implica: conseguir un negativo del banco de drogas de la Provincia, además del Municipio donde uno reside; (...) una serie de documentación que tiene que estar completa, que cuando llegas está vencida, te tenés que volver al hospital y bueno, toda una burocracia terrible para que te den el negativo en realidad”*. (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)

Las necesidades, a medida que avanza la enfermedad, son muchas y muy complejas: la gastrostomía, la alimentación especial; traqueostomía, respirador y aspirador, además de personal especializado que sepa asistir al paciente, necesidades básicas que no siempre son provistas por el sistema de salud. *“En verdad ellos nos tendrían que dar la silla de ruedas, no pagarla nosotros, no alquilarla todos los meses. (...) ...necesitaba la comida que no me llegaba. ...que él tenga todo lo que tiene que tener. (...) “Yo, si él se enferma... llamo a un médico, le pago y lo ve un médico (...) La otra vez contratamos un... le tenía que hacer una placa. Y justo conseguimos... nos dieron el número de acá, de un chico que viene a domicilio, cobraba 7.000 pesos, entonces hablé con la de la empresa, le digo “él necesita la placa” y bueno lo pagamos nosotros y después al mes y pico nos devolvieron la plata. Lo mismo la silla”* (Pamela y Perla, Hermana y mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As).

Todo esto va en detrimento de la continuidad y adherencia al tratamiento, de la economía y la calidad de vida de los afectados. *“Porque esto de la posibilidad de ir viviendo con ELA depende de muchos tratamientos que no la curan, pero te van beneficiando en tu vida, como la neuro-rehabilitación, como el Riluzol, como esas cosas y todas implican un esfuerzo económico muy grande para uno, muy grande.”* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba)

Las referencias que dan cuenta de esta situación son constantes en las entrevistas, independientemente de la heterogeneidad de posición socioeconómica, ubicación territorial y herramientas simbólicas de los protagonistas.

### **Batalla burocrática, sector público y privado**

*“Ese peregrinaje pesa más que la enfermedad”*

Los trámites interminables se plantean como una constante en la vida de las personas con ELA y sus entornos, generando gran enojo, cansancio, desazón y angustia. Una persona con diagnóstico de ELA lo nombra como “peregrinaje burocrático”:

*“Uno pide turno hoy diciendo que es urgencia, que es este diagnóstico y te lo dan para (...) estamos en abril, te lo dan para septiembre por ejemplo, o agosto. Entonces hablamos de cuatro meses en estos pacientes y ya está. Ese peregrinaje es crucial, eso es una porquería. (...) Ese peregrinaje pesa más que la enfermedad, porque la enfermedad pasó, listo, (...) Pero ese peregrinaje burocrático, sucio, eso es lo que se tiene que acabar, para esta y para todas las enfermedades, pero sobre todo para esta porque es rápida, avanza rápido. (...) Hay que ponerse firme y todo tiene que ir por vías de*

*amparo, por vía de excepción, no, esas chicanerías (...) deberían ser denunciados e imputados por mal desempeño”. (Abigail, hija de Rosario, dx 2 años)*

Las dificultades del sistema de salud se presentan prácticamente de la misma forma en el sector público como en el privado. Es decir, la complejidad interfiere en el proceso diagnóstico y tratamiento de cualquier paciente con ELA.

En lo que refiere al sistema público, la queja se relaciona, por ejemplo, con las largas esperas y el desgaste físico para acceder a cuestiones elementales como un turno para recibir atención médica: *“Cada vez que vas al Samic<sup>4</sup> tenés que ir a las cuatro y media de la mañana para poder sacar un turno, que te dan hasta las 6, que siempre hay una cola bárbara, mucha gente de toda la provincia que viene. Bueno y todo lo que sufren ellos esperando, todo el estrés de estar ahí hasta que nos venimos a la tarde, después de hacer todos los papeles y con algún otro turno”*. (Viviana 45, pareja de Pablo, 43, diagnosticado hace 2 años, Misiones)

En lo que respecta al sistema privado, se reiteran situaciones como la que sigue: *“Lo más difícil, estresante y a veces descorazonador es la lucha con la prepaga (...) para que autorice la prescripción médica. En algún caso debí recurrir a un amparo judicial, con las costas que implica en honorarios de abogados. En otras ocasiones, terminé por asumir yo el pago en forma particular, como en el caso del kinesiólogo (dos sesiones semanales) y foniatra (una sesión semanal), por la pésima idoneidad del personal que envían, generalmente de empresas tercerizadas, ilegales y que pagan mal a su personal. (...) los servicios de las instituciones de medicina prepaga revelan tarde o temprano que su objetivo de lucro está por encima de la atención de la salud de la población”*. (Ofelia, dx. 10 años. CABA. Entrevista semiestructurada)

## **Asistencia legal**

A pesar de la existencia de un marco normativo que reconoce los derechos de las personas con discapacidad, en la práctica se encuentran realidades que distan de garantizar estos derechos. Se verifica que en muchas ocasiones se debe recurrir a asistencia legal para reclamar acceso a servicios de salud, o agilizar cuestiones (como el CUD) que, paradójicamente es un derecho fundamental, reclamando que las instituciones garanticen lo que se debería cumplir.: *“Bueno pero la ley de discapacidad dice que me tenés que atender primero, no puede ser que estoy desde las 4 de la mañana, son las 10 de la mañana, por favor que nos atiendan porque se está descompensando. (...) Es como que falta mucha información, hay gente que no tiene estos recursos, entonces se cansa y se deja, se deja morir”* (Viviana 45, pareja de Pablo, 43, dx: 2 años, Misiones) Los amparos legales tienen un costo económico que no todos pueden sortear, y además suman un desgaste para los afectados: *“Un amparo por la silla, un amparo por la medicación. Logré lo de la medicación y la*

---

<sup>4</sup> SAMIC (Servicio de Atención Médica Integral para la Comunidad), es un hospital público de alta complejidad integrado a una red nacional de salud, al servicio de la Salud Pública.

*medicación la (...) tuve que hacer la importación yo” (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: Río Negro)*

## **EXPERIENCIAS CON LOS PROFESIONALES Y CON LAS INSTITUCIONES DE SALUD**

- **Falta de formación**
- **Modelos más humanos**
- **Internación en efectores de salud**
- **Internación domiciliaria**

### **Falta de formación**

Se han podido observar a lo largo de la investigación y de la experiencia de la Asociación ELA, una serie de elementos que podrían atribuirse a una deficiencia en la formación profesional, la que agudiza más aún las dificultades en el tránsito por la enfermedad: durante el proceso diagnóstico, al momento del mismo, y a posteriori, en el tratamiento de la enfermedad. Así lo plantea un familiar, respecto de dos de las especialidades cuya atención es clave en la ELA: *“La asistencia médica del neurólogo y neumonólogo, muy poco conocimiento de la enfermedad y muchas veces se demoran en realizar los estudios necesarios”* (Colaboración anónima, encuesta a familiares).

### **Modelos más humanos**

Así mismo se ve un contraste entre dos formas de atención de los médicos: aquellos que registran y reconocen la dimensión subjetiva y humana de la persona que se está atendiendo, y aquellos que toman al paciente como objeto: *“Él estaba tomando la medicación que le dan por suero (...) el Edaravone. Estuvo como seis meses y se le terminaba ahora, en estos seis meses; y la doctora [local] dijo que ella no veía ningún cambio en él de mejoría, que para ella no daba para seguir tomándolo. Pero nunca lo miró a los ojos, nunca le preguntó a él cómo se sentía, nunca le preguntó “¿querés seguir vos con esto?” (...) En el Ramos Mejía el doctor lo miró a Pablo, no habló conmigo, le preguntó a él: vos después que te dan el Edaravone, ¿cómo te sentís? Él le dijo: yo siento una mejoría inmediata. Entonces le dijo: bueno, si sentís esa mejoría vamos a seguir seis meses más. Vinimos con esa orden (...) es lo que nos pidió la neuróloga de acá, si queríamos seguir con esto, ella no iba a hacer nada hasta que nosotros no le trajéramos una orden del doctor del Ramos Mejía [que queda a más de 1000 km de distancia]”*. (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones).

Los afectados relatan que en las instituciones de salud se encuentran con profesionales más o menos empáticos, y que muchas veces no se tiene en cuenta las condiciones físicas y emocionales que atraviesan durante la enfermedad. *“Esa falta de empatía por el otro, de contención hacia el otro que la está pasando mal, me gustaría que fueran un poquito más humanos en eso. No citar a todos los pacientes a la misma hora, y que todo el mundo tenga que esperar 3 horas, porque no está bueno*

*estar sentado 3 horas cuando te sentís mal, querés estar acostado porque la espalda te duele. Yo empecé en el mismo hospital, pero el ingreso del hospital hasta donde está kinesiología dentro del hospital en el fondo, ya llegas muerta.” (Claudia, 55 años, dx: 1 año, AMBA)*

### **Internación en efectores de salud**

Las internaciones de las personas con ELA plantean un enorme desafío, ya que muchas veces los pacientes terminan alejados de los únicos entornos que habitualmente los entienden (dadas las dificultades de comunicación que trae aparejadas la enfermedad) y esto se suma al desconocimiento o falta de interés por parte de algunos referentes del personal de salud, exponiendo a las personas con ELA y sus familias a situaciones que pueden ser calificadas como traumáticas. Cuando la internación resulta indispensable, se encuentran con algunos profesionales de la salud que tienen un trato deshumanizante: *“Yo me voy el domingo, le hicieron una sedación para que descansara mejor, según ellos, eso fue un domingo. El lunes me llama la doctora que lo estaba atendiendo y me dice "si usted piensa quien se tiene que venir a despedir de él, dígame porque él no creo que salga de acá" . Llamé a mis hijas, vino el papá, se fue el papá para allá, fue la señora con la nena. Eso fue el lunes. Yo llego al sanatorio y me dice el enfermero "él no está así como te dice la doctora, yo hablé con él recién.” (...) Lo llevaron a hacer una tomografía. Cuando lo llevan, una doctora colombiana, que estaba ahí, pensando que él estaba dormido, dijo "a estos, hay que matarlos (...) porque son unos parásitos y no sirven para nada". Y encima, se puso a hablar de la señora de él "pobre iluso, ¿se piensa que ella lo va a esperar?" (...) Y dijo un montón de cosas que él las escuchó...Lo volvieron a dormir, porque no querían que nos contara a nosotros, porque estábamos ahí, todos. (...) Entonces yo lo que quería era sacarlo de ahí adentro, porque si no me lo iban a terminar haciendo algo. Yo no voy a permitir nunca que a mi hijo me lo lleven a internar mientras él esté bien. (...) 8 meses estuvimos internados en el Antártida. Y yo lo que quería lograr era la internación domiciliaria” (Perla, mamá de Axel dx 2 años, Partido de la Costa, Bs As)*

En contraposición, se describen lugares de referencia en los que el paciente y su entorno se sienten confiados y contenidos: *“Hoy por hoy va a CEMIC, abren la pantalla y está toda su historia clínica y en la pantalla, así que él eso se quiere asegurar”. (Analía 68 años, madre de Julián de 50 años, dx: menos de un año AMBA)*

Se reitera que este hecho no depende de que el efector de salud sea privado o público, ya que también se ha hecho mención a hospitales públicos con excelente calidad y calidez de atención por parte de los profesionales. Por ejemplo, el Hospital Ramos Mejía con su equipo de profesionales, especialmente el Dr. Gabriel Rodríguez, son ponderados y reconocidos como un lugar de excelencia y trato humano por muchísimos pacientes que han respondido entrevistas, encuestas, o que participan de espacios de la Asociación ELA Argentina.

### **Internación domiciliaria**

La internación domiciliaria tampoco es sencilla. A veces, llegado determinado punto de avance en la enfermedad (fundamentalmente cuando la persona requiere asistencia respiratoria) y cuando las condiciones habitacionales lo permiten, se impone como necesaria. Las maneras en que se implementa son muy variadas, y la calidad de atención recibida por los pacientes implica una larga y compleja cadena de factores, entre los que se pueden enumerar: gestiones ante las prepagas/obras sociales (en reiteradas ocasiones con intervención de letrados), condiciones habitacionales y familiares, falta de profesionales calificados en la zona, muchísimo desgaste en los cuidadores, entre otros.

Es indispensable remarcar el desgaste de los cuidadores en estos casos, quienes además no están capacitados técnicamente para llevar adelante determinadas maniobras, lo que en muchos casos termina afectando su salud y la de la persona con ELA. Mover a un paciente con esta enfermedad es sumamente costoso si no se tienen las herramientas adecuadas para no hacer fuerza (el paciente es peso muerto y no puede colaborar en alivianar su peso). A la disposición de los cuidadores, basada en el amor por la persona afectada, se suma en ocasiones la dificultad de conseguir personal calificado, que sea cubierto por el sistema de salud. Esto se traduce en agotamiento. Muchas veces termina habiendo accidentes domésticos que pueden ser sumamente perjudiciales para los involucrados: *“Después acá en casa nos caímos los dos juntos en la madrugada, porque yo la levanté para llevar al baño, eran como las 4 de la madrugada y ya me agarró cansado, me agarró dormido. Cuando la levanto, ella me pisa la ojota, no me di cuenta, cuando quiero dar el paso, ella tenía el pie sobre la ojota y quedé como enganchado; entonces me fui para un lado y ella se fue con todo el peso; ahí me fui yo me di la cabeza contra la pared y ella contra la mesa de luz. Ella no se alcanzó a golpear porque yo le puse la pierna abajo y cayó sobre mi pierna digamos, entonces no se golpeó pero si, todo eso son cosas que van pasando y que yo todavía no le encuentro la vuelta.”* (Norberto, 49 años, esposo de Carmen, 50 años dx 2 años)

## **INSTITUCIONES DE REFERENCIA PARA EL ACOMPAÑAMIENTO Y ORIENTACIÓN. LA IMPORTANCIA DE HACER COMUNIDAD**

- **Asociación ELA Argentina**
- **Cooperación y organización**

### **Asociación ELA Argentina**

Al ser la ELA una enfermedad poco frecuente, en un primer momento los afectados se encuentran perdidos y recurren a asociaciones o grupos de referencia. Se observa una necesidad de las personas de no sentirse solas, lo que deriva en la búsqueda de otros/as que lo hayan vivido o lo estén transitando. La Asociación ELA Argentina fue la primera asociación con personería jurídica

que se organizó en derredor de personas afectadas con ELA en Argentina. Anteriormente había foros de internet, pero no una sistematización de la información y de la ayuda con personal calificado. Por este motivo, han pasado por sus puertas miles de afectados por esta enfermedad, constituyéndose en un lugar de referencia con una trayectoria y experiencia únicos: *“Cuando a mi papá se lo diagnóstica con ELA, en todo esto de la investigación que hice vía internet, me encuentro con la Asociación, así que me fui y tuve una entrevista”* (Daniela 40 años, hija de Mario de 73 años, dx: 5 años Río Negro). Frente a la sobreinformación que las personas encuentran en internet, la cual frecuentemente confunde, e incluso impacta negativamente, las personas contactan una organización de referencia en la que pueden encontrar alguien que las escucha y asesora en los pasos a seguir: *“Así también las encontré a ustedes [se refiere a la Asociación ELA] porque las encontré por las redes sociales para saber más sobre esto porque es algo nuevo y acá nadie sabe mucho”*. (Agustina 44 años, esposa de Omar de 43 años dx: 1 año, Neuquén). Otra entrevistada relata una búsqueda similar: *“Y yo empecé a investigar un poco también, empecé a ver por YouTube, empecé a ver todas las cosas que habían, efectivamente me comuniqué con ustedes, la Asociación Argentina de ELA”* (Helena, 58 años, dx: 4 meses, Córdoba, psicóloga)

### **Cooperación y organización**

En ocasiones, también se articulan esfuerzos entre personas afectadas o se llevan adelante acciones solidarias entre ellos/as: *“Bueno, con él [vecino con ELA] (...) tratamos de coordinar para hacer el Eदारवone juntos para que él no gaste mucho y que vayamos juntos; y hacer las dos terapias juntas. Los dos el mismo día, al mismo tiempo, entonces llegamos al hospital, los conocen y hacen los dos el mismo día la terapia. Eso es como algo para hacer en grupo y te facilita las cosas y el movimiento de los dos.”* (Viviana 45 años y Pablo 43 años, dx: 2 años, Misiones). Esta situación se genera a partir de encontrarse tres familias afectadas en un radio territorial reducido, ante lo cual deciden tender puentes entre sí: *“Somos 3, les digo a las familias: tenemos que hacer cosas, tenemos que pedir juntos cosas, porque yo sola no voy a hacer nada, él solo no va a hacer nada, pero juntos podemos hacer muchas cosas. Pero nos tenemos que poner de acuerdo y empezar a movernos, es la única forma.”* (Viviana).

Así, lo colectivo pareciera ser un modo más (y uno de los más necesarios) de transitar la ELA manteniendo el sentido de la lucha por vivir.

## **CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES**

La ELA, en sus aspectos sociales, alcanza amplias dimensiones de la vida de sus **afectados**, entendiendo como tales a las personas con diagnóstico y quienes acompañan y cuidan. Es por ello

que el rol del Estado, así como de todas las instituciones de salud (públicas y privadas), debe estar en relación con los derechos de las personas con discapacidad (ya que esto no es privativo de la ELA), y los derechos humanos en general: a una vida digna, a un trato digno, a la posibilidad de elegir y ser escuchadas, a la salud integral.

A partir del análisis del material empírico obtenido en la presente investigación (13 entrevistas en profundidad a familiares y pacientes, 29 entrevistas semi-estructuradas a personas con ELA y encuestas preliminares a familiares) se arriba a las siguientes sugerencias, presentadas en tres áreas: 1) Sensibilización y formación profesional; 2) Emergencias y atención; 3) Otros aspectos a considerar.

## **1. SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN PROFESIONAL**

- Es de vital importancia que haya una gran cautela en el modo de dar el diagnóstico, la información que se brinda y en qué momento se da la misma, los pronósticos que se hacen, así como el hecho de tener en cuenta el acompañamiento del paciente a la hora de dar la noticia y el seguimiento posterior.
- Asimismo, se sugiere la formación de profesionales en el campo de la comunicación con el paciente. Los profesionales que han sido mejor ponderados por los pacientes y sus entornos, son aquellos que han mostrado mayor humanidad y empatía en el trato, y que a su vez los han hecho sentir más humanos. Se sostiene que ello redundará en una mejor calidad de vida para los afectados.
- Futuras investigaciones del campo educativo-universitario deberán indagar vacancias en la formación/ sensibilización de los médicos respecto de cómo comunicar diagnósticos de este tipo, así como respecto de la necesidad del trabajo interdisciplinario (formación de base, estructura de las carreras, diseños curriculares)
- Se deja planteada la necesidad de promover cursos de grado y de posgrado para profesionales de la salud, a fin de una más rápida detección de la ELA. Asimismo, la formación específica en ELA, dentro del espectro de especialistas que se requiere para su tratamiento.
- Evaluar las consecuencias de prolongar la ambigüedad del DIAGNÓSTICO, cuando se comunica como "PROBABLE ELA". Este diagnóstico, en ocasiones, confunde al paciente y a la familia.

## **0. EMERGENCIAS Y ATENCIÓN**

- Necesidad de que los pacientes cuenten con su historia clínica, ante la eventualidad de tener que recurrir a una guardia o a atención domiciliaria de emergencia, y el desconocimiento

acerca de la especificidad de la ELA por parte del personal que los asista. Más allá de que es un derecho de los pacientes, el hecho de contar con ese documento ahorra pasos y evita problemas.

- Se sugiere la confección de un instructivo simple y claro para que los afectados tengan en su haber, disponible para el personal de salud eventual que atienda al enfermo.
- Que se constituyan protocolos de atención transdisciplinaria para el abordaje de esta enfermedad.
- Pensar un protocolo posterior al diagnóstico que destrabe instantáneamente trámites, consultas, insumos, etc. entre ellos el acceso al CUD, para que requiera la mínima necesidad de movilidad del paciente y sus entornos. Durante la pandemia, se observó una experiencia de expedición de certificado con una junta médica virtual, cuya continuidad se considera que sería pertinente evaluar para estos casos.
- Que se supervisen las Obras Sociales, prepagas e instituciones públicas para que provean lo que es prescripto por los médicos tratantes en tiempo y forma, según la ley de discapacidad Ley N 24.901
- Se deja mencionado para su consideración, el pedido de un centro especializado en ELA, planteado en muchas entrevistas. Asimismo, sería importante contar con Centros de Internación indicados para personas con ELA que no tengan posibilidades de la internación domiciliaria.

## **0. OTROS ASPECTOS A CONSIDERAR**

- Evaluar la denominación “CUD”. Habiendo observado el impacto subjetivo que la nomenclatura “DISCAPACIDAD” tiene, se considera necesaria una revisión del nombre del mismo.
- Llevar adelante campañas de visibilización y concientización que apunten a reconocer el lugar de los sujetos más allá de la situación de enfermedad.
- Sumar y fortalecer espacios para el acompañamiento, contención y orientación de las familias y las personas diagnosticadas con ELA.
- Desarrollar un manual de orientación en cambios edilicios necesarios para pacientes con diagnóstico de ELA.
- Incrementar los fondos destinados para investigación científica, tanto en el ámbito médico como el social y humanístico.

Por último, se señala que lo que se pudo analizar a partir del material empírico producido en este proyecto de investigación, está en consonancia con lo que Asociación ELA Argentina viene observando desde hace más de 10 años de trabajo con personas afectadas por la ELA, tanto

familiares como pacientes. Futuras investigaciones podrán profundizar, sistematizar y dar a conocer aspectos que en la presente no han alcanzado a desarrollarse, ya que, por un lado, la presente se llevó adelante en un acotado tiempo de 6 meses, y por el otro, el campo de investigación social en la ELA es algo muy incipiente aún.

## ANEXOS

Se lista a continuación una selección de metáforas, representaciones y vivencias respecto de la ELA, desde las palabras de las y los afectados: Las personas que la padecen en su propio cuerpo y sus familiares.

### PERSONAS CON ELA

- Sigo luchando para tratar de curarme.
- Es el monstruo de las enfermedades.
- Te convertís en un ser cada vez más desdibujado
- La ELA es una tele apagada
- No lo veo como un problema, lo veo como un desafío.
- Es como alguien ahí constantemente "bloqueandote"
- Deseo, pero no proyecto.
- La ELA no soy yo, la ELA es una enfermedad que tengo
- Uno pareciera ser un robot, ya no una persona
- Pasas a ser una especie de muerto vivo.
- Es un espejo en el que no les gusta verse, entonces la gente raja de eso.
- Vos sentís el deterioro día a día.
- Me muero. Nada tiene sentido
- Tengo el tiempo tomado por esta enfermedad
- Te vas convirtiendo en una caricatura de lo que fuiste, de lo que podías dar.
- Después, no hay después
- Y sigo viviendo feliz, con la enfermedad a cuestas.

## FAMILIARES:

- Todos padecemos la ELA
- Esta enfermedad enferma a todos
- Él está preso en su cuerpo
- No tiene tiempo para esperar/ no tienen tiempo para perder
- Es una pérdida que cada vez se va acrecentando más. Y se va de duelo en duelo.
- Estaremos ahí hasta que el río se seque del todo.
- Es permanente, es una cachetada tras otra.
- Almas encarceladas.
- En el corredor de la muerte, así tal cual.
- Nunca se le dice "ya vas a estar mejor, esto es algo pasajero" nunca, nunca.
- Necesitamos herramientas para allanar un poco el camino, es terrible

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Achilli, E. (2011). Achilli, E. (2011). Investigación socioantropológica en educación: para pensar la conexión de contexto, en Elichyri, N. Historia y vida cotidiana en educación (1 ed. 34-46). Manantial.

Asociación ELA Argentina. <http://asociacionela.org.ar/>

Aramburu, F. (2016). Patria. Tusquets Editores.

Byung-Chul Han. La sociedad de la transparencia, Editorial Herder, pág 18 y 19

Coffey, A. y Atkinson P (2003) Encontrar el sentido a los datos cualitativos: estrategias complementarias de investigación. Universidad de Antioquia.

Salas Campos, M., Lacasta Reverte M. y Marin, E. (2014) *Aspectos psicológicos en la Esclerosis Lateral Amiotrófica.* En: <https://www.fundela.es/FilesRepo/R/H/Z/J/aGrwSjfnEk-manualpsicologia.pdf>

De Souza Minayo M. C., Ferreira Deslandes S., Cruz Neto O., Gomes R., *Investigación Social Teoría, método y creatividad.* Editorial Lugar (2003). <https://abcproyecto.files.wordpress.com/2013/06/de-souza-minayo-2007-investigacic3b3n-social.pdf>

Ministerio de Sanidad y Política Social (2009) *Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España.* Sanidad

- <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/esclerosisLA.pdf>
- Galindo-Dominguez H. *Estadística para no estadísticos*, Ed. Área de innovación y desarrollo, S.L. (2020) <https://doi.org/10.17993/EcoOrgyCso.2020.59>
- Guber R. *La etnografía, método, campo y reflexividad*, Grupo Editorial Norma (2001) <https://drive.google.com/drive/u/1/folders/1QhFnJr1FZLajKp8U7CVQ9k0WLPbQ-D13>
- Fundación LUZON. *La ELA, una realidad ignorada*. (2017) <http://hdl.handle.net/11181/6121>
- Freud, S. (1914) *Obras Completas. Introducción al Narcisismo*. Amorrortu Editores, Tomo XIV.
- Freud, S. (1925) *Obras Completas. La negación*. Amorrortu Editores Tomo XIX. pag 253 y 254
- F. Paz-Rodríguez, P. Andrade-Palos, A.M. Llanos-Del Pilar. *Consecuencias emocionales del cuidado del paciente con esclerosis lateral amiotrófica*. Rev Neurol (2005); <https://neurologia.com/articulo/2004376>
- Quintana A. *Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA): transformaciones que subyacen durante el proceso de rehabilitación*. Margen. Revista de trabajo social y ciencias sociales (2021) <https://www.margen.org/suscri/margen100/Quintana-100.pdf>
- Arpa Gutiérrez, J. *Guía para la Atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España*. Ministerio de Sanidad y Consumo (2007) <http://www.elaandalucia.es/WP/wp-content/uploads/guia-para-la-atencion-de-la-ela-en-espana.pdf>
- Camacho A. Esteban J. y Paradas López C. *Informe de la Fundación del Cerebro sobre el impacto social de la esclerosis lateral amiotrófica y las enfermedades neuromusculares*. En Neurología, Publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología. Vol 33, Numero 1, (2018) <https://dialnet.unirioja.es/ejemplar/477467>
- OMS Y OPS. *Conceptos y guía de análisis de impacto en salud para Región de las Américas. Área de Desarrollo Sostenible y Salud Ambiental*. (2013) <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/evaluacion-impacto-2013.pdf>
- Pecheny, Mario; Manzelli, Hernán, & Jones, Daniel (2002). Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de Expertización. En: <https://repositorio.cedes.org/bitstream/123456789/3878/1/SSPP200205.pdf>
- Peñaloza G, Peñaloza L. (2016-2017) *Dimensionamiento de Enfermedades Poco Frecuentes en Argentina: Resultados para una encuesta pública. Análisis descriptivo* <https://masvida.org.ar/wp-content/uploads/Informe-Dimensionamiento-de-EPOF-en-Argentina-FADEPOF.pdf>

- Peñaloza L.(2018) *Informe: las enfermedades poco frecuentes en Argentina* FADEPOF  
[https://masvida.org.ar/wp-content/uploads/Informe\\_EPOF\\_ARG\\_FADEPOF\\_2018\\_final-1.pdf](https://masvida.org.ar/wp-content/uploads/Informe_EPOF_ARG_FADEPOF_2018_final-1.pdf)
- Fundación Esteban Bullrich. 2021. Informe Final: Estado de situación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en América Latina y el Caribe.  
<https://www.estebanbullrichfoundation.org/docs/INFORME-FINAL-ELA.pdf>
- Quintana A. y Hayduk Angera V. *La intervención profesional del Trabajo Social en el proceso de rehabilitación de personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica*. Revista Margen Número 94 (2019). <https://www.margen.org/suscri/margen94/Hayduk-94.pdf>
- Saucó M, García Ramos R, et. Al (2021). *Manejo de la atención paliativa de los pacientes con enfermedad de Parkinson y otros trastornos del movimiento en España. Encuesta Nacional a neurólogos*. <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485321002577>
- Torres de Malagón R. (2012) *Del Impacto en la calidad de vida como consecuencia de la enfermedad, los instrumentos de medición y otras reflexiones* Revista CES Salud Pública Volumen 3, Número 1, En: file:///C:/Users/paula/Downloads/Dialnet-DelImpactoEnLaCalidadDeVidaComoConsecuenciaDeLaEnf-3977659.pdf



Esp. Lic. Andrea Strelkov  
Dirección del Proyecto  
**Asociación ELA Argentina**