

**Más Allá del Cuidado: Construcción Narrativa Identitaria del Rol del Cuidador  
Principal Informal (CPI) de Pacientes Diagnosticados con Esclerosis Lateral  
Amiotrófica (ELA)**

**Zulma Albenis Castro Camargo.**

**María Daniela Cañar Ramírez.**

**Ángela María Vargas Gärtner.**

**Trabajo de grado presentado para optar al título  
profesional en Psicología.**

**Directora:**

**Aida Milena Cabrera Lozano.**



**Universidad Santo Tomás,  
División de Ciencias de la Salud  
Facultad de Psicología  
Bogotá D.C.**

**2021**

**Dedicatoria.**

*Dedicado a las y los cuidadores Principales Informales de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), que con su sabiduría y entrega han sido guías para nosotras en el camino del desarrollo intelectual, social, emocional e integral de nuestra labor como futuras psicólogas. Dedicado especialmente a quienes compartieron con nosotras cada letra escrita con tinta y la trazaron sobre el papel para alzar la voz como un legado de amor. Dedicado a las historias contadas en papeles arrugados y añejos que no se pierden con el tiempo y resuenan entre las multitudes. Dedicado a cada uno de los docentes que conocieron este proyecto, especialmente a nuestra supervisora Aida Milena Cabrera, quien nos acompañó en todo el proceso forjando nuestro camino con sabiduría y resiliencia. En resumen, este trabajo está dedicado a todas aquellas personas que han intervenido en la experiencia de cada una de nosotras y también a aquellos que ya no están.*

### **Agradecimientos.**

*Nadie dijo que fuera fácil volver a comenzar y reconstruir el camino. Esta vez con cimientos sólidos, esta vez con una mirada más aguda, esta vez con miles de manos sosteniendo mi espalda, esta vez con el amor incondicional, con el amor inefable, esta vez sin la atadura de una armadura oxidada. Agradezco a todas aquellas personas que me hicieron mejorar el camino para llegar al momento en el que estoy ahora.*

*Esta tesis está especialmente dedicada a mis padres, Junior Alfonso y Francly Stella, quienes me dan la mano con cariño y me guían a soñar con un mundo ideal. Mis padres, los que transforman los malos días y me dicen, “esto también pasará”. A mi hermano mayor Andrés Felipe, quien con su peculiar forma de enseñar cambia el mundo de todos los que lo rodean, a mis amigas quienes colorearon con palabras cada momento, llenándolo de matices. Y finalmente a la persona que me hace sonreír, ahora sé que la verdad es develada en las palabras que no se escuchan y solo se refleja en los ojos que nada ven. Al final, nos damos cuenta que el amor en todas sus formas es un tesoro preciado entre líneas satinadas que suavizan la superficie y dejan entrar la luz y el color.*

*Ángela María Vargas Gärtner.*

*Para mi madre, quien a través de los años me ha enseñado lo importante y valioso que es poner la profesión al servicio de los demás. Han sido años de mucho esfuerzo, de altas y bajas, pero con su compañía y su gran esfuerzo hoy logró culminar una etapa más de esta historia llamada vida. Doy gracias a mis compañeras, por ser parte de este proceso de formarnos como psicólogas, por la dedicación y la ética con la que cada una enfrentó este proceso. simplemente gracias por todos los aprendizajes y íntegra*

*María Daniela Cañar Ramírez.*

*Para mis padres quienes en su silenciosa espera me han acompañado brindándome toda su confianza enseñándome a perseverar en lo que hago para que en un mañana pueda ser quien yo quiero ser. A mi papá por enseñarme el valor de la lectura, lo cual me ha brindado la mayor de mis alegrías y a mi mamá por su infinito y suave amor, a Paola Larrotta quien entre reflexión y chiste ha hecho de mi experiencia académica maravillosa y como no, aprendiendo nuevos mundos gracias a ella. Finalmente, a mis compañeras de tesis por ser tan especiales y brindarme todo su apoyo.*

*Zulma Albenis Castro Camargo.*

**Tabla de contenido.**

Introducción	11
1. Justificación.	13
2. Problematización.	18
2.1. Planteamiento y formulación del problema.	18
3. Objetivos.	21
3.1. Objetivo General.	21
3.2. Objetivos Específicos.	21
4. Marcos de referencia	22
4.1. Marco Paradigmático.	22
4.2. Marco epistemológico.	24
4.3. Marco disciplinar.	26
4.3.1. Narrativa.	26
4.3.2. Construcción Identitaria.	28
4.3.3. Familia y su estructura.	29
4.3.4. Ciclo vital Familiar.	31
4.3.5. Red de apoyo.	33
4.3.6. Colectivo.	35
4.4. Marco Interdisciplinar.	37
4.4.1. Enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).	37
4.4.2. Cuidador informal.	38
4.5. Marco Normativo y Legal.	39
4.6. Marco Institucional.	41
4.7. Antecedentes investigativos.	42
5. Marco metodológico.	48
5.1. Generalidades de la investigación cualitativa.	48
5.2. Metodología narrativa.	49
5.3. Actores o participantes.	50
5.4. Criterios de inclusión y exclusión.	51
5.5. Plan de Acción, Pasos de la investigación.	54
5.6. Categorías de la investigación.	55
5.7. Técnicas de recolección de información.	57
5.7.1. Entrevista.	57
5.7.2. Entrevista semiestructurada.	59
5.8. Herramientas.	60
5.8.1. Mapeo de la red social de Sluzki.	60
5.8.2. Matriz del guión del mapeo de la red social de Sluzki.	62
5.9 Instrumento	63
5.9.1. Grabaciones de Audio.	64
5.9.1.1. Transcripciones de los encuentros.	64
5.9.2. Matriz de categorías de la investigación.	65

5.9.3. Informe.	65
5.10. Procedimiento, acercamiento y encuentros con los participantes.	65
5.11. Análisis del discurso (AD).	67
6. Consideraciones éticas.	70
6.1. Clasificación del riesgo.	70
6.2 Consideraciones éticas.	71
7. Resultados.	74
7.1. Entrevistas semi - estructuradas y Red Social de Sluzki.	74
7. 2. Categorías horizontales.	74
7.3. Categorías verticales.	75
7.4. Generalidades de los componentes del Análisis del Discurso.	76
7.4.1. Componentes Nivel Sintáctico.	76
7.4.2. Componente Nivel Semántico.	80
7.4.3. Componente Nivel Pragmático.	93
8. Discusión de los resultados.	96
8.1. El cuidado como una manifestación del amor	96
8.2. Familia.	97
8.3. Red de Apoyo.	99
8.4. Colectivo.	100
9. Conclusiones	102
10. Aportes, Limitaciones y Sugerencias.	105
10.1. Aportes.	105
10.1.2. Aportes a la línea de investigación.	105
10.1.3. Aporte a la disciplina.	106
10.1.4. Aportes a los participantes.	106
10.1.5. Aportes a la organización.	106
10.2. Limitaciones:	106
10.3. Sugerencias.	106
Referencias.	108

### Lista de Tablas

Tabla 1. <i>Criterios de inclusión y exclusión.</i>	58.
Tabla 2. <i>Categorías transversales de la investigación.</i>	61.
Tabla 3. <i>Matriz del guión para las entrevistas.</i>	64.
Tabla 4. <i>Matriz del guión para la Red Social.</i>	68.
Tabla 5. <i>Matriz de codificación y participación.</i>	71.
Tabla 6. <i>Matriz de categorías de la investigación.</i>	71.
Tabla 7. <i>Matriz de análisis del discurso.</i>	76.
Tabla 8. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM - REC.</i>	88.
Tabla 9. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM - SRC.</i>	89.
Tabla 10. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM - PAA.</i>	91.
Tabla 11. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - REC.</i>	93.
Tabla 12. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - SRC.</i>	94.
Tabla 13. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - PAA.</i>	95.
Tabla 14. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - REC.</i>	97.
Tabla 15. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - SRC.</i>	100.
Tabla 16. <i>Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - PAA.</i>	101.

### Lista de Figuras

Figura 1. <i>Fases y etapas de la investigación.</i>	59.
Figura 2. <i>categorías de la investigación</i>	62.
Figura 3. <i>Escenario de entrevistas semiestructuradas.</i>	65.
Figura 4. <i>Red social de Sluzki.</i>	67.
Figura 5. <i>Escenario de Red Social de Sluzki.</i>	69.
Figura 6. <i>Resultados análisis sintáctico P1.</i>	84.
Figura 7. <i>Resultados análisis sintáctico P2.</i>	85.
Figura 8. <i>Resultados análisis sintáctico P3.</i>	86.

### **Lista de Anexos**

Anexo 1. Definición de las Categorías.

Anexo 2. Consentimientos informados de los participantes.

Anexo 3. Actas de resultados.

Anexo 4. Documentación investigación.

### **Resumen.**

El presente trabajo investigativo parte del interés por comprender las construcciones narrativas identitarias de tres (03) cuidadores Principales Informales (CPI) que tienen a cargo el cuidado de un familiar diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), esto con el fin de conocer las narrativas en torno al cuidado.

En concordancia, se retoma el paradigma sistémico con relación al construccionismo social, que en conjunto dan cuenta de las experiencias personales vistas como un todo unificado, organizando así las construcciones narrativas identitarias de cada una de los participantes dentro del contexto sociocultural colombiano. De este modo, se toma la metodología cualitativa desde el método narrativo, lo que permitió la realización de dos entrevistas semiestructuradas y el desarrollo del instrumento Red Social de Sluzki con cada uno de los participantes. De esta forma, se permitió identificar los significados que tiene cada uno de los participantes frente a esta labor de cuidador y reconocer a su vez los diversos sistemas de apoyo alrededor del cuidado. Finalmente, se analizaron los encuentros a través del análisis del discurso que retomó seis categorías transversales para la clara comprensión de las narrativas identitarias de los participantes.

Teniendo en cuenta lo anterior, nos fue posible conocer las diferentes comprensiones que se tienen alrededor de una misma dificultad y comprender que cada una de las vivencias narradas en los encuentros tienen un significado diferente que permea la identidad, viendo al cuidador principal informal, más allá del cuidado.

**Palabras Claves:** Cuidador principal informal, construcción narrativa identitaria, paciente con ELA.

### **Abstract**

The present research work is based on the interest in understanding the identity narrative constructions of three (03) Informal Primary Caregivers (CPI) who are in charge of the care of a family member diagnosed with Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS), this in order to know the narratives around caring.

Accordingly, the systemic paradigm in relation to social constructionism is retaken, which together account for the personal experiences seen as a united whole, thus organizing the identity narrative constructions of each of the participants within the Colombian sociocultural context. In this way, the qualitative methodology is taken from the narrative method, which allowed the realization of two semi-structured interviews and the development of the Sluzki Social Network instrument with each of the participants. In this way, it was possible to identify the meanings that each of the participants has regarding this caregiving work and in turn recognize the various support systems around care. Finally, the encounters were analyzed through discourse analysis that took up six transversal categories for a clear understanding of the identity narratives of the participants.

Taking into account the above information it was possible for us to know the different understandings that exist around the same difficulty and understand that each of the experiences narrated in the encounters has a different meaning that permeates the identity, seeing the informal main caregiver, more beyond care.

**Keywords:** Informal primary caregiver, identity narrative construction, ALS patient.

### **Resumo.**

O presente trabalho de pesquisa baseia-se no interesse em compreender as construções narrativas indenítrias de três, (03) cuidadores Primários Informais (CPI) encarregados do cuidado de um familiar com diagnóstico de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a fim de conhecer as narrativas em torno do cuidado. Nesse sentido, retoma-se o Paradigma Sistêmico em relação ao construcionismo social que, em conjunto, dá conta das experiências pessoais vistas como um todo unificado, organizando as construções narrativas indenítrias de cada um dos participantes no contexto sociocultural colombiano.

Dessa forma, a metodologia qualitativa parte do método narrativo, o que permitiu duas entrevistas semiestruturadas e o desenvolvimento do instrumento Rede Social Sluzki com cada um dos participantes. Dessa forma, foi possível identificar os significados que cada um dos participantes possui a respeito dessa atuação do cuidador, e por sua vez, reconhecer os diversos sistemas de apoio em torno do cuidado. Por fim, os encontros foram analisados por meio da Análise do Discurso, que abrangeu seis categorias transversais para uma compreensão clara das narrativas indenítrias dos participantes.

Diante do exposto, foi possível conhecermos os diferentes entendimentos que existem em torno de uma mesma dificuldade, e entender que cada uma das experiências narradas nos encontros tem um significado diferente que permeia a identidade, visto que o cuidador Primário Informal, mais além do cuidado.

**Palavras chave.** Cuidador primário informal, construção da narrativa de identidade, paciente com ELA.

## Introducción

La presente investigación fue desarrollada dentro del contexto sociocultural colombiano, en el cual se reconoce un problema de salud pública que debe ser abordado dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud Pública, que debe garantizar el Derecho a la Salud de toda la comunidad como lo indica el Artículo 49 de la Constitución Política Colombiana.

Al presentarse una enfermedad huérfana incapacitante, la ley protege y defiende los derechos de las personas que se encuentran dentro de esta condición. Sin embargo, se difumina la ley al momento de contemplar al cuidador principal informal dentro de esta política pública.

En el pasado, se han realizado diversos intentos por establecer una ley propia para los cuidadores Principales Informales (CPI), entre las cuales se destacan la Ley 33 de 2009 en la cual se buscó reconocer al cuidador como figura jurídica. Sin embargo, estas políticas actualmente están dirigidas directamente a quienes son cuidadores formales, no siendo el mismo caso para el CPI.

Retomando la anterior contextualización, el estudio del cuidado de personas que no pueden valerse por sí solas ha tomado gran relevancia en Colombia como un conjunto de trabajos que implican un quehacer dentro de un contexto familiar al interior del hogar. A su vez, dichos trabajos se atribuyen a un miembro en específico de la familia, el cual se identifica a sí mismo con el rol de CPI, lo que le representa un esfuerzo que debe ser reconocido.

En esta medida, se planteó una investigación con el fin de reconocer la labor de los CPI, miembros de la Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ACELA), cuyo objetivo principal se orienta a “Asesorar a pacientes, familiares y cuidadores para enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible” (ACELA, 2008, Sección 3, párrafo 1). Resaltando así, el diagnóstico de ELA como un punto clave para comprender las narrativas identitarias que rodean a tres, (03) cuidadores, que se identifican con el rol de CPI dentro de sus respectivos sistemas familiares y sociales y se encargan de asistir y apoyar a un familiar diagnosticado con ELA.

En suma, se entiende al ELA (también conocida como Lou Gehrig por su asociación con el deportista neoyorkino que padeció esta enfermedad en 1937) como una enfermedad neurodegenerativa de causa desconocida que afecta al Sistema Nervioso Central (SNC) La cual provoca atrofia muscular y endurecimiento de los tejidos, debilidad característica en los

reflejos, en la función respiratoria, en la comunicación oral y en la deglución de los alimentos. En contraposición, se mantienen intactos los sentidos, la musculatura ocular y los procesos cognitivos.

Si bien, profesionales como (Quarracino, Rey & Rodríguez 2014), afirman que la mayoría de las personas diagnosticadas con ELA mueren al cabo de un año. Prevalciendo las complicaciones respiratorias como neumonía o insuficiencia respiratoria, efecto de la debilidad muscular. Existen casos particulares, cuyos pacientes con ELA pueden sobrevivir de tres hasta cinco años.

Es así como, se ha clasificado a la ELA a nivel internacional dentro del espectro de enfermedades huérfanas o raras. En este punto, cabe señalar que los manejos de las enfermedades huérfanas implican situaciones adversas, que suscitan la necesidad de profundización en la información acerca de lo que involucra el cuidado de una persona con la enfermedad de ELA y lo que esto conlleva para el cuidador. De igual manera, las particularidades propias en el Marco Social y Político de Colombia implican un desgaste adicional para y en la familia dado a la búsqueda constante de atención digna para el paciente.

Consecuentemente, esta clasificación dificulta el avance de los estudios epidemiológicos de la enfermedad, razón por la cual las familias acuden a la organización ACELA. Quienes cuentan con profesionales de la Salud encargados del acompañamiento de los pacientes y del apoyo psicosocial a las familias de los mismos y, a quienes desempeñan las funciones de CPI.

De este modo, se consideró pertinente para la investigación hacer un abordaje desde la metodología cualitativa, ya que esta permite acceder al lenguaje, el cual busca indagar sobre cuestiones subjetivas, tales como sentimientos, representaciones simbólicas, vínculos y todo aquello interior a lo que podemos acceder a través del objeto de estudio, como lo plantean (Penalva-Verdú, Alaminos, Francés & Santacreu, 2015). Se tomó como objetivo principal el comprender las narrativas identitarias de tres (03) CPI, inmersos en un sistema familiar con un miembro diagnosticado con ELA. Se hizo uso de estrategias que permitieron recuperar y comprender los relatos de los cuidadores, asumiendo las narraciones como unidades de significado que interpretan la experiencia vivida, como lo explica Bruner (1986 citado por Epson & Cols, 1996 en Rozo, 2002). Bajo esta perspectiva, los relatos o narraciones en los que se sitúan estas vivencias relacionadas a la experiencia de cuidado, determinan el significado que cada uno de los participantes le da a su experiencia personal, dejando de lado los juicios absolutistas y dándole prioridad al lenguaje que brinda otra visión posible.

## 1. Justificación.

El presente trabajo investigativo, nace del interés por comprender cómo un miembro de la familia construye sus narrativas identitarias a partir de su rol como CPI. Dicho esto, autores como Gergen, 1996, citado por (López, Silva & Pablo, 2013), plantean que la identidad está fuertemente relacionada con la interacción, construyéndose en conjunto, de la mano de un contexto social. Indicando de esta manera que el tejido social que entrelaza los grupos de relación, influye directamente en la determinación de la construcción de las narraciones que se crean en el seno de los grupos familiares.

Consecuentemente, autores como Berger y Luckmann, 1993, p88. refieren que la identidad se comprende a partir de reproducciones de realidad, compartidas mediante un sistema de símbolos que conforman el lenguaje. Esto permite traducir e interpretar las experiencias. En este sentido, se le da al lenguaje un significado y unas interpretaciones, haciendo que la identidad se comprenda a partir de las diversas experiencias que el CPI vivencia en diferentes contextos, siendo la familia el principal sistema a cargo del paciente diagnosticado con ELA.

En este orden de ideas, los CPI independientemente de la enfermedad que estén cuidando, presentan cambios multitudinarios como la rutina diaria, la economía del hogar y la vida; siendo esta última, en muchas ocasiones vivida desde la incertidumbre que genera la enfermedad que está padeciendo el familiar (Rojas, Moreno & Holguín, 2020). Los cambios anteriormente mencionados, generan fatiga física y emocional en el cuidador, ya que, significa aceptar la enfermedad de su familiar, comprender y ajustarse a los cambios que se están dando en su vida personal y familiar.

Además, implica comprender la enfermedad misma, es decir; entender en qué consiste y cuáles deben ser los cuidados que se deben tener de la enfermedad para prolongar la vida del paciente, así lo entienden Pérez, Díaz, Cabrera, Castañeda, & Torres, (2020). Lo anterior, en muchas ocasiones genera problemáticas como la ansiedad y/o depresión, lo cual puede llevar a ideaciones suicidas en el cuidador debido a la carga que representa este Rol, o incluso, a padecer el Síndrome del cuidador (Grandi, Burgueño & Iruña, 2019).

El Síndrome del cuidador, es entendido como la sobrecarga emocional y física que presenta un cuidador en su labor de cuidado. Si bien este Síndrome se da por la acción de cuidar también le influye el proceso de cuidado, como lo es: adquirir medicamentos, lograr que las entidades médicas y jurídicas generen acciones oportunas para el bienestar del

paciente y del cuidador, entender las implicaciones en cuanto al deterioro y cuidado que se debe tener en cuenta con la enfermedad y, implica de una u otra forma buscar ayuda en pro de prolongar la vida del paciente (Guerrero, Ramacciotti & Zangari , 2019).

Así mismo, el Síndrome del cuidador, también se da por los cambios que debe hacer el cuidador en su vida. Pues, cuando la enfermedad es totalmente incapacitante, en muchas ocasiones, esto implica que el cuidador deje su vida laboral para estar en función del otro. Provocando, en su mayoría, la disminución de ingresos y además el distanciamiento de la vida social del cuidador (Morales, 2020). Dichos cambios, implican ajustes dentro de las narrativas de los cuidadores, ya que se construyen nuevos significados frente a la identidad que se narra en relación con su contexto.

Por otra parte, la enfermedad de ELA engloba una serie de Leyes en Colombia, que se distinguen dentro del ámbito jurídico como la Ley 1392 de 2010 y la Ley 1438 de 2011 (Congreso de Colombia, 2010, Artículo 1). A partir de estos referentes, las enfermedades huérfanas o raras en Colombia son entendidas como aquellas enfermedades que poseen una baja prevalencia en la población, ya que, se establece que una por cada dos mil personas padece este tipo de enfermedades (Minsalud, 2021). Lo que hace que estos pacientes requieran dentro del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) un mecanismo de aseguramiento diferente al utilizado para las enfermedades generales, dentro de las que se incluyen las de alto costo y unos procesos de atención altamente especializados.

En este orden de ideas, dentro del Marco Legal de Colombia, estas Leyes tienen como objetivo reconocer la existencia de estas enfermedades por parte del Gobierno Nacional, y que este tome acciones pertinentes en la atención de la Salud de quienes padecen este tipo de patologías. Con el fin último, de mejorar la calidad y expectativa de vida de los pacientes en las fases de promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación e inclusión social, así como incorporar los demás componentes de la Protección Social, más allá de los Servicios de Salud.

No obstante, las Leyes que estipulan estas acciones respecto a la atención de estos pacientes, no son llevadas a cabo por las diferentes Instituciones. Ya que, generalmente los cuidadores deben pasar por un proceso burocrático, desde derechos de petición hasta tutelas, para acceder a los servicios, como lo indica la organización ACELA. Por lo anterior, ACELA brinda orientación en el ámbito jurídico para la obtención de medicamentos y remisiones médicas, entre otros cuidados.

Es por ello que, la enfermedad de ELA es desconocida tanto para las personas, como para los profesionales de la salud y las entidades gubernamentales. Por esta razón, surgen organizaciones como ACELA, quien hace más de 22 años se encarga de ayudar a Familias cuidadoras y a pacientes con ELA en el proceso de afrontamiento de la enfermedad, brindando apoyo interdisciplinar para el mejoramiento de la vida del cuidador y del paciente (ACELA, 2008, Sección 3, párrafo 1). Adicionalmente, esta organización está conformada por voluntarios que han tenido familiares con ELA y lo cual permite a la organización brindar un mejor apoyo basado en la experiencia.

El principal objetivo de esta organización es brindar información a cuidadores y pacientes sobre la enfermedad de ELA, y así mismo, información en cuanto a los asuntos jurídicos y médicos a los que deben someterse. Todo esto lo hacen a partir de talleres interactivos que le permiten a la comunidad con ELA y las familias aprender y, conocer su nueva realidad. De esta manera, incentivando a las familias cuidadoras a informarse y empoderarse de su nueva labor de cuidado, para así reconocerse como un colectivo que trabajan con la finalidad de mejorar su propia calidad de vida y la vida de sus los pacientes, siendo y a su vez ser voceros y promotores de Derechos para quienes están iniciando este camino con la enfermedad de ELA.

Dicho lo anterior, esta investigación le aporta a la psicología, ya que se reconocen los daños psicológicos a nivel emocional y de salud mental que pueden presentar los CPI en su labor de cuidador. Así mismo, problemáticas como el Síndrome del cuidador, son asuntos en los cuales la Psicología es llamada a comprender, intervenir y generar desarrollo desde sus propios saberes científicos para promover una mejor calidad de vida en los CPI y resaltar la importancia de esta labor en diferentes escenarios como la relación que se forma entre paciente, cuidador y médicos. Además, del desarrollo de conocimientos jurídicos para así, lograr poco a poco que, desde la disciplina se conozca y se reconozca no solo las problemáticas psicológicas que giran en torno a la labor del cuidador, sino de igual manera que, se reconozca esta población como agentes de Derechos (Rodríguez, 2019).

Es así que, se encontraron investigaciones como la de González y Palma (2016), quienes en su investigación hacen relevante la poca atención que se les ha brindado a las Familias cuidadoras debido a la falta de experticia y conocimientos. Los autores consideran la importancia de crear un proyecto social en el cual los cuidadores puedan expresar sus emociones frente a su labor y aprender estrategias que les permitan mejorar su calidad de vida, denotando así una necesidad de seguir trabajando por los cuidadores.

Así mismo, para esta investigación se comprende a la Construcción Narrativa Identitaria como fenómeno y problemática desde el marco sistémico, ya que, permite desde la narrativa de cada uno de los participantes comprender los sistemas como lo es la familia y el colectivo ACELA. Además, el cómo estos sistemas permean la construcción narrativa identitaria del cuidador en términos de sus experiencias, significados y procesos de ajustes. En adición, el presente trabajo de investigación es de interés para la psicología, ya que la literatura revisada, tiende a centrarse en la labor del cuidador en función del otro; por lo anterior, se busca visualizar la voz del cuidador desde sí mismo y su perspectiva, reconociendo sus experiencias y necesidades.

De este modo, se identifica en el presente trabajo investigativo una forma de relacionar los estudios ya existentes alrededor de la Construcción Narrativa Identitaria dentro de la disciplina de la psicología con las familias de los CPI en Colombia que hacen parte de la Organización ACELA. Todo esto con el fin de generar una apertura en el conocimiento que se tiene alrededor de este fenómeno en poblaciones de cuidadores, ya que, desde la apertura de esta población, se puede llegar a nuevas comprensiones de un mismo fenómeno.

Por su parte, se busca dejar este aporte para la Facultad de Psicología de la Universidad Santo Tomás y así, dar a conocer los nuevos retos que tiene el psicólogo ante problemáticas como la que expone este trabajo y a su vez abrir nuevos caminos e interrogantes para futuras investigaciones.

En coherencia con el marco sistémico, es preciso mencionar que el presente trabajo investigativo, se encuentra ubicada dentro del marco epistemológico del construccionismo Social, el cual comprende al ser humano en movimiento de acuerdo a sus contextos socioculturales y las experiencias que va teniendo a lo largo de la vida. Así como también, comprende los procesos relacionales y sociales que crean significados que después, son puestos en el lenguaje para dar cuenta y sentido de la realidad (Fonseca, González, & Riveros, 2012). Lo anterior apoya a la investigación, ya que se comprende que el cuidador se encuentra permeado por un contexto social cultural, experiencias y relaciones que le permiten narrar de una u de otra manera y, dar cuenta que la identidad no es estática y se encuentra en constante cambio (Gergen, 1996). Por ende, permite entender desde la narrativa las transformaciones o cambios que ha tenido el cuidador en su labor, en términos de la Identidad relacionada con la Familia, Red de Apoyo y Colectivo.

Por otro lado, el aporte a la población, se basa en el conocimiento de las transformaciones que han tenido a partir de la labor de cuidado, puesto que, comprender las

experiencias, los significados y los procesos de ajustes, permitirá a la población identificar sus realidades, con relación a su sistema Familiar, Red de apoyo y Colectivo. Y a la vez, dar cuenta de los lazos y vínculos que se dan dentro de cada sistema. Adicional a esto, se deja a la organización ACELA herramientas que potenciarán el cuidado conjunto del paciente, el cuidado al cuidador y la reflexión sobre el Rol de cuidado. También, se hace visible la falta de la aplicación de las Leyes y Políticas Públicas en cuanto al cuidado de quienes brindan su apoyo y asistencia a pacientes.

Finalmente, la línea en la cual se encuentra el presente trabajo de grado llamada *Psicología Contexto Cotidianos y transformaciones sociales* tiene como objetivo plantear interrogantes que se articulen con las posibles formas de transformación social; vistas desde las interacciones que existen dentro de las subjetividades humanas y sus diversos escenarios sociales como la familia, la comunidad, las instituciones y la sociedad, así como, los sistemas de creencias, significados y narrativas que surgen y circulan a partir de estas interacciones. De este modo, se cuestiona sobre la Identidad Narrativa del cuidador y cómo esta identidad se construye a través de las diferentes interacciones que se dan en los diversos escenarios en los que el cuidador se encuentra.

## 2. Problematicación.

### 2.1. Planteamiento y formulación del problema.

El estudio de la construcción de la Identidad ha sido un interés compartido entre diversas áreas del conocimiento, que intentan responder a la forma en la cual, las personas se reconocen a sí mismas dentro de un contexto con significados construidos a partir de referentes sociales y culturales. Es por ello que, dentro de la presente investigación se comprende la construcción narrativa identitaria de tres (03) CPI inmersos en un sistema familiar, con un miembro diagnosticado con ELA. Esto teniendo en cuenta que, el desempeño de este Rol implica unos ajustes como las tareas físicas y emocionales a las cuales el CPI debe estar sujeto dentro de su labor, tales como: la alimentación, el aseo, el transporte, las terapias, el control de citas médicas, el reclamo de medicamentos, los derechos de petición o tutelas, entre otras. Es por esta razón que, el trabajo investigativo busca otorgar un lugar de reconocimiento a las personas que han asumido el Rol de CPI dentro de una esfera social y cultural que permea estas condiciones, que implican una posible sobrecarga de actividades referentes al cuidado.

Kenneth J. Gergen en el año 1992, plantea en su libro *El yo saturado*, que la Identidad no es aquella esencia que surge en el interior de la persona, sino que, se debe comprender la misma como una construcción que se da a partir de la interacción social y del lenguaje. En consecuencia, Gergen (2001) explica que la Identidad se percibe a través del relato de la persona, que se encuentra permeada por el contexto en el que se encuentra. Además, Gergen, 1997, citado por Ruiz, Oberst y Sánchez, (2013) plantea que hablar de Identidad significa pensar que esta no es netamente del sujeto, sino que, comprende unas relaciones e interacciones junto con otros. Es decir, la Identidad surge de un lenguaje dinámico con otro, al cual se le atribuyen significados que son adquiridos a través de las experiencias, que posteriormente, dan cuenta de diversas narrativas de la persona.

Es así como esta mirada permite comprender los procesos de construcción narrativa de la identidad de los CPI y estimar los significados que estos le otorgan a la labor de cuidado de un familiar con ELA en un contexto familiar que se relaciona con otros contextos como lo es el sistema de salud, el sistema legal y en este caso, también con la Asociación ACELA. Estas interacciones construyen unos significados de realidad, que posteriormente, se transfieren a las narrativas identitarias que los actores apropian como lo que deben ser o hacer dentro de su Rol como CPI. El desempeñar este Rol transforma o modifica la forma en que se lee esta persona en contexto, modificando su interacción con los otros y generando una

transformación dentro de su narrativa, dando un mensaje; la invitación a otros a que lo reconozcan e identifiquen por su labor como CPI de su familiar. En consecuencia, esta construcción de la Identidad es conversada con los miembros de diferentes organizaciones y posteriormente, aceptada por esta persona quien se narra desde estas lógicas del cuidado.

De este modo, se evidencia en el Convenio 547 realizado por el Ministerio de Salud (2015) como a nivel Nacional e Internacional, el impacto psicológico que presenta una persona al tomar y desarrollar el Rol de CPI. Siendo este impacto, expresado en forma de ansiedad, melancolía, depresión, estrés y/o Síndrome del cuidador. Lo anterior atravesado por el desgaste físico y corporal que conlleva la labor como cuidador, causando un desbalance dentro del proyecto de vida de la persona que ejerce este Rol. Igualmente, para explicar las decisiones a futuro que tiene el sistema familiar, Escobar (2012) propone que, el proyecto de vida del CPI deja de ser un interés principal por algún tiempo, ya que el aumento constante de sus actividades como cuidador disminuye su tiempo libre. Por lo que, frecuentemente, los cuidadores se descuidan a sí mismos, perdiendo gradualmente su independencia a través del tiempo.

En este sentido, el CPI de un paciente con una enfermedad incapacitante está fuertemente ligado desde la literatura con los significados de la *sobrecarga*. Resaltando que, asumir el Rol de cuidador no solo representa estar en función de otro, sino que, significa pensar diferente en términos de rutinas, ritos y rituales en ámbitos laborales y personales como lo indican Rizo Vásquez, Molina, Miliam, Mascaro y García (2016). De esta manera, se contempla que el proceso de ajuste está fuertemente vinculado con las dinámicas relacionales creadas en torno a la enfermedad y el cuidado (Carreño & Chaparro, 2016).

Por otra parte, se comprende que el Sistema de Salud colombiano otorga algunas ayudas para este tipo de pacientes pues, algunas de estas familias no cuentan con la sostenibilidad económica para poder contratar servicios profesionales. A pesar de tener la posibilidad de solucionar este servicio con su Entidades Promotoras de Salud (EPS), en muchas de las soluciones, el proceso tiende a convertirse en una larga espera. Por lo cual, el Cuidado de estos pacientes recae en uno de sus familiares que toma la responsabilidad de asistir o cuidar de su familiar enfermo; sin contar con habilidades y/o conocimientos necesarios para ejecutar esta labor, pues, implica dificultades en el desarrollo adecuado de sus actividades vitales y sus relaciones sociales (Herrera & Meléndez, 2011).

Ahora bien, dentro de la literatura revisada e investigada, en torno a las enfermedades huérfanas, se entiende que, una de las mayores dificultades presentes en los pacientes con este

tipo de patologías, es la inexistencia de un tratamiento médico efectivo. Puesto que, en Colombia estas enfermedades se entienden, según el Ministerio de Salud (Minsalud, 2020) como aquellas patologías que son crónicamente debilitantes y que, por su rareza, se convierten en enfermedades potencialmente mortales o debilitantes a largo plazo. Siendo el cuidado Paliativo el principal tratamiento para estos pacientes. Además, el tratamiento propuesto en Colombia va dirigido a aliviar o reducir con medicamentos y cirugías la intensidad de los síntomas y no, a producir una cura definitiva. Es por esta razón que la labor de los CPI está relacionada con la Calidad de Vida del sistema familiar, ya que, su cuidado es el principal medio de atención/tratamiento para los pacientes con ELA en Colombia.

Por otro lado, investigaciones realizadas con adultos mayores como la de Lumbreras y Orellan, (2017) refieren que, a causa de la baja mortalidad de adultos mayores se ha presentado un aumento significativo de CPI. A su vez, este estudio sustenta que este Rol de cuidador ha sido asumido en su mayoría por mujeres, las cuales se narran como empobrecidas. Es decir, que su Rol como mujer se ha visto desdibujado a causa de los imaginarios asociados al cuidado y el Rol materno, ya que en su mayoría quien asume el cuidado de la familia es la mujer.

De este modo, se identifican varias problemáticas: primero, que la labor de cuidado ejercida por un familiar es problematizada por el esfuerzo físico que hace la persona y además, porque a partir del cuidado surge una serie de desajustes y daños psicológicos que generan un cambio de vida en quién toma y desarrolla el Rol de CPI. Segundo, que las entidades jurídicas y de salud son parte del problema, ya que su atención ineficiente y falta de conocimiento sobre una enfermedad como la ELA, lleva a que se presente el abandono del paciente y a su vez, del CPI. Tercero, que las construcciones socioculturales que giran en torno al Rol del CPI, han sido por muchos años minimizadas, causando que el Rol de CPI se vea invisibilizado. Y cuarto, que la desinformación también hace parte del problema, ya que, las entidades correspondientes no cuentan con la información pertinente y oportuna para para el cuidado del paciente y la mejora de la Calidad de Vida del cuidador.

Dicho lo anterior, surge el interés de trabajar la construcción de realidades centradas en el cuidado del otro, lo cual permite ampliar el conocimiento que se tiene frente a este Rol y diversificar nuevas identidades narrativas de los CPI. Finalmente, de acuerdo con los estudios revisados y las compresiones realizadas durante la búsqueda de base de datos, es posible condensar a partir de dichos cuestionamientos, la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuáles son las construcciones narrativas identitarias de los cuidadores principales informales que tienen a cargo el cuidado de un familiar diagnosticado con esclerosis lateral amiotrófica?

### **3. Objetivos.**

#### **3.1. Objetivo General.**

Comprender las construcciones narrativas identitarias de tres (03) cuidadores Principales Informales (CPI) que tienen a cargo el cuidado de un familiar diagnosticado con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

#### **3.2. Objetivos Específicos.**

Conocer las narraciones de los CPI en torno a su labor como Cuidadores de un familiar diagnosticado con ELA.

Identificar los significados en torno al Rol como Cuidadores Principales Informales de un familiar diagnosticado con ELA.

Reconocer los diversos sistemas de apoyo de los cuidadores informales de un familiar diagnosticados con ELA.

## 4. Marcos de referencia

### 4.1. Marco Paradigmático.

Se retoma el paradigma sistémico con relación al construccionismo social, desde una lectura integradora que facilitan una comprensión de las experiencias personales vistas de forma circular como un todo unificado, organizando así las construcciones narrativas identitarias de cada uno de los participantes dentro del contexto sociocultural colombiano. Fried y Fuks (2020).

A saber, el paradigma sistémico surge como una ruptura estructural del modelo científico positivista de los años 40, el cual se regía por lógicas deterministas y lineales que silenciaron la forma en que todo sistema pertenece a un sistema más amplio, como lo indica Stanton y Welsh (2012). De esta forma, el nacimiento del paradigma sistémico permitió una nueva explicación de la realidad vista como un todo unificado, que organiza la base del pensamiento circular o multicausal, llegando a aproximaciones diversas de la explicación de un fenómeno observado (González & Hernández, 2014).

Gracias a estos avances dentro del paradigma, se concretó años después que, el individuo no solo hace parte de un plano individual, sino que también, es propio de la cultura en la cual se construye y de la cual es también constituyente; de forma tal que, la cultura se convierte en un sistema precursor de subjetividad (Lizcano, 2013).

Consecuentemente, surgen pensadores tales como Ludwing Von Bertalanffy (1968), quien nutre estas nociones sistémicas y emprende como uno de los pioneros en la búsqueda del sentido de la experiencia humana desde un pensamiento holístico e integrador de observación, haciendo énfasis en la construcción de un modelo que considerase el organismo como un todo. Dicho modelo, se plantea como una teoría, la Teoría General de los Sistemas (TGS), que integra por medio de la comunicación el conocimiento que está en interrelación dentro de los sistemas.

De esta forma, la interconexión entre los sistemas amplios permite entender cómo las narrativas propias pueden estar sumergidas dentro de las narraciones socialmente construidas y hacen parte de un sistema más amplio que los acoge, el cual es el sistema cultural que rodea al sujeto. De esta forma, se da cuenta de la configuración de la experiencia a niveles narrativos haciendo de esta experiencia identitaria parte de un todo.

En concordancia con lo anterior, Fried y Fuks (2020) presentan en su propuesta de modelo sistémico y psicología comunitaria, a las familias como una unidad social básica que circula dentro de la experiencia personal y cultural en un contexto predeterminado. Y que, a

su vez, la familia cumple la función de proteger a cada uno de sus miembros, facilitando que estos mismos se puedan integrar a la cultura donde se está desarrollando un proceso vital familiar.

Este proceso vital familiar se construye a partir de lo que se entiende como ciclo vital familiar, donde se plantea un conjunto de etapas del desarrollo de los integrantes de un grupo familiar, que presentan unas determinadas crisis dentro de esta estructura y esto implica movilizaciones a nivel estructural, funcional y evolutivo. Por su parte, el cambio o los ajustes que se presentan dentro de este sistema familiar denotan las capacidades, recursos y estrategias que posee el propio sistema, como lo podría ser un diagnóstico de ELA en el sistema familiar.

Por consiguiente, la presente investigación entiende la realidad como algo que se significa desde la perspectiva propia del observador. Esta visión, es una visión construida desde los aprendizajes y experiencias que rodean a la historia del observador, ligadas a los componentes del lenguaje, que le dan sentido a la identidad. Solo es a través del estudio del lenguaje que se comienza a enfatizar en la creación de realidades como comprensiones que emergen dentro de los marcos lingüísticos particulares de cada cultura. Proponiendo así que, los seres humanos moldean su propia identidad y el mundo en el que viven a partir de su experiencia, llegando a aproximaciones diversas de la explicación de un fenómeno observado. Es por ello que, en las lógicas sistémicas se busca fortalecer una explicación de la realidad vista como un conjunto de elementos que interactúan entre sí y se retroalimentan mutuamente para lograr un objetivo en común, un equilibrio u homeostasis (Velardo, 2016). Convirtiéndose así el lenguaje, en el instrumento formado por un sujeto en contexto que describe situaciones (Echeverría, 2008).

Dicho lo anterior, el interés se encuentra en el sujeto quién asume el rol de CPI y que usualmente, es un miembro de la familia nuclear; entendiendo que este se desempeña en un contexto donde se encuentra en constante interacción con otro. Por lo cual, este paradigma permite comprender cómo el sistema familiar permea la construcción narrativa de la identidad del cuidador y a la vez, comprender cómo lo anterior influye en el sistema familiar. Además, el paradigma permite ir más allá al tener en cuenta al sujeto dentro de un sistema, que a su vez se encuentra inmerso en otro sistema más grande. Por consiguiente, permite una observación más amplia del mismo sistema, al tiempo que da cuenta la retroalimentación en su interacción como la que ocurre con ACELA. Cuyos miembros son CPI de pacientes con ELA y que

permea la narrativa de la población dándole una mirada amplia al fenómeno teniendo presente la intrincada relación del sujeto, su entorno y otros.

#### **4.2. Marco epistemológico.**

El trabajo de Peter Berger y Thomas Luckmann (1966) ha influenciado significativamente las obras del autor Gergen, ya que, resaltan la función del lenguaje como medio principal de acumulación y comunicación de conocimiento de los seres humanos, que se ha ido construyendo generacionalmente. De esta manera, Berger y Luckmann (1966) citado por Silva (2013) resaltan que “esta acumulación y traspaso de información, se da mediante las continuas interacciones sociales en el lenguaje que construye y reproduce la realidad social compartida” (p. 33).

Así mismo, Perdomo (2002) plantea el Construccinismo Social desde cuatro supuestos: el primero, que expone que “no existen formas privilegiadas de conocimiento de la realidad” (p. 35). Entendiendo así la realidad como un constructo social, en el cual se generan comprensiones propias de esta y que las comprensiones están plasmadas a través de los procesos de simbolización. Es decir que, por medio de la interacción las personas construyen la realidad expresada a través de significados que les permiten entender lo que sucede en su contexto. De lo anterior y ligado con la construcción narrativa de la identidad de los CPI, se comprende que el contexto colombiano actual mantiene una percepción sobre la mujer desde su rol como madre, es decir, la mujer es quien cuenta con las habilidades que facilitan el cuidado de otro.

Así mismo, para Bañes (1994) citado por Cañón, Peláez y Noreña, (2005), la labor del CPI como un trabajo suele ser asumido por un miembro femenino de la familia afectada y, además, refieren que históricamente se da por hecho que los padres cuidan de sus hijos hasta cumplir la mayoría de edad para luego ser los hijos quienes toman la responsabilidad de cuidar de sus padres, es decir, se repite como un ciclo generacional y un deber moral siendo parte de una realidad social.

Segundo, se plantea que “la realidad y el yo encuentra sus orígenes a través de las relaciones” (Perdomo, 2002, p. 70); comprendiendo así que, la realidad está construida a partir de las relaciones, siendo el lenguaje el medio que le permite al sujeto construir, reconstruir y transformar su realidad. El lenguaje permite construir versiones sobre sí mismos teniendo en cuenta que esta realidad no puede ser leída de manera similar para todos.

Tercero, se expone que “la función primaria del lenguaje es la acción social, constitutiva de múltiples versiones” (Perdomo, 2002, p.15). Este tercer apartado se basa en el uso del lenguaje como medio de construcción de la realidad. Adquiriendo así, un sentido cuando se establece una comunicación con otro. Por lo cual, es importante conocer la realidad de los CPI, ya que, el Rol que desempeña implica un contexto y lenguaje particular diferente al común. Dicho de otro modo, el cuidador ha ido resignificando y transformando el uso del lenguaje a uno más acorde a su situación actual, es decir, el lenguaje y las relaciones que le permiten desenvolverse e identificar las necesidades y procedimientos tanto médicos como jurídicos que implica el cuidado.

También es importante resaltar, cómo otros sistemas, por ejemplo, la organización ACELA; permea y enmarca el lenguaje de esos cuidadores de tal manera que, logran narrarse como cuidadores empoderados y conocedores de un sistema descuidado. Y también de las diferentes alternativas que tienen para hacer valer sus Derechos, manejando códigos que les permitan ser parte de este colectivo y luchar por el mismo objetivo. El cual se enfoca en apoyar a los pacientes y a sus familiares afectados por la enfermedad de ELA.

Como último supuesto, se encuentra que “la construcción discursiva de las versiones es esencial para la emergencia del yo y las relaciones” (Perdomo, 2002, p. 7). En este sentido se explica que, el lenguaje está sujeto a las configuraciones del sujeto mismo, pues, el mundo se convierte en significativo para el sujeto con otros y desde allí éste construye identidades según intereses, metas, ideales, valores o pasiones compartidas. Además, estas interacciones permiten crear significados compartidos y desarrollar una realidad similar con un grupo de personas. Por ejemplo, aquellos miembros de la familia que están involucrados en el proceso médico de los pacientes con ELA, quienes son capaces de comprenderse alrededor del lenguaje médico y entienden el protocolo para acceder a diversos servicios médicos y jurídicos. Teniendo entonces la posibilidad de comunicarse con los profesionales de salud y con otras familias que presenten la misma enfermedad o enfermedades similares.

Dicho lo anterior se entiende que, el lenguaje no es una acción individual, pero surge de una construcción conjunta. De este modo se sabe que, los significados se dan a medida que se da la interacción y el intercambio con otros (Gergen, 1992). Adicionalmente, cuando los individuos son parte de un contexto sociocultural comparten entonces los significados que se presentan a partir de sus interacciones.

Además, Gergen (1996) menciona que la teoría del Construccionismo Social, brinda elementos o herramientas que permiten entender los significados que se construyen en las

interacciones del día a día, en este caso, entre los CPI y los pacientes diagnosticados con ELA. Es importante resaltar en esta relación que, si bien quien cuida es un miembro de la familia, ese cuidador tiene una historia propia y así mismo, el paciente cuenta con un alto bagaje de experiencias significativas que ha tenido que ir dejando de lado mientras se encuentra consciente de su lento deterioro corporal, siendo esto importante en el proceso de ajuste en la relación entre cuidador y paciente.

Para concluir, la presente investigación considera pertinente estudiar el fenómeno a la luz del construccionismo social, ya que, conceptualmente asegura que la realidad existe gracias a la construcción colectiva de la misma, la cual se va transformando a través de los procesos históricos que marcan una secuencia de hechos relevantes. Estas relaciones le otorgan al lenguaje diversos significados dándole un sentido a la realidad. Dicho lo anterior, el construccionismo social permite comprender el proceso de la reconstrucción y transformación de la realidad del cuidador evidenciando la importancia del papel de un otro y los significados que pueden ser generados en esta relación.

### **4.3. Marco disciplinar.**

#### ***4.3.1. Narrativa.***

La narrativa se estructura como una construcción ontológica para la vida, la cual permite conocer las dinámicas relacionales en los Sistemas Humanos como sistemas lingüísticos y comunicativos que crean un mundo de significados implícitos a través del desencadenamiento de las perspectivas múltiples. Orientando a su paso el abordaje del fenómeno en el campo de la Psicología desde representaciones únicas de los significados (Anderson, 1999). Esto quiere decir que, la narrativa facilita la organización de las experiencias, la coherencia de las mismas y le da un sentido o significado a la experiencia vital.

Esto quiere decir que, la narrativa facilita la organización de las experiencias, la coherencia de las mismas y le da un sentido o significado a la experiencia vital.

Autores como Tomkins (1979 citado por Mc Adams, 2008) consideran que la narrativa es aquella historia que organiza las emociones desde la misma construcción de la identidad. Además de esto, explica que las memorias que definen el self, son aspectos claves para las narrativas identitarias, pues, el sujeto por naturaleza se esfuerza y trabaja para crear sus historias. En este orden de ideas se entiende que, las personas se esmeran en construir un producto integrado que llene de sentido las experiencias ya vividas. Dado que, son estas

construcciones las cuales dan sentido a la propia vida al reunir e integrar el plano personal y social de la vida de la persona explicando por qué las personas se convierten en lo que son hoy día.

Por su parte, los relatos son el medio por el cual dichas narrativas se construyen y se interpretan, desde la experiencia co-construida con los otros (White, 1991, 2000; White & Epsom, 1990). Resaltando así, la construcción coherente y estructurada de realidades que ocurren dinámicamente al ser producto de la experiencia que da un significado al sujeto (White & Epsom 1993; Anderson, 1999).

A pesar de lo anterior, no se ha encontrado una definición universal sobre el significado de las narrativas. Sin embargo, la definición a tomar en la presente investigación es aquella que comprende las narrativas como una construcción lingüística que usualmente gira en torno a una temática o dinámica que se desarrolla en una línea histórica, esto permite organizar las experiencias o vivencias de las personas y aclarar la definición de los significados. Es importante aclarar que, estas narraciones se encuentran en constante reconstrucción, ya que, se transforman en aquellos recursos culturales que cumplen una función social (Magnabosco, 2014).

Desde esta mirada, las narraciones de los cuidadores empiezan a cobrar sentido cuando son expresadas por los mismos, puesto que, se entiende que la realidad de las personas se crea por medio de las narraciones que estos hacen acerca de las experiencias que han vivido e interpretado a lo largo de su vida. Creando así estas narrativas y otorgándole un sentido a la vida del sujeto, como lo plantean White y Epsom (1993). De esta forma se entiende que, las narraciones del sujeto son una interpretación de sí mismo que incluye las experiencias vividas resaltando aquellos acontecimientos más significativos dentro de su historia de vida, en especial, aquello experimentado en el desarrollo de su labor en su sistema familiar y social.

Como bien se ha mencionado, estas realidades hacen parte de la construcción de diferentes experiencias que se narran desde un contexto social e histórico. De esta forma, las personas le dan un sentido y una intencionalidad a las narraciones que se construyen en conjunto con otros. Por otra parte, Linares (1996) citado por Aya (2010, p.190) postula al respecto que, la construcción narrativa sobre la identidad es un producto histórico, es decir, es el “resultado directo de la relación del sujeto con la sociedad a lo largo de las etapas del ciclo vital, y como tales reúne material procedente de la experiencia acumulada” (p. 28). Esto,

teniendo en cuenta no solo la experiencia del CPI, sino que también, el momento de vida por el que esté atravesando la persona.

#### **4.3.2. Construcción Identitaria.**

La identidad desde el autor Gergen (2006.) es definida como el resultado de una construcción relacional que surge en el centro de las interacciones lingüísticas con los otros. Es decir, el *Yo* encuentra su identidad a través de la pertenencia a comunidades como la familia, el vecindario, entre otras. De modo que “el individuo lleva en la memoria pautas que luego en práctica, siendo estas con el transcurrir del tiempo, no una identidad, sino múltiples identidades” (Gergen, 2006, p. 968). De esta manera, el *Yo* se relata a sí mismo desde el contexto en el que esté, el cual permite otorgarle un significado o sentido a su historia, esto en la medida en que la historia sea comprensible para él. Para esto, el relato debe contar con un contexto cultural y con las pautas propias de su historia de vida, además, de la presencia de la estabilidad de la identidad y unos vínculos causales. Sin embargo, estas características van acompañadas de diversas formas narrativas que permean los acuerdos sociales, los cuales son cambiantes pero limitados, por las exigencias sociales que favorecen ciertas modalidades narrativas por encima de otras en cada período histórico (Gegen, 2007 citado por Alvis, Duque & Rodríguez, 2015).

Para autores como Hall (2003), Bauman (2003), Goffman (2001) citados por Marcus (2011), la Identidad es considerada como un proceso relacional, dinámico y dialógico. No es un proceso estático, pero por el contrario es una negociación en las interacciones cotidianas que cada persona mantiene. Hall (2003) citado por Marcus (2011) menciona que “la historia personal se recrea continuamente en un proceso dinámico, el cual se desenvuelve en un plano biográfico y relacional o social”, siendo un proceso por el cual la persona mediante su construcción narrativa logra marcar un límite simbólico que le permite entenderse de manera individual ante la sociedad. Es importante aclarar que, el individuo necesita ese contexto externo para consolidar su proceso interno, es así, cómo se entiende que la cultura y el lenguaje hacen parte importante en la formación de la Identidad.

De esta forma, Toledo (2012) plantea que la Identidad no es estática, ni es la suma de las particularidades sociales, psicológicas o culturales, resaltando el papel de los otros quienes cumplen una labor vital para la construcción de la misma. Ahora, si bien los actores de esta investigación son aquellos que se reconocen como cuidadores Primarios Informales, la Identidad “no es la misma para todos los miembros de un colectivo” (Mucchielli, 2002 citado

por Toledo, 2012). Es decir, la identidad es propia de la persona, pero también colectiva teniendo en cuenta que, los actores hacen parte de la organización ACELA como se había mencionado, siendo esta Asociación un otro que ayuda a construir su identidad en la interacción.

#### **4.3.3. Familia y su estructura.**

En cuanto a la familia, el abordaje relacional sistémico propone un panorama vincular que organiza los sistemas como grupos interrelacionados entre sí. En este caso, se exalta el sistema familiar como un sistema primario que interactúa con otros subsistemas y cumple una función fundamental al ayudar a las personas a mantener el equilibrio (Bertalanffy, 1968). Desde este ángulo, la psicología sistémica aboga por la construcción de un modelo organismo que ve al organismo como un todo, como un conjunto de elementos en constante interacción.

Por otra parte, Sprott (1958, citado por Bezanilla & Miranda, 2014) menciona que, la Familia es un sistema humano que se distingue de otros al tener patrones de relación directos. En donde se establecen vínculos de parentesco y se asumen reglas, roles, límites y jerarquías afines a los significados que se dan al interior del grupo. De esta forma se entiende que, la Familia integra aspectos unificadores que le dan forma a nivel estructural a las relaciones del contexto social donde se desarrolla la primera identidad personal y social de los individuos (Fernández Blanco, 2010).

Paralelamente, Hidalgo y Carrasco (1999, citado por Salvado, 2015) contemplan a la Familia como una organización social primaria que se encuentra en constante interacción con el medio y se caracteriza por los vínculos y las relaciones afectivas que se van desarrollando al interior del sistema, que después se hallan inmersas en la sociedad. De igual forma, la Familia se encuentra inmersa en otros sistemas sociales con los que interactúa constantemente y como consecuencia se van dando modificaciones en el sistema familiar.

En coherencia con lo anterior, Salvador Minuchin (1974) desarrolla el Modelo Estructural como una forma de integrar los aspectos comunicacionales y sistémicos dentro del estudio de la terapia familiar, que él mismo propone como una guía para entender los efectos relacionales, contemplando que:

La familia es un conjunto organizado e interdependiente de personas en constante interacción que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior. (Minuchin, 1983 citado por Losada, 2015, p. 3).

De esta forma, se destaca a la familia como el primer sistema de socialización que se encuentra en constante movimiento desde las pautas transaccionales, negociadas por los mismos miembros de la familia de forma repetitiva e implícita, que regulan el comportamiento de los mismos miembros como una matriz de identidad generadora de pertenencia. Lo que, a su vez, permite darle un marco de significación a la experiencia subjetiva de las personas.

Por otra parte, el hablar de familia implica hablar de Roles familiares que organizan las dinámicas de relación entre sus miembros. En consecuencia, estos Roles organizan las tareas y normas del hogar y es a partir de estos que se construye la identidad al interior de la familia como lo explica Myers (2005, citado en González, González & Vicencio, 2014), al remarcar los Roles como un patrón de conductas esperadas que son realizadas por una persona en específico que a su vez ocupa una posición determinada.

Se comprende entonces que, por naturaleza, ningún ser humano nace siendo cuidador. Lo que significa que este Rol es asumido cuando alguno de los miembros de la familia requiera de una atención o presente una enfermedad. Cuando este Rol se empieza a ejercer dentro del sistema familiar cambian las dinámicas, las rutinas y comportamientos dentro de la familia. Dando a entender que, hay una retroalimentación por parte del sistema familiar para que el cuidador siga cumpliendo con su labor. Así mismo, es importante mencionar que, el Rol de cuidador es también incentivado por un deber moral. Por ejemplo, es usual esperar que en casos de padres e hijos que sean los hijos quienes cuiden de sus padres, así como los padres cuidaron de sus hijos, siendo esto parte de una realidad social (Bañes, 1994 citado por Cañón, Peláez & Noreña, 2005).

En ese orden de ideas, el sistema familiar se encuentra compuesto por tres elementos, los cuales son: la estructura, que consiste en entender que el sistema familiar es un sistema abierto, lo que significa que se encuentra inmerso en procesos de cambios y transformaciones socioculturales. Como segundo elemento, se encuentra el desarrollo, el cual es entendido como el transcurrir de la familia por las etapas del ciclo vital y que requiere de una reconstrucción constante conforme se va dando el crecimiento de la misma. Y, por último, se habla de la adaptación, la cual se comprende a partir del cómo y la forma en la que el sistema familiar se debe adaptar a las circunstancias cambiantes, manteniendo la posibilidad de

continuidad y de desarrollo psicosocial de cada uno de los miembros del sistema (Salvado, 2015).

Por su parte, Minuchin y Fishman (1993, citado por Montalvo, Espinosa & Arredondo, 2013) señalan que “la familia es un contexto natural para crecer y para recibir auxilio; un sistema vivo que intercambia información interna y externamente” (p. 89). Se entiende así a la familia, como un todo en constante desarrollo y es por ello que, a través del tiempo, el sistema puede generar cambios en su estructura. Atravesando así, por una serie de etapas en las cuales sufre variaciones que pueden provocar transformaciones en ella.

El transcurrir de la familia por las etapas del ciclo vital, requiere de una reconstrucción constante conforme se va dando el crecimiento de la misma. Esto implica un cambio en la identidad familiar e implica igualmente un cambio de comportamiento, no solo ante su mismo sistema familiar, pero, además, ante la Sociedad.

#### **4.3.4. Ciclo vital Familiar.**

El entendimiento del desarrollo humano, ha sido un interés para diferentes áreas del conocimiento, entre ellas la medicina, la sociología, la psicología, entre otras. En este orden de ideas, se vislumbran desde posturas tradicionalistas hasta posturas más actuales, que han aportado para poder dar cuenta del ciclo vital familiar.

Se visualizan en primer lugar, el Modelo de Geiman desde la comprensión médica en el cual propone cinco etapas o fases, iniciando con la fase de Matrimonio, seguida de la fase de Expansión, posteriormente está la fase de Dispersión, entrando luego en la fase de Independencia y como fase final se establece el Retiro y Muerte, donde se cierra el ciclo con la muerte de los dos padres.

Por otra parte, como segundo modelo está el sociológico el cual propone Duvall, constituyéndose por ocho fases en las cuales cada uno de los miembros tienen tareas establecidas. Comenzando con la fase número uno llamada Familia que comienza (nido sin usar), dando pie a la fase de Crianza inicial de los hijos, la cual terminará cuando el hijo cumpla 30 meses, en Familia con hijos preescolares, luego aparecerá la fase de Familia con hijos escolares, dando pie a la fase de Familia con hijos adolescentes, después de la adolescencia llega la fase llamada Familia con punto de partida (plataforma de colocación), la cual termina cuando los hijos abandonan el hogar, dando paso a el momento de Familia madura (nido vacío), para finalmente llegar a la última fase del ciclo la cual es Familia anciana donde la muerte es el eje fundamental, comprendiendo la muerte en los dos padres.

Es necesario aclarar en este punto que los dos primeros modelos tanto el de Duvall como el de Gaiman, realmente tienen una gran relación en las fases del ciclo sin importar que sean de dos posturas distintas, basándose en eventos esperables desde una dinámica totalmente tradicional.

Por otra parte, se hace mención del modelo de la Organización Mundial de la Salud (OMS), el cual estructura el ciclo de vida familiar desde seis etapas evolutivas: I) Formación del Matrimonio (aquí nace el primer hijo); II) Extensión (1er hijo al último hijo); III) Extensión Completa (Nace el último hijo y el 1er hijo se va); IV) Contracción (Se van todos los hijos); V) Contracción Completa (Se van todos los hijos y muere el 1er cónyuge); VI) Disolución (Mueren ambos cónyuges, disolución completa de todo el sistema familiar).

Por último, se mencionó el modelo de Hernández (1997), desde la psicología, la cual refiere que el ciclo vital familiar es un sistema que sufre de diferentes ajustes que son considerados como normativos y no normativos. De este modo, resalta que cada uno de estos ajustes trae consigo unas tareas, reglas y límites que están en constante cambio de acuerdo al momento de desarrollo en el que esté la familia. Por su parte, los factores culturales también desempeñan un papel importante en cómo las familias atraviesan por el ciclo vital.

De esta forma, el ciclo vital familiar, es entendido como el contexto donde se pueden vislumbrar cambios normativos y no normativos. Los cambios normativos, dan cuenta de los procesos naturales por los que debe pasar el sistema familiar, como lo puede ser la llegada de un nuevo miembro a la familia y los cambios no normativos, son entendidos como eventos inesperados que en los que el sistema se ve forzado a adaptarse como lo puede ser en el caso de la enfermedad de ELA (Hernández, 1997). Así mismo, el ciclo vital familiar, se espera que mantengan un contexto flexible en cuanto a las reglas y roles que tiene cada uno de los miembros para así tener la capacidad de adaptarse a los cambios permitiéndole a cada uno de los miembros movilizarse dentro y fuera del sistema familiar, es decir, puedan responder en diferentes contextos (Elder & Johnson, 2002).

Es decir, la familia está en constante desarrollo y es por ello que a través del tiempo la familia atraviesa por una serie de etapas en las que sufre variaciones que pueden provocar transformaciones en la familia lo que conlleva a un salto para la siguiente etapa. Según Revilla, 2009; Jara, 2011 citado por Moratto et al. (2015), el concepto de ciclo vital familiar remite a un proceso por el cual transitan todas las familias, independiente de su configuración, y que lleva a sortear una serie de crisis y reconfiguraciones durante su desarrollo, que permitirán ir sobrellevando tanto las dificultades propias como grupales. Para Hernández

(1997) esta etapa de ciclo vital consiste en: Conformación de la pareja, Familia con hijos pequeños, Familia con escolares, Familia con adolescentes, Salida de los hijos del hogar.

En coherencia con lo anterior, Minuchin y Fishman (1993) citado por Montalvo, Espinosa y Arredondo (2013) señalan que:

la familia es un contexto natural para crecer y para recibir auxilio; un sistema vivo que intercambia información interna y externamente donde las fluctuaciones de origen interno o externo suelen ser seguidas por una respuesta que devuelve el sistema a su estado de constancia, pero si la fluctuación se hace más amplia, la familia puede entrar en una crisis en la que la transformación tenga por resultado un nivel diferente de funcionamiento capaz de superar las alteraciones y exigencias del medio.

#### **4.3.5. Red de apoyo.**

La red social o red apoyo, es entendida como la red significativa que tiene el individuo, esta red significativa, no solo incluye el sistema familiar sino todo aquello con lo que el sujeto interactúa amigos, escuela, trabajo, entidades públicas y privadas, en donde también se desarrolla todo un conjunto de vínculos interpersonales. La red significativa, también se comprende como la red personal, y puede entenderse como la suma de todas las relaciones que el individuo considera significativas y que no hacen parte como tal del entramado social general (Sluzki,1996)

La red de apoyo significativo o también llamada personal, corresponde al nicho interpersonal del individuo en donde contribuye en gran medida a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí mismos. La red de apoyo también alimenta la experiencia individual de la identidad, bienestar, autonomía y competencia, incluyendo los hábitos saludables y la capacidad de adaptación en situaciones de crisis. La red social o red de apoyo, incluyen todos los individuos con los que la persona interactúa, entonces para brindar una idea más clara de esto sería imaginar un mapa de cuatro cuadrantes y en cada cuadrante se va a ubicar cada sistema con el que la persona interactúa y considera que la relación o el vínculo es significativo, los cuadrantes son familia, amigos relaciones laborales o de estudio y relaciones comunitarias de servicio y en cada cuadrante se identifica que personas son cercanas y efectivas e incluso aquellas con los que no son tan cercanas pero están presentes. (Sluzki,1996)

Por otro lado, las redes de apoyo son consideradas importantes para las personas ya que por naturaleza favorece el desarrollo psicológico y social del individuo y además ejerce una función protectora frente a las enfermedades o dificultades. Adicional a esto, la red de

apoyo es considerada desde dos perspectivas complementarias pero diferentes: una se centra en el individuo es decir entiende a la red como un todo y se le denomina *ego – centrada* de la red, comprende que para el análisis de la red de apoyo se parte de un actor local y central denominado ego y se comprende los vínculos que existen con él. Desde la segunda perspectiva se comprende la totalidad de los lazos que se establecen entre los miembros y subgrupos de la red de apoyo (Sluzki,1996).

La función de la red social consiste en el tipo de intercambio interpersonal que prevalece entre los miembros de la red, se encuentra la *compañía social*, que es entendida como la realización de actividades de manera conjunta o simplemente sentirse junto a otros, el *apoyo emocional*, son los intercambios que se dan entre la red que se caracteriza por la actitud emocional positiva, es poder contar con el compromiso, empatía y buena voluntad del otro, *la guía cognitiva*, son las interacciones que tiene como objetivo compartir información personal o social aclarar expectativas y desempeño del rol, *la regulación social*, son aquellas relaciones que recuerdan y reafirman las prescripciones sociales que corresponden a los diferentes roles, *la ayuda material y de servicio*, alude a la ayuda basada en conocimiento o experiencia, aquí se encuentra el servicio de salud y por *último el anexo a nuevos contextos*, que consiste a la posibilidad de conexión con otras personas o redes que hasta el momento no hacían parte de la red del individuo (Sluzki,1996).

En cuanto a los vínculos que se dan en la red social, está compuesto de una serie de atributos como lo son *Las funciones prevalecientes*, son aquellas funciones que caracterizan el vínculo de una manera dominante, se encuentra *La versatilidad del vínculo*, que se refiere al cumplimiento de diferentes funciones realizadas por las mismas personas, *La reciprocidad*, consiste en el cumplimiento del mismo tipo de funciones en relación con la otra persona también llamado simetría – asimetría. *La intencionalidad o compromiso de la relación*, se refiere a la atracción entre los miembros y el grado de intimidad, *La frecuencia de los contactos*, hace referencia al tiempo que transcurre entre la relación y *finalmente La historia de la relación*, es decir el vínculo con respecto al tiempo de mutuo conocimiento y las experticias previas (Sluzki,1996).

De todo lo anterior, se comprende que la red social no solo es un grupo de personas que se encuentran próximas al cuidador, si no que existen unas funciones, unos vínculos y unos niveles de interacción que permiten que la red en momento dado ayude de manera oportuna o por el contrario frene los procesos y aumente las exigencias para el cuidador.

#### **4.3.6. Colectivo.**

Para la psicología social, se percibe al ser humano dentro de una situación contextual que permea toda construcción identitaria desde la síntesis de una compleja unión de vínculos que se entretajan. Según Ovejero (1997) quiere decir que, cada persona es la síntesis de un grupo familiar primario que se encuentra cobijado por el contexto, de tal forma que lo social se manifiesta dentro de lo personal a partir de las construcciones de narrativas de identidad. Se contempla así, aquellos procesos que conforman tanto la personalidad humana como la propia identidad, haciendo referencia a un nuevo campo de análisis social, la Identidad Colectiva.

Por su parte, el concepto de Identidad es uno de los constructos psicosociales más relevantes de la disciplina, puesto que, une lo psicológico y subjetivo con lo social y colectivo. En este orden de ideas, se conectan los pensamientos, acciones, valores y recuerdos que constituyen a la persona misma y la hacen consciente de sí misma (Montero, 2004). Es por esta razón que, algunos psicólogos pioneros como lo es William James, al estudiar estos fenómenos, definen que el *yo* como sujeto y el *yo* como objeto difieren. El primero, comprende una estructura personal y el segundo, una estructura social y colectiva.

En suma, autores como Tajfel (2010) refieren que, el Colectivo determina los elementos claves para la construcción de la identidad, puntualizando así, los rasgos personales que se subrayan en el momento de definir un auto concepto. El cual se valora según la interacción del tejido social que se diferencian contextualmente de otros grupos que no son el grupo de referencia o grupo familiar primario. De esta forma se entiende que, los grupos sociales son abundantes y que estos se interrelacionan entre sí y se ajustan a un contexto.

Ahora bien, se entiende a ACELA como un grupo social, donde se retoman las historias desde las cuales se entretajan las intersubjetividades que dan vida a las realidades que viven los CPI de la Asociación. Por lo tanto, el lenguaje con su capacidad de diálogo se configura como un elemento fundamental de conciencia del mundo y realidad, que, además, se entrelaza con un legado de cuidado (Cabrera, Diaz, Ruiz & Rodríguez, 2019). De esta forma, se genera una construcción narrativa identitaria de los CPI, a partir de este tejido social.

En correlación con lo anterior, la presente investigación estudia la construcción narrativa identitaria, resaltando que, la realidad se construye a través de la suma de elementos de la experiencia colectiva que se sintetizan en la construcción de todas las realidades que se

perciben como significativas dentro del entramado social y que se ajusta con las experiencias vividas por los CPI.

En este orden de ideas, se retomará el concepto de Colectivo, ya que, de acuerdo con la Organización ACELA, quienes actualmente se identifican como organización sin ánimo de lucro, también lo hacen, como un colectivo. El cual, a partir del compartir las mismas experiencias y las mismas luchas han construido y continúan construyendo a su paso una identidad. La Identidad Colectiva en esencia, se puede tomar como la codificación de elementos diversos ya sea los colores, los vestidos, la lengua o idioma, rasgos corporales, entre otros que posea el grupo. En el marco de ACELA sucede algo similar, puesto que, esta Asociación se compone de muchas personas cuidadoras que decidieron en algún momento de la vida formar y ser parte de un Colectivo definido como ACELA y el cual se identifica con el color verde y blanco. Además, de reconocerse como Colectivo, a partir del *rasgo* grande, el cual es, ser CPI de un paciente con ELA.

A partir de la creación y construcción de este Colectivo llamado ACELA, se comprende que el sentido de pertenecer surge a partir de unos elementos creados, reciclados, heredados, adquiridos y explorados por cada uno de los individuos miembros. Y que hoy por hoy deciden poner todo este bagaje, para construir y configurar representaciones de lo que desde el 2008 se ha considerado la organización colectiva ACELA. Lo mencionado anteriormente, da cuenta de lo que es y de lo que deben ser cada uno de los miembros de manera individual pero también como Colectivo, en donde se construyen relaciones sociales y códigos de comunicación que permiten saber quién es quién y cómo deben comportarse.

Como bien se expone en anteriores párrafos, la creación de un colectivo es más que unos simples términos, pues, implica la creación y comunicación de significados. Lo que permite pensar que, el Colectivo puede entenderse como un conjunto o grupo de personas, las cuales de manera conjunta generan un tipo de acción colectiva, que les permite interactuar entre ellos mismos e interactuar con otros. Esta acción colectiva consiste en la similitud de experiencias, historias y luchas que tienen los individuos en común. En el caso de ACELA, la única lucha del cuidador o de la Familia cuidadora no solo se dirige exclusivamente a la labor del cuidado en términos físicos, sino de igual manera, a la lucha por ser visibilizados ante la Sociedad, ante el Marco Político y ante el Marco de Salud.

#### **4.4. Marco Interdisciplinar.**

##### **4.4.1. Enfermedad de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).**

Como bien se ha mencionado, la Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) es una enfermedad denominada como Huérfana es decir, es una enfermedad que tiene una poca incidencia en la población y se caracterizan por no tener una cura, siendo:

Una enfermedad neuro-degenerativa en la que las neuronas motoras, un tipo de células nerviosas que controlan el movimiento de la musculatura voluntaria, gradualmente disminuyen su funcionamiento y mueren, provocando debilidad y atrofia muscular comprometiendo la capacidad de movimiento de la persona (Fundación ACELA).

Su diagnóstico en la actualidad es bastante complejo, utilizándose comúnmente los Criterios de la Federación Mundial de Neurología (Criterios de el Escorial Revisados, CREER) el cual, clasifica a los pacientes en la categoría ELA posible, probable o definida basándose en un examen neurológico y determinados síntomas. Sin embargo, en el 2006 se revisó dichos criterios otorgando igual importancia al examen de Electromiografía (EMG) como los exámenes físicos además de ampliar los datos del EMG que pueden indicar ELA con el algoritmo Awaji-Shima (Zapata, Franco, Solano & Ahunca 2016) es decir, este diagnóstico consiste fundamentalmente en exámenes clínicos, pruebas electromiografías además de la ausencia de una explicación para otras enfermedades.

Por ello, en Europa el tiempo desde el inicio de los síntomas hasta obtener el diagnóstico correcto es de aproximadamente 12 a 14 meses. Sin embargo, en países como Brasil y Argentina este tiempo puede oscilar entre 16 y 18 meses, esta demora en el diagnóstico puede deberse a diferentes razones como el desconocimiento de la enfermedad por parte del médico tratante, por presentar sintomatología parecida a otras enfermedades, diagnósticos erróneos o interpretación inadecuada de hallazgos de neuroimagen y neurofisiológicos además de que aún no hay una prueba o biomarcador que dé cuenta de la presencia de ELA (Bucheli, Campos, Bermudes, Chuquimarca, Sambache, Cheverrez, Niato, Montalvo, Andino, Calero & Guerrero 2012) .

En consecuencia, la ELA ha sido una enfermedad que requiere de una atención multidisciplinaria que convoca a diversos profesionales que trabajan en pro de los diversos aspectos médicos que surgen en el paciente como consecuencia del deterioro progresivo en su cuerpo. Por ejemplo, el neurólogo se encarga del diagnóstico de la enfermedad, así como del seguimiento de su evolución neurológica como el tratamiento etiopatogénico. Además, cuenta con la participación de un nutricionista, encargado de la evaluación y seguimiento del estado

nutricional, como de la adaptación de la alimentación, requeridos por el paciente y la prescripción de suplementos nutricionales. Paralelamente, el neumólogo se encargará de funciones como la evaluación y el seguimiento respiratorio, la prescripción y seguimiento de tratamientos específicos como la ventilación mecánica domiciliaria o el CoughAssist, así como la atención de otros profesionales (Güell, Antón, Rojas, Puy & Pradas 2013).

Así pues, si bien no hay un tratamiento médico curativo frente a la enfermedad de ELA tras diversos estudios farmacológicos se señala al Riluzole como el principal fármaco que mejora levemente la supervivencia del paciente al bloquear la liberación de glutamato a nivel presináptico ya que este neurotransmisor ha sido asociado como una posible causa de la ELA ya que como se ha mencionado, las expectativas de vida de los pacientes no es muy extensa ya que esta enfermedad puede variar de persona a persona (Bucheli et al., 2012). Por ello en quien recae la responsabilidad de brindar un óptimo cuidado paliativo a estos pacientes es su cuidador.

#### ***4.4.2. Cuidador informal.***

Para Johnson et al., (2008) las constantes transformaciones en las políticas de salud han generado unos cambios en las prácticas médicas, donde se ha visto un desplazamiento de la responsabilidad, costo y conocimiento de la situación hacia el paciente y/o familia, por lo cual, estos pacientes reciben los cuidados requeridos a través de un sistema de salud informal, es decir, la familia, pero particularmente de las mujeres. Lo que supone una gran responsabilidad generando estrés y malestar psicológico para el cuidador y su familia.

En coherencia con lo anterior, el cuidador informal es usualmente un miembro de la familia que en su mayoría suele ser la mujer, quien, al posicionarse como cuidadora Principal, adquiere un compromiso rígido sin límites de horarios que circularmente genera un déficit a nivel económico; así lo afirma Cordoba, Poches y Báez, (2012). Además, frecuentemente quienes cumplen su rol como cuidadores informales suelen carecer de una capacitación formal, a diferencia de los cuidadores formales quienes son profesionales con un conocimiento previo y con un horario de trabajo claramente definido.

Para autores como Ruiz y Nava (2010) existe la posibilidad de encontrar diferentes tipos de cuidadores dentro de un sistema familiar tales como la pareja, que se encuentra con un mejor estado de salud e implica una alteración en los planes a futuro y los Roles que se llevan dentro de la relación, por otro lado, los autores presenta a los hijos o hijas como otro tipo de cuidadores a los refieren que aceptan con mayor disposición el cuidado del otro, sin embargo, se podría encontrar un poco de tensión dentro del proceso de cuidado y las

dinámicas familiares, en tanto que los que eran el pilar del hogar ahora son dependientes de los hijos provocando un desajuste en los Roles de la familia; Finalmente, los autores exponen a los padres como otro tipo de cuidadores, cuya relación presenta en estos padres una frustración debido al regreso a un Rol a una etapa que ya estaba en equilibrio.

Para Crespo y López (2007) la carga del cuidador puede estar orientada por dos apreciaciones, una carga subjetiva y/o objetiva. Entendiendo la carga subjetiva como las percepciones y sentimientos negativos que tiene el cuidador ante la experiencia de cuidar. Y la carga objetiva, como la relación del conjunto de demandas y actividades propias que se deben atender con el paciente, es decir, las actividades que se requiera con cada paciente. Las cuales pueden ir desde lo básico como estar pendiente de su medicación hasta actividades más complejas; tales como ayudarlo a bañarse o ayudarlo a realizar terapias físicas. Lo anterior dependerá de la condición de cada paciente. Además, investigaciones como la González-Salvador et al., (1999) citado por Crespo et al. (2007) han hallado una relación entre el aumento del nivel de dependencia del paciente con la presencia de malestar en el cuidador.

#### **4.5. Marco Normativo y Legal.**

Es así como para el estado colombiano, en su circular 022 de 2017 por parte de Ministerio de Salud y Protección Social acerca de los servicios de cuidado, entiende al cuidador como aquella persona que acompaña a otra persona que sufre de una grave enfermedad, sea congénita, accidental o por causa de la edad, que dependa de un tercero para movilizarse, comer o realizar actividades fisiológicas, estos cuidadores no están dentro de la cobertura del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS) ya que no se trata de una prestación relacionada directamente al restablecimiento de salud del paciente por lo cual, es un familiar, amigo o persona cercana quienes actúan en virtud del principio de Solidaridad que caracteriza al Estado Social de Derecho. Es decir, para el Estado quienes deben asumir el cuidado y atención de una persona que no puede valerse por sí misma recae principalmente en su familia quienes deben de solidarizarse ya que en virtud de sus lazos tienen una obligación moral más aún, aquellos con los cuales el paciente convive (Resolución 5521 de 2013).

Siendo así, la necesidad que tienen las familias de un servicio de cuidador no es catalogado como un servicio médico, sino que se encuentra en el deber de la familia dar protección y cuidado recíproco del miembro que en su momento requiera de cuidado, esto se plantea ya que la cercanía que tiene el paciente con el miembro de familia genera confianza acorde con la sentencia T-096 del 2016 emitida por la corte constitucional.

Por otro lado, es importante reconocer que no siempre existe la posibilidad de que la familia supla y asuma la necesidad de cuidado. Para esto, desde las bases ya expuestas el estado expone la Sentencia T – 154 de 2014, la cual señala que el Sistema de Salud en un principio no es la llamada a garantizar y brindar el servicio de cuidador permanente en personas que se encuentren en las siguientes condiciones: 1) que no se tenga certeza médica de que el paciente o el sujeto dependiente solamente requiere que un miembro de la familia se ocupe de brindar de forma prioritaria un apoyo físico y emocional para un mejor desenvolvimiento de sus actividades básicas cotidianas, 2) que sea una carga soportable para los familiares que lo rodean, 3) que a la familia se le brinde un entrenamiento o una preparación previa que sirva de ayuda para el manejo de la persona dependiente. Es importante aclarar, que el Sistema de Salud EPS a la que la persona en situación de discapacidad se encuentre afiliada, debe brindarle al cuidador un apoyo y seguimiento de la labor que él realiza, con el propósito de verificar la calidad y aptitudes del cuidador.

Lo anterior da cuenta de las posibles ayudas que en términos legales pueden obtener las personas, pacientes o población que se encuentre en situación de discapacidad, así como los casos en los que se puede requerir del servicio de un cuidado formal. No obstante, se logra visualizar que Colombia no ha logrado cumplir con el requerimiento de promulgar una Política Pública dirigida a los cuidadores, debido a que como se señala en líneas anteriores; la Ley solo expone aspectos que se encuentran hilados al cuidador informal (atención domiciliaria).

Se conoce que el Estado Colombiano, ha incumplido el compromiso de modificar Leyes del Subsistema de Salud y la materialización de estrategias que permitan atender a un modelo biopsicosocial, donde se logre entender la discapacidad desde diferentes puntos de vista de manera integral en donde se pueda evitar las limitaciones en el desarrollo de las actividades en la vida cotidiana. Así pues, la Ley 1413 de 2010 señala:

La presente ley tiene por objeto incluir la economía del cuidado conformada por el trabajo de hogar no remunerado en el Sistema de Cuentas Nacionales, con el objeto de medir la contribución de la mujer al desarrollo económico y social del país y como herramienta fundamental para la definición e implementación de políticas públicas.

Esta Ley sólo da cuenta de la *inclusión* que se hace al cuidador y mujer cuidadora, pero desde una mirada económica, dejando a un lado el contexto en el que el cuidador se desarrolla, invisibilizando el maltrato y desgaste que implica esta ardua labor.

No obstante, frente a las enfermedades huérfanas, la Ley 1392 de 2010 brinda un reconocimiento de estas como de especial interés en salud por su baja prevalencia, pero elevado costo de atención por lo cual requiere un aseguramiento diferente de las enfermedades dentro SGSSS por lo cual, el Gobierno Nacional implementará acciones para la atención en salud de estos pacientes con el fin de mejorar su calidad de vida en las fases de promoción, prevención, tratamiento, rehabilitación e inclusión social brindando un servicio no solo para el paciente sino también para cuidadores y familias con el objetivo de implementar un enfoque integral. No obstante, acceder a tales condiciones es en su mayoría a través de acciones de tutela, siendo este proceso un desgaste innecesario, teniendo en cuenta la presente ley.

#### **4.6. Marco Institucional.**

*“La asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica es una organización sin ánimo de lucro, cuyo objetivo principal es asesorar a los pacientes y sus familiares afectados por la enfermedad para afrontarla con la mejor calidad de vida posible” ACELA (2020)*

Teniendo en cuenta la relevancia que tiene el contexto colombiano con respecto a la proyección y plan de Salud pública que permea la comprensión de los pacientes diagnosticados con ELA y de sus familiares reconocidos como CPI, es preciso resaltar el apoyo de ACELA como sistema interdisciplinario de profesionales que interactúa con los pacientes diagnosticados y fortalecen su bienestar físico y emocional. Así mismo, esta organización se compone de diferentes áreas de ayuda que mantienen entre sí una fuerte red de cooperación y apoyo para alcanzar los objetivos que fundamentan la unidad de la organización.

A saber, la organización ACELA fue fundada por el paciente diagnosticado con ELA, Orlando Ruiz en el 2008; Actualmente, la Organización, lidera a nivel Nacional la atención de pacientes diagnosticados con ELA, brindándoles asesoría jurídica gratuita con el objetivo de apoyar a pacientes, familiares y cuidadores a enfrentar la enfermedad con la mejor calidad de vida posible, promoviendo el derecho a vivir dignamente. Así mismo, en el 2010 ACELA se unió a la International Alliance of AIs/ MND Associations, dándole un renombre a nivel internacional.

Es así como se resalta en esta Organización, la labor de los CPI, los cuales son el interés del presente estudio y consecuentemente, se ofrecen ayudas alrededor de los mismos dentro de programas de rehabilitación en la misma institución, donde se fortalecen las redes

de vinculación de las personas diagnosticadas con ELA, con respecto a sus vínculos familiares y sociales. Es por esto, que el equipo interdisciplinar de la Organización ACELA (siendo un total de cinco centros dispuestos, que se encuentra distribuidos en el país), junto con el trabajo de profesionales de la salud, son los encargados de propiciar el manejo de recursos y tratamientos operacionales que se les brinda a estas familias.

#### **4.7. Antecedentes investigativos.**

De acuerdo al objetivo de la presente investigación, es pertinente reconocer y exponer algunas tendencias importantes a lo largo de la búsqueda, no obstante, para esta investigación se tomaron trabajos de los últimos 5 años de Colombia, Cuba, México, Perú y España, y que teniendo en cuenta este rango de tiempo, permite entender los diversos cambios y transformaciones que se han presentado en el fenómeno considerando que esto puede ser enriquecedor para el trabajo de grado.

En un rango de tiempo de 5 años, se encontraron estudios e investigaciones enfocadas en la *sobrecarga* del cuidador primario en personas adultas mayores o con enfermedades terminales, lo cual da luces del grado de importancia que se le está dando al cuidador primario, sin embargo, no se encuentra mucha información que hable del detalle de identidad en estos cuidadores primarios y las transformaciones o cambios que esta ha tenido a lo largo del Rol como cuidadores primarios. Esta búsqueda se realizó mediante las bases de datos como Redalyc, Scielo, revistas digitales y en el repositorio institucional de la Universidad Santo Tomás. El trabajo de búsqueda, implicó hacer un rastreo de investigaciones de tipo cualitativo y cuantitativo los cuales comprenden ejes relevantes para la investigación como calidad de vida del cuidador, dinámicas familiares, cambios internos y externos en el cuidador.

Al iniciar el rastreo de los artículos, se realizó una matriz que permitiera y diera cuenta de cada uno de los elementos de análisis, de esta forma se tuvo en cuenta Base de datos, año, autor, título, resumen, país, tipo de artículo y palabras clave y bibliografía tipo APA, para hacer una mejor comprensión de la búsqueda.

Dicho lo anterior, se presenta el primer eje Calidad de vida del cuidador primario para esto, el planteamiento de Moreno, Espinoza y Zamora (2019), indican que la calidad de vida del cuidador primario presentan una serie de cambios cuando se empieza asumir el Rol de cuidador ya que sin importar el tipo de enfermedad o discapacidad que tengan a su cuidado, este nuevo Rol viene con una serie repercusiones que no solo afecta la vida en sí misma del cuidador sino que en muchas ocasiones afecta la labor de cuidado, esto significa, que se

olvida tanto la vida del cuidador primario como la labor de cuidador, entendiendo que la una depende de la otra “si se tiene un buen cuidador primario la labor de cuidado será ‘buena”.

Por otra parte, se encuentra que en Colombia y en muchas otras partes del mundo la calidad de vida del cuidador primario presenta una serie de tareas que afectan la rutina y hábitos en el cuidador, lo que significa que en muchas ocasiones tiene que dejar de ser ellos mismos para pasar a ser una parte de la vida del otro, de este modo, el asumir esta labor no siempre se da de manera voluntaria en el sistema familiar y normalmente se decide que el cuidado lo debe ser alguien de la familia dado que los costos de un cuidador profesional son bastante altos y no siempre cuentan con la paciencia y la disposición para cuidar a otro, todo esto lleva a pensar que una de las posibles causas de la llamada *Sobrecarga del Cuidador* no solo se presentan por la alteración en el estilo de vida de la persona, ni por las tareas que debe asumir sino que en países como Colombia no cuentan con un buen sistema de salud que presente servicios a un costo asequible para el ciudadano y esto obliga a que este sea informal (Avendaño, Cifuentes, Torres & Fernández, 2018)

Adicional a lo anterior, según Gala, Sandoval, Cortes, Burgos y Padilla (2018), la calidad de vida de la persona que en algún momento de su vida de manera voluntario o no asume el rol de cuidador, en muchas ocasiones comprende lo que significa el cuidado de un enfermo o de un discapacitado. Esto quiere decir, que aunque se sabe y se entiende las implicaciones de cuidar a otro no se sabe las particularidades con las que llega dicha labor cuando la persona se da cuenta que es un trabajo arduo y que muchas cosas cambian en la vida misma como en el sistema familiar empiezan a presentar algunos síntomas de estrés dado a la responsabilidad que sabían que venía pero que desconocían la magnitud de la misma, el no tener claro, el estrés va aumentando poco a poco generando a su vez depresión que más adelante pueden llevar a la llamada *sobrecarga*.

En sincronía con lo anterior, según Panimora (2017), Guiron, Barragán y Aguilar (2016) y Montoya, Manchado y Gómez (2018), sin importar el tipo de enfermedad o discapacidad que presente la persona el cambio de vida que presenta como cuidador es bastante importante y viene consigo unos riesgos que ni la familia ni el cuidador mismo alcanzan a entender, así mismo, hacen relevante la importancia de identificar si el cuidador primario cuenta con las habilidades y experiencias necesarias para cuidar a otra persona, usualmente se pasa por alto este tipo de cosas y esto también provoca enfermedades en el cuidador tanto físicas como psicológicas. Los daños a nivel psicológico son más complejos de lo que se cree, en muchas ocasiones la sobrecarga que presenta el cuidador lleva a tener

pensamientos suicidas y no solo se da por la acción de cuidar sino porque dejan de vivir su propia vida para vivir en función de otros, durante el proceso de cuidado sin embargo cuando ya se deja de ser cuidado por diferentes motivos quedan otros daños psicológicos como lo es la motivación para rehacer su proyecto de vida, en muchas ocasiones para independizarse (Grandi, Burgueño & Irurtia, 2019).

Los artículos citados anteriormente, permiten comprender y dar una mirada un poco más amplia no solo de lo que implica cuidar a otro sino de entender un poco mejor las causas por las cuales se genera tensión en el cuidador. Muestra la importancia de identificar que el sin número de malestares que pueda presentar un cuidador informal no solo es a causa de un sistema familia o a causa de no contar con habilidades apropiadas para la labor, sino que también es importante pensar en la poca participación del sistema de salud y de políticas públicas que también puedan ayudar a hacer de esta labor un poco más llevadera.

Otro de los ejes es dinámicas familiares, según Moreno y Díaz (2018), quienes hablan el Rol del cuidador primario, explican un poco lo que sucede en el sistema familiar cuando alguno de los miembros asume el Rol de cuidador, exponen lo que significa para los miembros de la familia la transformación de las dinámicas familiares mencionado que la enfermedad no la lleva a solo quien la padece es decir que toda la familia debe reorganizarse asumir actividades que antes asumió el enfermo y actividades que antes asumía el que hoy es cuidador.

Así mismo, dado las complicaciones que presenta el CPI en términos de salud a causa de los grandes esfuerzos que hace a diario y los horarios que debe cumplir teniendo en cuenta la particularidad del caso en ocasiones se ven afectados los ciclos del sueño generando dificultades para cumplir con otras demandas del hogar y generando tensiones en las relaciones de los miembros de la familia, de esta forma, es importante hablar de una transición al Rol de cuidador primario expone Moreno, Chaparro y Díaz (2018), y Tapia, Apip, Molina, Gonzales y Tarias, (2018) quienes hablan de la calidad del sueño del cuidador primario y sus afectaciones en el sistema familiar y estilo de vida.

Es importante aclarar que existen enfermedades o discapacidades que presentan diferentes grados de dependencia, al reconocer esto, lleva pensar que la labor del cuidador primaria en ocasiones tiene un límite de tiempo sin embargo aunque la labor de cuidado se termine es importante retomar lo que sucede con estas personas en un paso futuro, comprender cómo se va seguir construyendo o reconstruyendo luego de su labor como cuidador, entender y prestar atención al tránsito en este momento de la vida y así mismo

revaluar aquellos casos en los que la persona enferma termina siendo totalmente dependiente de su cuidador como continuar con su vida o hacer su vida un poco más amena a pesar de la dependencia total de otro (Bustillo, Gómez & Guillen, 2018).

Las enfermedades o accidentes que generan alguna discapacidad ya sea temporal o permanente para el sistema familiar cuidador representa un gran cambio en la vida familiar y en la vida particular de la personal de cada uno de los miembros de la familia, comprendiendo la pertinencia de poner a reflexión el proceso de reorganización del sistema familiar y el proceso de reorganización de cada uno de los miembros, y entender de qué forma se asumen estos nuevos Roles y actividades que ya se daban por asignadas hace muchos años de manera natural, así mismo el significado que cada uno de los miembros le da a la enfermedad, discapacidad o situación que vive la persona afectada es distinta, identificando la necesidad de desarrollar una atención integral para el cuidador primario y para su familia (Gonzales, Maya & Tejada, 2018).

En el corto recorrido que se ha hecho, se ha expuesto las diferentes investigaciones enfocadas al CPI, lleva a reflexionar las diferentes causas que afectan o alteran el estilo de vida del cuidador Primario y como al integrar estas causas genera malestares físicos y psicológicos en el cuidador. Así mismo, se resalta la importancia de incluir el sistema familiar en el Rol de cuidado no solo como agentes activos del proceso de cuidado sino como agentes activos en el bienestar del cuidador, se resalta la importancia de retomar y poner a consideración el proceso que asume la familia como sistema para mejorar la calidad de vida de la familia y de sus miembros.

Adicionalmente, una investigación realizada en Brasil, menciona a las familias que conviven con algún miembro de la familia discapacitado o enfermo, estas familias son llamadas *Familias Cuidadoras*, dentro de estas familias aunque cada uno de los miembros comprenda la situación del enfermo y se encargue de algunas labores siempre va a existir un miembro de la familia que le corresponda la labor de cuidado en un nivel más alto, esto quiere decir que esta persona conoce y sabe de las necesidades del enfermo como nadie más en la familia lo sabe, lo que significa que debe estar 24/7 en función del cuidado, el estudio menciona que dentro del sistema familiar es común que el rol sea asumido por la mujer y en la mayoría de los casos no tuvo educación de ningún tipo y son las personas que más sufren la sobrecarga en el cuidado (Aires, Fuhrmann, & Mocellin, 2020).

El Rol de los CPI, implica moldearse y ajustarse a una serie de cambios inesperados que conlleva a transformar lo personal y lo familiar. Según una investigación, uno de los

temas principales por las cuales se generan dificultades o barreras en el cuidador son las dinámicas familiares desequilibradas, las limitaciones de tiempo, las finanzas y la insatisfacción con los servicios de atención formal (Brown & Murphy, 2018). En relación con las dinámicas familiares desequilibradas refiere a la falta de ayuda por parte de los miembros de la familia, así como los Roles no definidos y la falta de confianza mutua en términos de las actividades delegadas, también hablan de limitaciones de tiempo es decir lidiar con sus propias tareas, con las tareas del hogar y las tareas como cuidador sumándole las preocupaciones económicas que normalmente aumentan debido a los tratamientos y cuidados que requiere el enfermo y finalmente, el agotamiento que genera lidiar con el mal servicio del sistema de salud (Brown & Murphy, 2018), también Cesário y Chariglione (2018) quienes mencionan las diferentes complicaciones y dificultades que debe afrontar el sistema familiar cuando algún miembro cercano de la familia enferma, el no saber cómo reorganizarse, el aceptar la existencia de enfermedad en el otro y el sentir que no se está listo para cumplir con la labor de cuidador, todo esto se torna frustrante para toda la familia, esto muestra que si bien solo es una persona quien hace la labor de cuidador y quien vive en muchas ocasiones la sobrecarga, la familia también vive la sobrecarga y las dificultades del cuidador llamándolo *Sobrecarga Familiar*.

De esta manera, se contempla que el proceso de ajuste está fuertemente vinculado con las dinámicas relacionales creadas en torno a la enfermedad y el cuidado (Lozada 2016). Es así como está rotulación valida las condiciones de enfermedad como versiones imposibilitadas para vivir una vida y un proyecto de vida con sentido. En este orden de ideas, los escenarios dentro de los cuales se desarrollan los planes a futuro de un CPI siempre deben tener como punto focal la labor del cuidador, implicando una sobrecarga del cuidador, de tal manera que estos presenten síntomas de agotamiento cada vez más severos.

Sin embargo, una investigación realizada por (Oliveira, Souza, Luchesi, Inouye & Pavarini, 2017) en Brasil, comenta la relación que existe entre el estrés del cuidador primario y el optimismo del mismo, dan cuenta de una mejor calidad de vida del cuidador cuando se vive con un niño en casa, aunque la carga del cuidador sigue siendo la misma y el estilo de vida cambia, el tener niños en casa, “recarga” la vida de optimismo y permite que las tareas de cuidado sean más llevaderas.

No obstante, las dificultades que se presenta en ocasiones en la labor de cuidado está generado por la calidad de vida o por a forma en la que se ha vivió por muchos años, esto tiene mucho que ver con el estrato socioeconómico del cuidador y de su familia ya que a

menor escolaridad menores posibilidades de estar informados y de poder acceder a los diferentes sistemas, así mismo, se menciona que las personas que se encuentran en sectores vulnerables asumir el Rol de cuidador Primario es mucho más complejo que para personas que viven en otros sectores y tiene una vida un poco más privilegiada, la calidad y cantidad de recursos para ambas partes es diferente (Pavarini, Brigola, Ottaviani, Luchesi, Souza & Rossetti, 2018).

## 5. Marco metodológico.

*“El ejercicio de la lectura de lo real evoluciona a la búsqueda de un constante equilibrio en la interacción entre las herramientas paradigmáticas y la información que se revela”*  
(Sluzki, 1999. p76)

### 5.1. Generalidades de la investigación cualitativa.

El presente trabajo investigativo, se encuentra enmarcado desde el paradigma sistémico y la epistemología del Construccinismo social, como una forma de comprender las particularidades de cada una de las vivencias que han sido construidas, transformadas e interpretadas discursivamente desde la mirada del actor primario, (Flores, Gómez & Jiménez, 1999). De esta forma, dichos actores primarios comparten una perspectiva particular con lo que respecta a sus experiencias y procesos de ajuste que se dan en la labor como CPI en el caso de esta investigación; Ya que con esta postura se puede comprender el fenómeno de investigación a partir de las realidades de las personas, sus experiencias como parte del colectivo ACELA y como parte de la red de apoyo primaria como lo es su familia. De esta forma, se busca comprender las narrativas identitarias de los cuidadores inmersos en los sistemas antes mencionados.

De este modo, se considera pertinente hacer un abordaje desde la metodología cualitativa, ya que esta “se enfoca en comprender los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con su contexto.” Es así como el enfoque cualitativo observa, interpreta y significa el fenómeno de la investigación desde la realidad humana reconociendo y comprendiendo la realidad desde múltiples visiones y comprensiones (Punch, 2014; Lichtman, 2013; Morse, 2012; Encyclopedia of Educational Psychology, 2008; Lahman & Geist, 2008; Carey, 2007 & DeLyser, 2006, citado por Hernández & Torres, 2018 p. 358).

Por su parte, (Crewell, 1998: 15, 255 citado por de Gialdino, 2006, p. 24) considera que la investigación cualitativa “construye una imagen compleja y holística, analiza las palabras, presenta detalladas perspectivas de los informantes y conduce el estudio en una realidad social”, De esta forma, se infiere que el mundo social es interpretado desde las particularidades de cada uno de los autores, permitiendo la observación de múltiples realidades a través del lenguaje como un recurso para la creación de nuevos conocimientos.

## 5.2. Metodología narrativa.

En esencia, la metodología narrativa se encuentra permeada por la necesidad de los investigadores de hacer relatos y análisis lingüísticos desde la propia experiencia de los actores o participantes. ya que, sin esta narración, la vida se reduce a un fenómeno meramente biológico dejando de lado la interpretación y reflexión acerca del ir y venir de la vida y de la cultura. De esta forma, a mediados del siglo XX, el método narrativo toma fuerza como un modo de hacer investigación desde la búsqueda de descripciones que permitan la comprensión de cómo transcurre el proceso del fenómeno estudiado sin la necesidad de establecer reglas generales ni leyes universales (Conelly & Clandinin, 1995, citado por Clandinin, Ed., 2011).

Así mismo, la metodología narrativa se comprende como la configuración y reconfiguración de las experiencias de vida que surge a partir de las propias voces de los participantes o actores que organizan sus experiencias y le dan un sentido a las mismas al conectar las historias con el contexto “*la vida se vive y se narra*”. Esto último, da cuenta de un entramado en espiral de los distintos relatos que permiten analizar la configuración particular y compleja de las experiencias vividas en un marco de significados, acudiendo a los recursos que el propio lenguaje nos brinda (White & Epsom, 1993).

Por otro lado, la metodología narrativa, se caracteriza por su forma de vincular las experiencias biográficas significativas de las personas con la sociedad o la cultura a la que pertenece el individuo dentro de las investigaciones. Además de esto, resalta la experiencia humana como una fuente de indagación, privilegiando el significado y la interpretación de los actores de manera interactiva (Biglia & Bonet, 2009). Se entiende entonces, que la metodología narrativa es la clave para la construcción y reconstrucción de significados de la experiencia y de los acontecimientos vividos. De este modo, la narrativa puede ser empleada en tres sentidos diferentes:

1. Como fenómeno que se investiga; este se refiere al resultado escrito de una producción oral.
2. Como método de investigación, la cual permite analizar fenómenos narrativos.
3. Como estrategia de reflexión, ya que permite transformar y reconstruir realidades.

A saber, la vida está relacionada con la narración y existe una unión directa entre el relato y la actividad narrativa, ya que toda historia contada por el individuo tiene algo que enseñar y que revelar en cuanto a los aspectos universales de la condición humana (Cardona & Salgado, 2015). No obstante, hablar de la historia supone que la vida también es una historia, en ese orden de ideas, la vida es un conjunto de acontecimientos que hacen parte de

la existencia del individuo y es concebida como una historia y el relato de esa historia. Así mismo, la razón por la cual se encuentra interesante y pertinente implementar la metodología narrativa es que los seres humanos son entendidos como contadores de historias y esto se da por que el individuo también vive vidas relatadas.

*“Somos personas que contamos historias. Nuestro pensamiento se da a través de historias, hablamos con historias y le damos significado a nuestra vida a través de ellas”*  
(Bruner, 1997).

Dicho lo anterior, se concluye que el presente trabajo investigativo, se encuentra enmarcado dentro de la metodología narrativa, ya que se entiende que desde la voz del cuidador y de los relatos que emergen a partir de sus historias y experiencias como cuidadores de pacientes con ELA. De esta forma, se toman los relatos de vida de los sujetos dentro de las comprensiones de la metodología narrativa para la interpretación de estos, con el fin de comprender las experiencias de vida de cada uno de los participantes que hacen parte de la investigación, y así llegar a las construcciones narrativas de la identidad que conectan directamente con los grupos sociales y familiares de los mismos actores.

### **5.3. Actores o participantes.**

De acuerdo con la problematización, objetivos y la metodología del presente trabajo investigativo, Mejía (2000) entiende que desde la mirada cualitativa los participantes representan una muestra de la totalidad de la población. De esta manera, el método justifica la selección de los participantes bajo el principio de representación socio estructural, la cual comprende que el participante responde de manera particular a los objetivos de la investigación, lo que significa que no da cabida a respuestas espontáneas del relato, teniendo presente la complejidad del ser humano, entendiendo que el hombre no es una persona aislada, dado que sus vivencias y experiencias se encuentran enlazadas con la interacción e intercambio con otros (Pourtois & Desmet 1992) es decir, estos actores tienen una cierta percepción en común de la realidad.

En cuanto a la selección de la población, esta será a través del muestreo por conveniencia. Para Casal (2003) “Consiste en la elección por métodos no aleatorios de una muestra cuyas características sean similares a las de la población objetivo”. En este tipo de muestreos la *representatividad* la determina el investigador de modo subjetivo. En este sentido, se consideran cuidadores principales informales, a aquellas personas que realizan acciones cuya finalidad fundamental es mejorar la salud, como lo menciona la OMS al resaltar la labor de los cuidadores familiares. De esta forma, se pretende profundizar en los

criterios de inclusión y exclusión expuestos en la presente investigación de orden cualitativa que toman en cuenta el contexto y la pertinencia con la investigación (Valles, 1999). Esto teniendo en cuenta que la investigación considera unos criterios específicos para la selección de la población (*véase la tabla 1*).

Finalmente, se concreta que los participantes de la investigación son tres Cuidadores Principales Informales de pacientes diagnosticados con ELA, y que hacen parte de la organización ACELA.

- Participante 1 (P1): cuidadora principal informal de su esposo con diagnóstico de ELA desde hace 22 años, cofundadora de la organización ACELA, y voluntaria activa de la organización ACELA desde 1998. Su trabajo dentro de la organización se ha enfocado en la ayuda permanente de los familiares que se enfrentan al diagnóstico de ELA y el ajuste apropiado de estas familias a sus nuevos contextos.
- Participante 2 (P2): Hombre cuidador principal informal a cargo de su madre, desde hace 9 meses, perteneciente del grupo ACELA a partir del año 2020.
- Participante 3 (P3): cuidadora principal informal a cargo de su madre con diagnóstico de ELA, desde hace un año, voluntaria activa de la organización ACELA en la ciudad de barranquilla a partir del 2018. Su trabajo dentro de la organización se ha enfocado en la difusión y visualización de la enfermedad y el cuidado a los pacientes con enfermedades huérfanas en la costa colombiana, lo cual ha resultado en la replicación de esta información en importantes medios de comunicación, tales como las noticias y los periódicos.
- se desempeña con, tienen que acceder a servicios de salud, que buscan

#### **5.4. Criterios de inclusión y exclusión.**

##### **5.4.1. Criterios de inclusión.**

Para esta investigación se tendrán en cuenta los siguientes criterios de inclusión que permitirán en primera instancia una selección adecuada y práctica de los participantes. Es así como se tendrá en cuenta a tres (03) actores que se reconozcan como cuidadores Principales Informales y que se encuentren actualmente a cargo de un paciente diagnosticado con ELA, siendo parte de su sistema familiar primario, puesto que los sustentos teóricos explican que el CPI suele ser en su mayoría un miembro cercano de la familia. Por otra parte, se plantea que los actores estén vinculados a la Organización ACELA, considerando que esta organización es la única en el país que brinda ayuda a pacientes y familiares que vivencian esta

enfermedad. Por su parte, esta cantidad de actores permitirá realizar un análisis detallado de la información brindada por los mismos, teniendo en cuenta la subjetividad de cada experiencia.

Adicionalmente, se establece que los participantes deben ser mayores de edad, ya que usualmente el promedio de edad de los cuidadores suele ser de 54 años, siendo la edad máxima de 88 años (Arango, Cardona, Fernández, Molina & Martínez, 2011, p. 182). Finalmente, cabe señalar que la investigación se ha trasladado a medios virtuales, teniendo en cuenta la situación de contingencia por COVID-19 en el País, ya que los encuentros presenciales pasan a un segundo plano por motivos de bioseguridad, además considerando que estos cuidadores están a cargo de personas que hacen parte de población de riesgo no se solicita ningún encuentro presencial por lo cual, para mayor comodidad se tendrá presente que los cuidadores tengan acceso a internet y el uso de un computador o celular que facilite dicho encuentro.

### 5.4.2. *Criterios de exclusión.*

En cuanto a los criterios de exclusión, todos los actores que no cumplan con los criterios de inclusión mencionados anteriormente: ser cuidador de un paciente con ELA y ser parte del sistema familiar primario, ser parte de ACELA, ser mayor de edad (18 años) y tener acceso a internet serán excluidos ya que no hacen parte de la población objetivo de la investigación.

**Tabla 1.** *Criterios de inclusión y exclusión.*

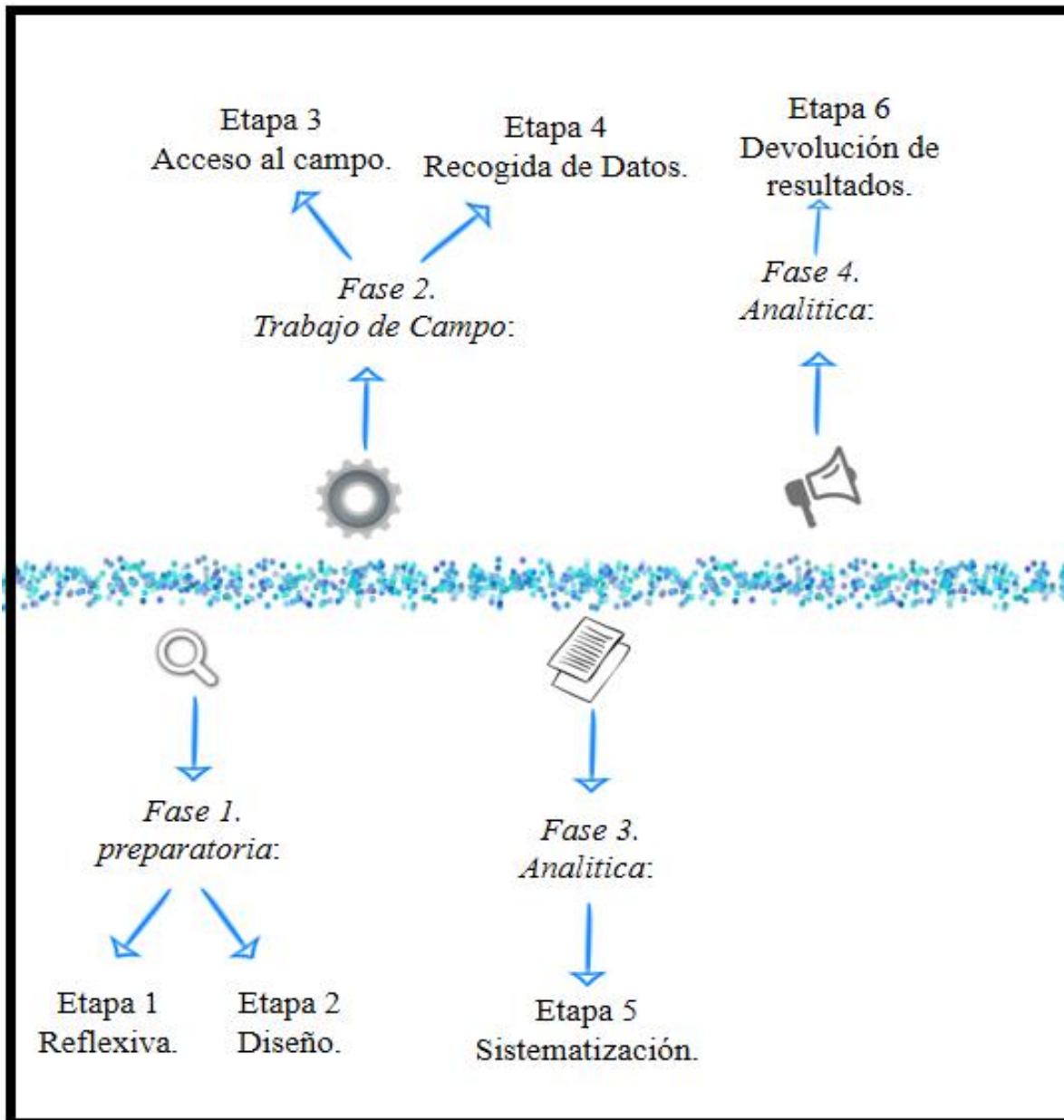
<i>Criterios de inclusión</i>	<i>Criterios de exclusión</i>
<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cuidadores Principales Informales que se encuentren cuidando de un paciente diagnosticado con ELA y estén vinculados a la organización ACELA.</li> <li>● Cuidadores Informales que sean mayores de edad.</li> <li>● Cuidadores Informales que hagan parte del sistema familiar primario del paciente diagnosticado con ELA.</li> <li>● Teniendo en cuenta la contingencia por COVID-19 en el país, no se realizará encuentros presenciales.</li> <li>● Para mayor comodidad, la población deberá tener acceso a internet y un computador o celular que le permitan acceder a los encuentros virtuales.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>● Cuidadores Informales que no se encuentren cuidando a un paciente diagnosticado con ELA y no estén vinculados a la organización ACELA.</li> <li>● Cuidadores Informales que sean menores de edad.</li> <li>● Cuidadores Informales que no hagan parte del sistema familiar primario del paciente diagnosticado con ELA.</li> <li>● Debido a que no se realizará encuentros presenciales, el participante que no posea acceso a internet o no pueda hacer uso de un computador o celular que le permitan acceder a los encuentros virtuales.</li> </ul>

### 5.5. Plan de Acción, Pasos de la investigación.

Teniendo en cuenta a Rodríguez, Flórez y García (1996) se realizaron 4 fases de trabajo en la investigación, en las cuales hay una continua toma de decisiones que llevan al desarrollo de distintas etapas, como se muestra en la *Figura 1*.

**Figura 1.**

*Fases y etapas de la investigación.*



*Nota.* El gráfico representa las cuatro fases y seis etapas que se tomaron en cuenta para el desarrollo de la investigación. Elaboración propia.

**5.5.1. Fase 1. Preparatoria:**

- Etapa 1 Reflexiva: Pre análisis, reflexión y comprensión del fenómeno de estudio desde los antecedentes teóricos e investigativos, así como las implicaciones éticas de la investigación.
- Etapa 2 Diseño: Búsqueda de la población de interés, selección de las herramientas para la recolección de información y organización de los encuentros a realizar.

**5.5.2. Fase 2. Trabajo de campo:**

- Etapa 3 Acceso al Campo: Acercamiento y encuadre con la organización ACELA con el fin de acceder a posibles participantes para poder explicar objetivos, propósitos y firma de consentimiento informados de la investigación.
- Etapa 4 Recogida productiva de datos: Recolección y registro de información mediante entrevista semiestructuradas, red de Sluzki para identificar los relatos de los cuidadores.

**5.5.3. Fase 3. Analítica:**

- Etapa 5: Sistematización de la información obtenida y análisis de ello para el desarrollo de resultados y conclusiones

**5.5.4. Fase 4. Informativa:**

- Etapa 6: Presentación y devolución de resultados con los participantes.

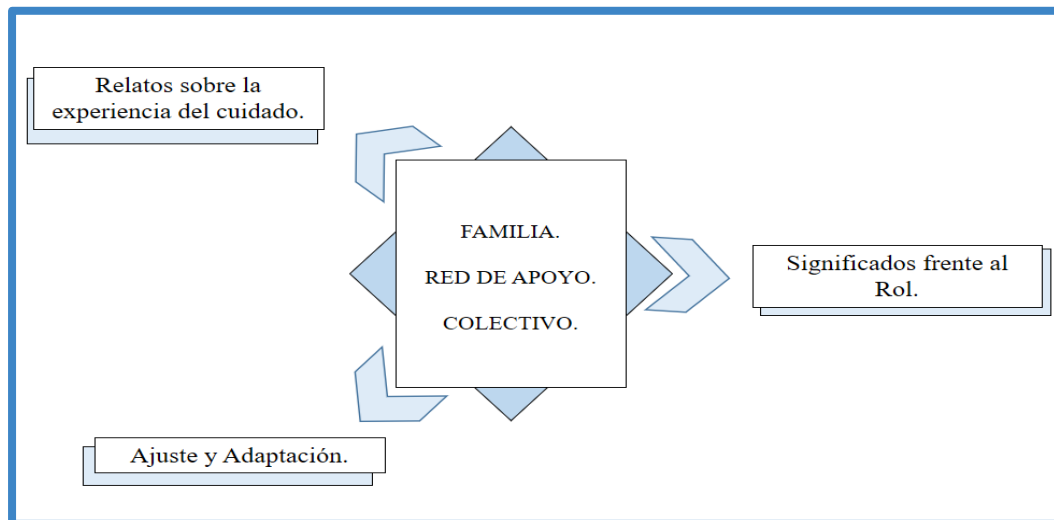
**5.6. Categorías de la investigación.**

De forma consecutiva, para esta investigación se establecieron seis categorías de análisis, utilizadas de forma transversal, lo que nos permite reconocer de forma integral y reflexiva las relaciones entre cada uno de los elementos que permean la construcción narrativa identitaria del cuidador en términos de sus experiencias, significados y procesos de ajuste dentro de un contexto familiar, social y colectivo. Todo esto con el fin de articular las distintas categorías y sus relaciones dentro del proceso investigativo.

**Tabla 2.** *Categorías transversales de la investigación.*

	<b>Narrativas sobre la experiencia del cuidado.</b>	<b>Significados frente al rol.</b>	<b>Proceso de ajuste y adaptación.</b>
<b>Familia.</b>	<i>Narrativas sobre la experiencia del cuidado en el Sistema Familiar.</i>	<i>Significados frente al rol en el Sistema Familiar.</i>	<i>Proceso de Ajuste y adaptación en el Sistema Familiar.</i>
<b>Redes de apoyo.</b>	<i>Narrativas sobre la experiencia del cuidado en la Red de apoyo.</i>	<i>Significados frente al rol en la Red de apoyo.</i>	<i>Proceso de Ajuste y adaptación en</i>
<b>Colectivo.</b>	<i>Narrativas sobre la experiencia del cuidado en el Colectivo.</i>	<i>Significados frente al rol en el Colectivo.</i>	<i>Proceso de Ajuste y adaptación en el Colectivo.</i>

En este sentido, se clasifican una a una las categorías y se explica su lugar dentro de la construcción narrativa identitaria en el *Anexo 1*. del presente trabajo. De este modo, se busca organizar rigurosamente y sistemáticamente los datos obtenidos dentro del proceso. Por lo tanto, estas categorías cumplen la función de orientar a las investigadoras dentro de un marco teórico que identifica a la construcción narrativa identitaria como fenómeno y la explica desde los relatos sobre la experiencia del cuidado, los ajustes y adaptaciones, los significados frente al rol, atravesados por el sistema familiar, la red de apoyo y el colectivo.

**Figura 2.***Categorías de la investigación.*

*Nota.* El gráfico representa las seis categorías utilizadas transversalmente dentro de la investigación para dar cuenta de la identidad narrativa de los cuidadores. Fuente: Elaboración propia.

Por lo tanto, estas categorías cumplen la función de orientar a las investigadoras dentro de un marco teórico que identifica a la construcción narrativa identitaria como fenómeno y la explica desde los relatos sobre la experiencia del cuidado, los ajustes y adaptaciones, los significados frente al rol, atravesados por el sistema familiar, la red de apoyo y el colectivo.

En este sentido se clasifican una a una las categorías y se explica su lugar dentro de la construcción narrativa identitaria en el Anexo 1 del presente trabajo.

## **5.7. Técnicas de recolección de información.**

### **5.7.1. Entrevista.**

En la presente investigación, se tomó a la entrevista como una estrategia o técnica de recolección de datos, con el propósito de analizar la construcción narrativa identitaria en los relatos proporcionados por los participantes, los mismos que responden a una serie de preguntas a partir de las categorías propuestas por las investigadoras mencionadas anteriormente (*Véase tabla 5.*) propuestas de forma transversal en la investigación.

De esta forma, se plantearon tres encuentros donde se utilizó la entrevista semiestructurada para dar cuenta de las experiencias de vida de los participantes a partir de la narrativa y para centrar los relatos planteados y profundizar en aquellos datos emergentes dentro de la investigación. Dándole así un sentido a las narrativas propuestas por los actores y abarcando de forma integral la experiencia

de vida en relación con los criterios que circulan dentro del Rol como cuidadores de un familiar diagnosticado con ELA. Este proceso se muestra en las *figuras 2 y 3*.

**5.7.1.1. Generalidades de la entrevista.** La entrevista es entendida como una de las estrategia o técnica de recolección de información más utilizada en la investigación cualitativa (Vargas, 2012). Es en esta técnica donde dos sujetos se encuentran inmersos dentro de una conversación dirigida y registrada por uno de ellos el cual toma el nombre de entrevistador. De esta forma, el entrevistador toma el control de la conversación con un guión o cuestionario previo donde remarca los objetivos del encuentro. Y así, se produce un discurso conversacional, continuo y con una cierta línea argumental, no fragmentada en el marco de la investigación. Fernández (2001) Por otra parte, resulta importante resaltar que dentro la entrevista se enmarcan varias estrategias no verbales que se deben tener en cuenta, las cuales son: El silencio o las pausas, la reafirmación o repetición, la aclaración y por último la profundización de los temas post- entrevista como una forma de retroalimentación. Del mismo modo, la entrevista en general puede ser dirigida a niños, jóvenes, adultos, adultos mayores y comunidades.

**5.7.1.2. Matriz del guión para las entrevistas.** A saber, la elaboración de las matrices con el guión de los encuentros, en este caso para las entrevistas es una forma de codificar la información.

**Tabla 3.** *Matriz del guión para las entrevistas.*

Preguntas Orientadoras.	Relatos sobre la experiencia del cuidado.	Significados frente al Rol de cuidador.	Proceso de ajuste y adaptación.
Familia.	<i>¿Por qué tú asumiste el papel de cuidador y no otro miembro de la familia? [...]</i>	<i>¿Qué significa para usted ser cuidador? [...]</i>	<i>¿Qué cambios ha habido en la relación con ____? [...]</i>
Colectivo.	<i>¿Cómo ha sido tu experiencia con las instituciones que te rodean? [...]</i>	<i>¿Qué significa para usted ser parte de la institución Acela? [...]</i>	<i>¿Cómo el apoyo de la institución Acela le ha ayudado a usted en su labor como cuidador? [...]</i>

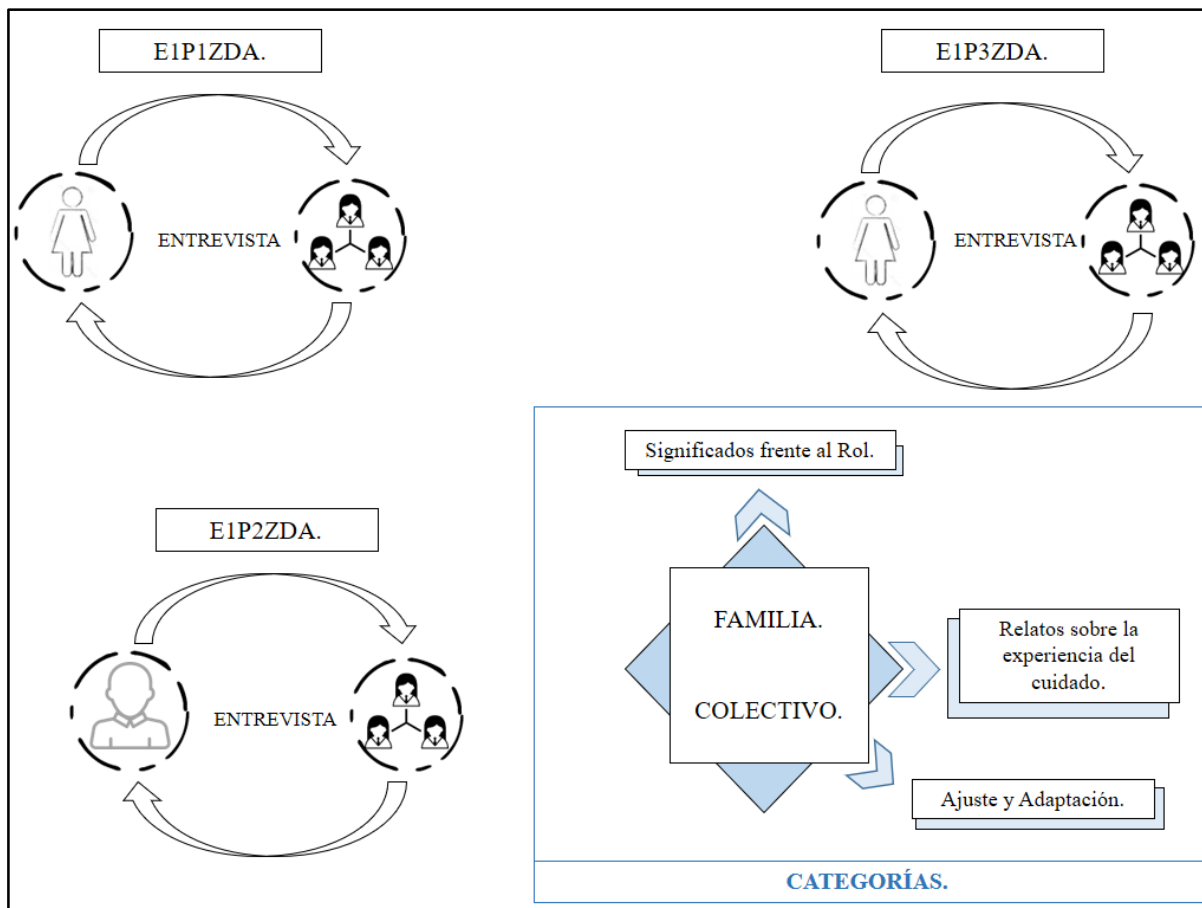
### 5.7.2. Entrevista semiestructurada.

Es entendida como un modelo que plantea un par de preguntas guía, permitiéndole al entrevistador cuestionar aspectos importantes que se dan dentro del relato (respuesta). Esto quiere decir, que, aunque existe un tema inicial, el entrevistador tiene la oportunidad de ahondar en temas que le parecen relevantes o en su defecto omitir (Morga, 2012).

En cuanto al objetivo de la entrevista semiestructurada, consiste en invitar al entrevistado a tratar elementos que no han quedado claros o que son importantes tener en cuenta dentro de la entrevista (Morga, 2012). De este modo, para este trabajo de grado se considera pertinente hacer uso de la entrevista semiestructurada ya que les permite a las investigadoras retomar y darle importancia a los elementos que van siendo narrados.

**Figura 3.**

*Escenario de entrevista semiestructurada.*



*Nota.* El gráfico representa las cinco categorías utilizadas transversalmente dentro de la entrevista semiestructurada, mediante las preguntas orientadoras. Fuente: Elaboración propia.

## **5.8. Herramientas.**

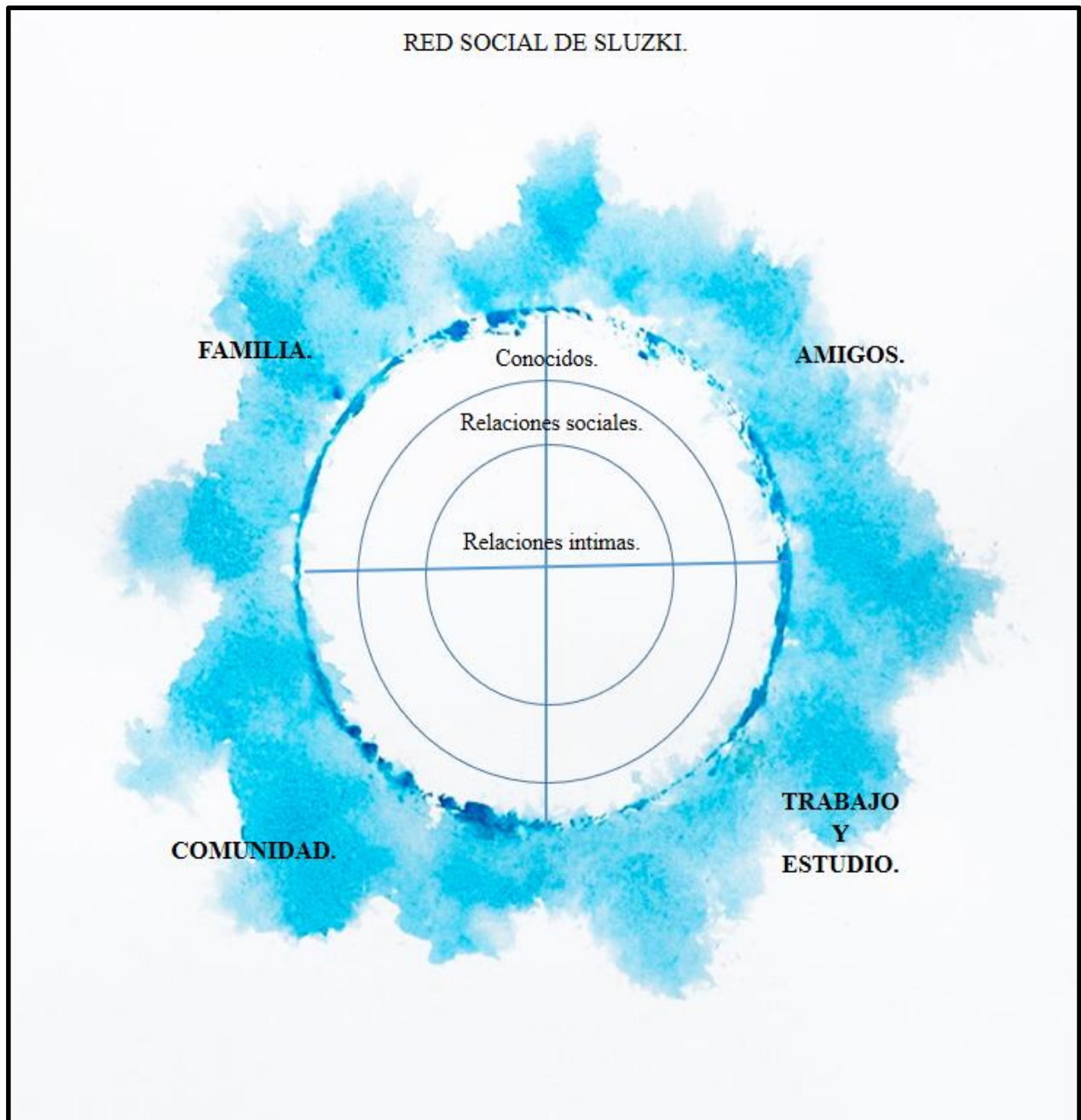
### ***5.8.1. Mapeo de la red social de Sluzki.***

Esta red social personal es definida por Sluzki (1979), y Steinmetz (1988) citado por Clemente (2003) como:

La suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas o define como diferenciadas de la masa anónima de la sociedad. Esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona, y contribuye sustancialmente a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí. Constituye una clave central de la experiencia como una construcción social de la identidad, bienestar, competencia y protagonismo o autoría, incluyendo los hábitos de cuidado de la salud y la capacidad de adaptación en una crisis (p. 42).

Es por ello que esta red es una herramienta práctica para la obtención de información de los participantes, facilitando la guía del encuentro y focalizando los temas de interés para la investigación como su sistema familiar, social, laboral y comunitario puesto que como se ha mencionado el participante se encuentra en constante interacción con los otros, basando su relación en el lenguaje, el cual construye una realidad que adquiere un sentido dentro del colectivo.

Es por esta razón que se subraya la importancia de conocer la realidad particular del cuidador en dichas áreas. Adicionalmente, esta herramienta permite que el participante identifique aquellas figuras que representan un papel importante en su vida de forma más clara y da cuenta del apoyo que estas figuras están brindando ya sea como una guía: cognitiva y/o de regulación social, y/o apoyo emocional; resultando en un instrumento clave para resaltar el tejido relacional de cada uno de los actores de la investigación y aportándoles recursos personales desde la integración social y el apoyo social. (Sluzki, CE, 1992).

**Figura 4.***Red social de Sluzki.*

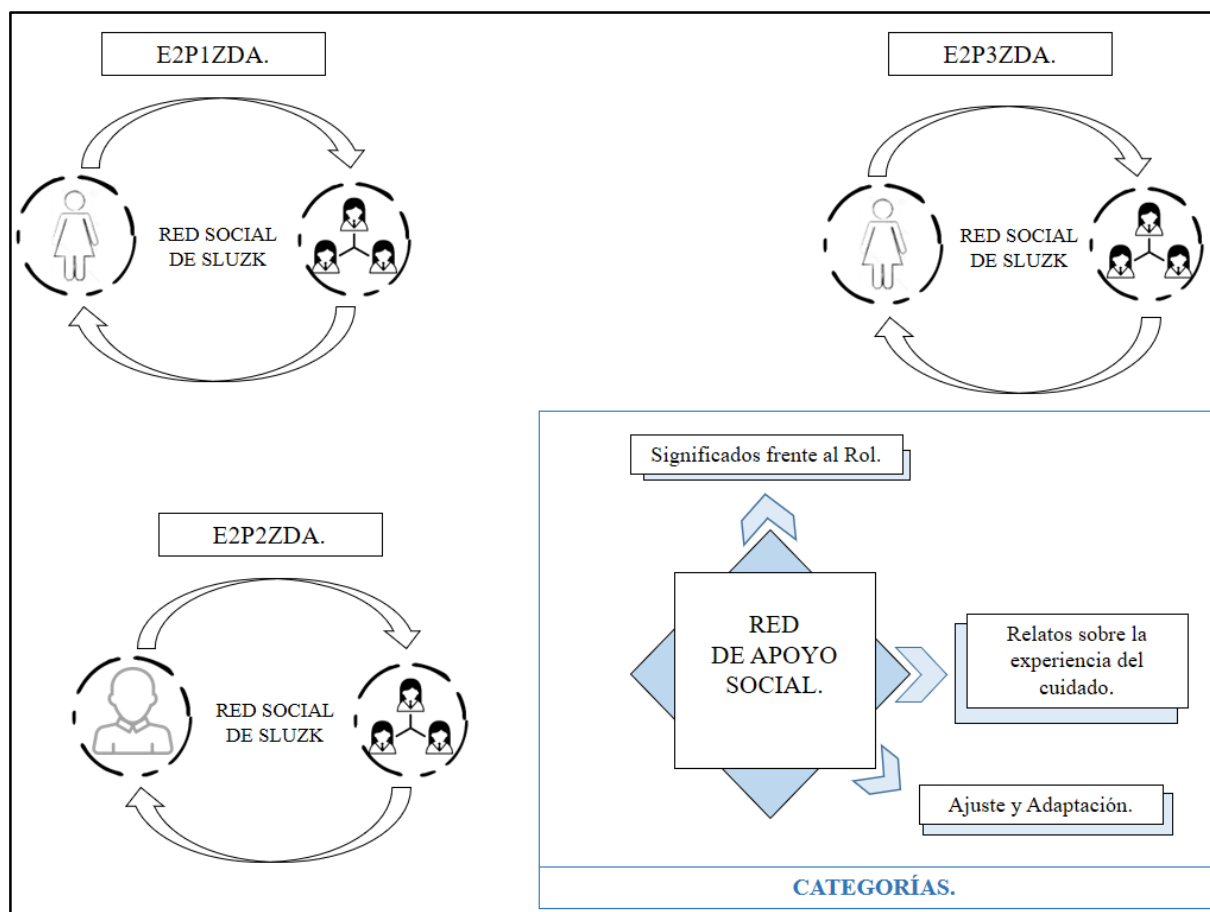
*Nota.* El gráfico representa los cuatro cuadrantes (familia, trabajo y estudio, amigos y comunidad) y los niveles de cercanía o distancia que se pueden representar con esta herramienta para el desarrollo de la investigación. Fuente: Elaboración propia.

### 5.8.2. *Matriz del gui3n del mapeo de la red social de Sluzki.*

Esta, se utiliz3 que como una herramienta para obtener informaci3n sobre el entorno social de los participantes. De igual forma, se presenta a continuaci3n la matriz o gui3n de preguntas utilizadas para orientar la implementaci3n de la Red Social de Sluzki:

**Tabla 4.** *Matriz del gui3n para la Red Social.*

Categorías.	Relatos sobre la experiencia del cuidado.	Significados frente al rol de cuidador.	Proceso de ajuste y adaptaci3n.
Redes de apoyo social.	<i>¿C3mo ha sido tu experiencia con las personas que te rodean? [...]</i>	<i>¿C3mo cuidador, c3mo est3 percibiendo el apoyo social? [...]</i>	<i>¿C3mo el apoyo social e institucional le ha ayudado a usted en su labor como Cuidador? [...]</i>

**Figura 5.***Escenario de Red Social de Sluzki.*

*Nota.* El gráfico representa las cuatro categorías utilizadas transversalmente dentro de la herramienta de la red social de Sluzki. Fuente: Elaboración propia.

## 5.9 Instrumento

Los encuentros se realizarán por medio de la plataforma virtual Google Meet, la cual permite a sus usuarios la realización de videoconferencias por medio de la conexión al correo electrónico como empresa o institución educativa (Cedeño, Ponce, Flores, & Perero, 2020); de esta forma, se plantea para la conexión con los participantes una plataforma de fácil acceso que cuente con las herramientas pertinentes para la recolección de datos; igualmente, como se mencionó antes, por motivo de la contingencia por COVID-19 y teniendo en cuenta la bioseguridad de los cuidadores y sus familiares, los encuentros solo se realizaron de manera virtual.

### 5.9.1. Grabaciones de Audio.

Se hizo uso de grabaciones de audio de los encuentros realizados con los participantes; con el fin de obtener la información de manera exacta y así poder realizar su posterior análisis e interpretación a partir de la transcripción de los relatos. Lo anterior, acordado con cada participante a través del consentimiento informado como un criterio ético teniendo así presente el principio de confidencialidad y el principio de seguridad (Artículo 1, Principio 5, Ley 1090 del 2006, Artículo 04 de la Ley 1581 de 2012), puesto que la información solo será accesible para las integrantes del grupo investigativo; igualmente, se les informará a los participantes en cada uno de los encuentros que estarían siendo grabados.

#### 5.9.1.1. Transcripciones de los encuentros.

Al retomar los videos de cada uno de los encuentros se busca recoger las características lingüísticas de las narrativas otorgadas por los participantes a la luz de las categorías planteadas dentro del ejercicio investigativo y así facilitar la codificación del material recogido (García, 2016). De esta manera, dicho material fue valorado e interpretado desde el análisis de los resultados.

**5.9.2.1. Libro de codificación y participación.** A fin de realizar la transcripción de los datos proporcionados por los participantes dentro de la fase 2, etapa 4 de recogida y registro de información (Véase Figura 1), se procedió a la codificación en forma de convenciones para el uso de los elementos paralingüísticos empleados en la redacción de las transcripciones, como se puede observar en la siguiente matriz.

**Tabla 5. Matriz de codificación y participación.**

<b>Más allá del cuidado: Narrativas identitarias del rol del cuidador principal informal de pacientes diagnosticados con Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA.</b>	
Convenciones:	
<b>Código.</b>	<b>Definición</b>
E1.	Encuentro número uno.
E2.	Encuentro número dos.
E3.	Encuentro número tres.
P1.	Participante número uno.
P2.	Participante número dos.
P3.	Participante número tres.
Z.	Investigadora uno.
D.	Investigadora dos.
A.	Investigadora tres.

**Nota:** Las tres investigadoras realizaron tres encuentros en conjunto con cada uno de los participantes.

### 5.9.2. Matriz de categorías de la investigación.

De forma consecutiva, se presenta la matriz de las categorías de análisis, utilizadas de forma transversal dentro de los resultados, que permiten reconocer de una forma dialéctica la construcción de la realidad de los participantes en términos de sus experiencias, significados y procesos de ajuste dentro de un contexto familiar, social y colectivo.

**Tabla 6.** *Matriz de categorías de la investigación.*

<i>FAM, RDA, COLECT - REC, SRC, PAA.</i>	<i>FAM, RDA, COLECT - REC, SRC, PAA.</i>	<i>FAM, RDA, COLECT - REC, SRC, PAA.</i>
<i>Participante 1.</i>	<i>Participante 2.</i>	<i>Participante 3.</i>

### 5.9.3. Informe.

Finalmente, se plantea la realización de un informe para la organización ACELA con la finalidad de presentar los resultados obtenidos a través de la sistematización de la información obtenida durante el trabajo de campo con los participantes. Logrando de esta forma una presentación y devolución de resultados que pueda aportar en la realización de la labor de la organización. Además, se les entregará una guía, en donde se explique la aplicación de la Red social de Sluzki, la cual servirá como un aporte accesible que puede utilizar la organización con sus miembros y que, además, ayuda a dar cuenta de recursos que las personas llegan a identificar.

## 5.10. Procedimiento, acercamiento y encuentros con los participantes.

El presente trabajo de investigación se desarrolló a través de cuatro fases, (*véase Figura 1*), en donde los encuentros con los participantes se llevaron a cabo dentro de la Fase 2 de trabajo de campo. Incluyendo, el cierre final el cual se realizará para entregar la devolución de resultados. En este orden de ideas, a continuación, se describen los encuentros realizados con la población.

### 5.10.1. Acercamiento a la población.

Se convocó a los participantes, enviándoles una carta de invitación al primer acercamiento de la investigación *Más allá del Cuidado* por medio del correo electrónico. De esta forma, dentro de la primera aproximación a la población, se realizó la familiarización del

grupo con las investigadoras, de manera que, los participantes se conocieran entre sí y narraran parte de sus expectativas frente a la investigación. Haciendo preguntas sobre el proceso investigativo y participando activamente en el desarrollo de la investigación. De forma continua, las investigadoras realizaron observaciones a lo largo de todo el acercamiento.

Por otra parte, se hizo la lectura del consentimiento informado, el cual posteriormente, fue enviado al correo electrónico para su lectura individual y firma digital. Cabe puntualizar que, el acercamiento se llevó a cabo desde la plataforma Meet con una duración de 40 minutos.

#### **5.10.2. Primer encuentro (E1).**

A partir de este encuentro, el cual se llevó de forma individual para permitir que el participante pudiera narrar su experiencia de forma tranquila y continua. Es así como se llevó a cabo el guión elaborado de la entrevista semiestructurada, en la que se realizarán preguntas reflexivas frente a la labor de los CPI. Plasmando de esta forma las experiencias que se construyen a partir de las narrativas identitarias frente al Rol de CPI. En este orden de ideas, las investigadoras realizaron de forma continua observaciones a lo largo de todo el encuentro.

#### **5.10.3. Segundo encuentro (E2).**

En este encuentro individual, se desarrolló un espacio conversacional donde se utilizó la entrevista semiestructurada con la ayuda de la Red Social de Sluzki. Lo que facilitó el uso de preguntas de tipo reflexivas y clarificadoras para ahondar en la categoría de Redes de Apoyo de cada uno de los participantes. Y tener la oportunidad de conversar alrededor de esta construcción narrativa de la identidad del CPI. En este orden de ideas, las investigadoras realizaron de forma continua observaciones a lo largo de todos los encuentros y digitalizaron la transcripción de dicho encuentro.

#### **5.10.4. Tercer encuentro (E3).**

Se llevó a cabo el guion elaborado de la segunda entrevista semiestructurada con el fin de clarificar los datos antes proporcionados por cada uno de los participantes. En este encuentro se realizaron preguntas reflexivas para aclarar los significados que los participantes tenían con relación a las categorías propuestas en la investigación y sus expectativas a futuro con relación a esta labor. En este orden de ideas, las investigadoras realizaron de forma continua observaciones a lo largo de todo el encuentro.

#### **5.10.5. Encuentro de devolución de resultados.**

Se socializarán los resultados con cada uno de los participantes, retomando los encuentros anteriores y construyendo conjuntamente un informe con cada uno de los participantes para poder observar los resultados que nos ofrecen estos encuentros.

### **5.11. Análisis del discurso (AD).**

El discurso es entendido como una práctica, una creencia o en su defecto un momento en el que se construye realidad proporcionando una forma común de comprender el mundo por los individuos y prácticamente es el lenguaje en su uso y sus efectos que causa en los diferentes contextos socioculturales (Urta, Muñoz & Peña, 2013). Algunos autores, como Iñiguez y Antaki; menciona que el discurso es un conjunto de prácticas lingüísticas que permiten mantener y promover ciertas relaciones sociales, el autor Mills, analiza los significados del discurso en varias definiciones ya existentes como en la teoría lingüística, la teoría cultural y psicología social y menciona que los discursos son entendido como un sistema de lenguaje, son dominios de la comunicación, generalmente texto que tiene algún efecto o impacto en el texto (Urta, Muñoz & Peña, 2013).

Autores como Wodka, mencionan que el discurso es como aquella acción lingüística que puede ser escrita, visual u oral que es asumida por actores que hacen parte de un contexto socio cultural, en donde se encuentran inmersos en unas reglas sociales, normas y convenciones (Urta et al. 2013). De este modo se entiende que el discurso se puede encontrar y puede ser promulgado de diferentes formas, incluso en variedad de textos que comunican y dan cuenta de la realidad del otro y de la forma en como el otro comprende el mundo.

En el caso de nuestro fenómeno de investigación *Construcción Narrativa Identitaria de cuidadores de pacientes con ELA* la forma de comprender el mundo y de comprender la realidad se ha visto permeada por su Rol de cuidador, comprender que siguen siendo las mismas personas pero con factores adicionales que han adquirido en su labor como cuidadores que les permite narrarse de forma diferente y a su vez narrar su realidad de manera diferente, entenderlos desde su Rol como cuidadores da cuenta que el discurso de una realidad puesta en palabras está sujeta a unas reglas sociales, normas y convenciones que se encuentran dentro de los diferentes contextos y situaciones en los que ellos se encuentran a diario:

El análisis del discurso tratará de incluir una relación entre texto y contexto, y su analista estará interesado en averiguar los efectos constructivos del discurso a través del estudio sistemático y estructurado de los textos, y explorará cómo fueron creados inicialmente

las ideas y objetos producidos socialmente en textos que habitan el mundo de la realidad, y como ellos son mantenidos y apoyados en un lugar en el tiempo como el contexto. (Urra, Muñoz & Peña, 2013, p. 52)

El análisis del discurso, surge como una estrategia investigativa que se encarga de explorar un conjunto de experiencias verbales, los procesos de conocimiento y las formas o maneras en cómo las culturas o los grupos crean y apropian un discurso (Urra, Muñoz & Peña, 2013). El primer nivel de análisis del discurso, busca abordar el uso del lenguaje de los participantes desde el conteo de las palabras, el uso de analogías, verbos, pronombres y conectores que brindan información sobre la narrativa de la persona y su forma de comunicarse. Segundo, el análisis semántico, en donde se profundiza en los ejes temáticos que guían la investigación y la narrativa de los participantes, esto puede ser deductivo o inductivo y por último, el análisis de nivel pragmático, que se dirige a reconocer la intencionalidad social que posee el discurso del participante desde la funcionalidad del mismo en el contexto social (Urra, Muñoz & Peña, 2013).

Así mismo, existen diferentes tipos de análisis de discurso, el análisis lingüístico, que son pequeños textos escritos de manera natural y son analizados en sus estructuras gramaticales y responden a ¿cuál es el lenguaje usado? y, ¿que implica? atiende a la micro lingüística, que se encarga de ver las unidades de análisis como los símbolos y parte de las palabras, el orden de las palabras y su significado (Urra, Muñoz & Peña, 2013). se encuentra el análisis conversacional, es leído como micro-discurso y se refiere a los registros que suceden de manera natural en una interacción hablada, es decir, en una conversación entre dos o más personas. El análisis de grandes discursos, tiene en cuenta las estructuras cognitivas que guía la percepción y la representación de la realidad, se tiene en cuenta lo que es incluido y lo que es ignorado, el análisis de este análisis, incluye las personas o participantes y el contenido en términos de identificar el discurso, el lenguaje y sus significados (Urra et al. 2013).

Por último, se comprende que el análisis de discurso en un proceso de nivel interpretativo, que reconoce las múltiples interpretaciones que emergen desde los datos, es decir, desde la palabra puesta en texto, revisa las relaciones entre el texto y las realidades haciendo notorio el discurso resaltando su punto de origen, la forma en que influye en el mundo, en las realidades y la forma de acompañarlo (Urra et al. 2013).

Dentro del ejercicio investigativo, se resalta la pertinencia de este análisis, ya que permite entender la esencia de las palabra y el significado, así como la influencia que tiene

para la realidad de la persona y para la realidad de otros, como se mencionó en líneas anteriores, entender el discurso puesto en texto y su relación con el contexto socio cultural no solo desde el marco Colombiano sin desde la identidad de la organización ACELA y desde la vida y experiencia de cada uno de los Cuidadores.

### 5.11.1. Análisis de la información.

El análisis de la información consiste en la consignación de los elementos presentes en las narraciones de cada uno de los participantes, desde el análisis de tres niveles de comunicación: Sintáctico, Semántico y Pragmático (*Ver Tabla 8*). Niveles que dan cuenta de la totalidad de la narrativa y reconocimiento del conjunto de expresiones verbales, que permiten reconocer de una forma dialéctica la construcción de la realidad de los participantes.

**Tabla 7.** *Matriz de análisis del discurso.*

Participante:		
Análisis Sintáctico.	Análisis Semántico.	Análisis Pragmático.
Palabras que se repiten. En el libro de <i>Investigaciones en análisis sintáctico para el español</i> (Haro & Gelbukh, 2007) se presenta una explicación del análisis del lenguaje, usando los métodos estadísticos que dependen de la gramática. Se subraya así, la importancia de la determinación de la estructura de cada oración, como elementos lingüísticos que funcionan como una unidad que completa el significado de varios componentes de la oración.	Significados frente a las experiencias asociadas a las palabras nucleares. Es una de las herramientas más actuales de la psicolingüística, latente en el uso de palabras que se descomponen. De tal forma en que se logra inferir la información a partir de las relaciones que permiten representar el uso contextual de las palabras nucleares aplicadas al texto completo. (Venegas, 2006)	Tema e intencionalidad del discurso. Esta estrategia lingüística, tiene la finalidad de puntualizar la fuerza de los factores situacionales que permiten dar cuenta del sujeto en el contexto, lo que significa que su reconocimiento se realiza alrededor de los fragmentos del texto en los que se conozca o se pueda reconstruir el contexto situacional. (Albelda, Briz, Cestero, Kotwica & Villalba, 2014).

## 6. Consideraciones éticas.

### 6.1. Clasificación del riesgo.

El presente trabajo investigativo cuyo fenómeno de investigación es la *construcción narrativa de la identidad de 3 cuidadores informales que asumen su Rol de cuidadores de pacientes diagnosticados con ELA en la ciudad de Bogotá*. De este modo, se toma la Ley 8430 de 1993, Capítulo 1: *Artículo 11, De los aspectos éticos de la investigación en seres humano* que le permite al investigador identificar el nivel de riesgos que presenta el ejercicio investigativo, en ese orden de ideas *la investigación se encuentra en un nivel de riesgo mínimo*, ya que de acuerdo con lo expuesto en el artículo no se realizarán procedimientos o intervenciones que impliquen exponer la integridad física y psicológica de los participantes, esto permite entender que no se manipulara la conducta y la historia propia de los participantes sino que desde la flexibilidad de la metodología cualitativa permite a los investigadores hacer análisis desde el marco de referencia de los mismos participantes.

El *Artículo 8*, en donde menciona que la investigación en seres humanos se debe proteger la privacidad de los participantes, identificándose sólo cuando se requiera y cuando los sujetos lo autoricen. Para lo anterior, se realizará y presentará el consentimiento informado y a viva voz se explicará con claridad la forma en que se protegerá los datos y la privacidad de los mismos. Así mismo, en el *Artículo 9 se retoma la posibilidad que el participante sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio*, teniendo en cuenta que el fenómeno de estudio es la construcción narrativa identitaria de 03 Cuidadores informales un contexto de enfermedades huérfanas, para responder a este artículo se retomarán las vivencias y experiencias actuales del participante dándole la libertad al mismo, de contar su historia del modo más conveniente para ellos, dejando claro que los investigadores no pretender evocar situaciones, experiencias y recuerdos que generen inestabilidad en el participante. Sin embargo, en caso tal que el participante entre en crisis, las psicólogas realizan los primeros auxilios psicológicos teniendo en cuenta que estos puedan ser realizados por cualquier persona.

Retomando el *Artículo 14*. El cual entiende el Consentimiento Informado como un acuerdo por escrito mediante el cual el participante autoriza su participación con el pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos que se puedan presentar en el desarrollo de la investigación, así como el libre abandono de su participación en cualquier momento del proceso. Por otro lado, el *Artículo 15* comprende la elaboración y presentación

del Consentimiento Informado por los investigadores, el cual debe ser expuesto con claridad a los participantes, este Consentimiento Informado se compone de la explicación y justificación del objetivo de la investigación, se incluirá el procedimiento y los pasos a seguir de la investigación y de la aplicación como también se aclarará la forma en que se recolecta y se protegerá la información de los participantes.

## **6.2 Consideraciones éticas.**

Se realizarán en esta investigación los respectivos lineamientos éticos y legales estipulados en la ley 1090 del 2006 del Código Deontológico y Bioético de la psicología en Colombia, dentro del cual nos centraremos específicamente en los artículos 01, 02, 05 que refieren respectivamente frente a nuestra investigación los siguientes criterios:

*Artículo 01:* La psicología es definida como una ciencia de la investigación, que estudia el desarrollo cognitivo, emocional y social del ser humano desarrollando competencias humanas en diferentes contextos sociales como: La salud, educación, bienes, trabajo.

*Título II, Artículo 02:* Principios fundamentales:

*Principio 1:* Responsabilidad: Se enuncia el deber del psicólogo a ser responsable frente a los resultados obtenidos de la prueba y los efectos que esta pueda tener frente al participante. En este sentido, se buscará seguir con rigurosidad los respectivos lineamientos legales y éticos que sean propicios para poder significar el fenómeno en el trabajo investigativo sin causar efectos negativos en los participantes.

*Principio 5* Confidencialidad: Se maneja discretamente, prudentemente y con respeto toda la información que sus pacientes le puedan brindar. En la presente investigación se garantizará la confidencialidad de los participantes, omitiendo sus datos personales asignándoles y proporcionándoles un seudónimo.

*Principio 9* Investigación con participantes humanos. Se realizarán en esta investigación los respectivos lineamientos éticos estipulados por la OMS y el Consejo de Organizaciones Internacionales de las ciencias Médicas (CIOMS). Con el objetivo de aplicar eficazmente los principios éticos fundamentales, que se establecen en la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. Los cuales señalan que toda investigación realizada en seres humanos se debe desarrollar de acuerdo a tres principios éticos básicos; los cuales aplicaremos en nuestra investigación de la siguiente manera:

Respeto a las personas. Aplicado en la investigación el respeto a los participantes, considerando sus particularidades desde la participación y respetando su capacidad de autodeterminación.

Búsqueda del bien. Consta de la obligación ética de conseguir los mayores beneficios a los participantes, reduciendo al mínimo el daño; contemplando así la vulnerabilidad de estos referida al proceso.

*Título III, Artículo 05* el psicólogo ejercerá sus funciones dentro de los límites de competencia, respetando los principios y normas de la ética profesional siendo un criterio presente en todo momento por las investigadoras con el fin de evitar cualquier daño psicológico y/o emocional en los participantes.

Por otro parte, de acuerdo con los mecanismos para solicitar eliminación y retiro de la información obtenida se retoma la *Ley 1581 del 2012 el Título II Principios Rectores Artículo 4*, el cual entiende el principio de libertad explicando que el tratamiento de los datos se debe ejercer siempre y cuando al participante se le haya presentado con anterioridad el Consentimiento Informado, también comprende el principio de transparencia, el cual se le debe garantizar al participante información acerca de la extensión de los datos que lo conciernen, en ese orden de ideas a los participantes no se les puede restringir dicha información.

Por último, en el Título VI Deberes de los responsables del tratamiento y encargados del tratamiento. Artículo 18, las investigadoras deben garantizar a las participantes el pleno derecho de hábeas data, por lo cual se debe actualizar la información de las participantes de forma adecuada y pertinente y rectificar la información cuando ésta parezca incorrecta (Ley 1581, 2012).

#### *Beneficios de la participación en la investigación y pertinencia social*

Los participantes, tendrán presente lo valioso que serán sus aportes y experiencias a la investigación como la importancia de su participación en la generación de conocimientos, además, serán retroalimentados con las reflexiones y aprendizajes que resulten del trabajo investigativo. Así mismo, cabe la posibilidad que los participantes puedan escucharse a sí mismos como a otros que experimentan situaciones similares y que facilite nuevas comprensiones sobre su labor.

El presente trabajo investigativo tiene pertinencia social, ya que busca ampliar y comprender la labor del CPI, resaltar la importancia de esta labor y lo importante y prudente

que puede ser generar diversas comprensiones que puedan aportar en el desarrollo de intervenciones, leyes o en pro de mejorar la calidad de vida y/o bienestar de estas personas.

*Protocolo del manejo de sustancias peligrosas, Riesgos ambientales y planes de manejo.*

Para el presente trabajo investigativo no aplica el manejo de sustancias peligrosas y riesgos ambientales ya que la investigación se realizará de forma virtual; adicionalmente, esta misma sólo pretende recolectar, reconocer y comprender las nuevas construcciones del yo en función del Rol de cuidador informal inmerso en un contexto de familias colombiano.

De acuerdo con la confidencialidad del manejo de los datos en la investigación, se tendrá en cuenta que el desarrollo de la misma se realizará con un alto nivel de responsabilidad y respeto hacia los participantes por ende en el Consentimiento Informado se suministrará información, métodos y herramientas que busquen y den cuenta de la confidencialidad de los datos, por lo cual, se acuerda con el participante que su identidad y su información brindada no será divulgada, también, se informará sobre todo el proceso que se llevarán a cabo en el trabajo de investigación. De este modo, la organización participante en la investigación en este caso la organización ACELA y la propia Universidad Santo Tomás, no podrán hacer uso de los nombres propios de los participantes o cualquier dato que permita la identificación de los mismos.

## **7. Resultados.**

A saber, en el presente apartado se visualizaron las narrativas que giran en torno al Rol del CPI, a la luz de tres niveles de comunicación dentro del Análisis del Discurso.

Teniendo en cuenta lo anterior, el Análisis del Discurso se ve apoyado en la investigación por seis categorías transversales propuestas por las investigadoras que exploran a fondo las construcciones narrativas de la identidad, lo cual resultó en una comprensión sistemática y compacta de lo que significa para los participantes ser CPI, dentro del contexto sociocultural colombiano.

De esta forma, se identifica dentro de los encuentros, el desarrollo de cada uno de los participantes es particular. Ya que, aunque ellos comparten un mismo fenómeno, dentro de sus narrativas se identifican de forma diferente por sus experiencias particulares. Lo que generó en la investigación un proceso con aproximaciones epistemológicas desde la mirada del Construccionismo Social, que resalta la función del lenguaje como medio principal de comunicación que construye realidades.

### **7.1. Entrevistas semi - estructuradas y Red Social de Sluzki.**

A continuación, se realizará la presentación y explicación de los principales resultados obtenidos de las entrevistas semi - estructuradas y de la Red Social de Sluzki, que se llevó a cabo de forma individual con los participantes de la investigación. La entrevista semi - estructurada se realizó con el propósito de tener mayor claridad respecto a los focos, desde los cuales se debía guiar el participante. Esto, en términos de experiencias, significados y procesos de ajuste, desde la voz del cuidador. Posterior a esto, se realizó la Red Social de Sluzki para identificar con claridad las redes de apoyo de cada uno de los cuidadores en cuanto a Familia, amigos, instituciones y Colectivos.

Para lo anterior, se decidió organizar la narrativa de cada uno de los participantes, a partir de tres categorías horizontales: Familia, Redes de Apoyo y Colectivo. Y tres categorías verticales: Narrativa de la Experiencia, Significados Frente al Rol de cuidado y Procesos de Ajuste y Adaptación. Relacionándose así, de manera cruzada, para darle un sentido a la narrativa contada por el participante.

### **7. 2. Categorías horizontales.**

Categoría - Familia (FAM): Esta categoría hace referencia al sistema familiar en el que se encuentra el cuidador. Con esta categoría se quiere comprender y dar cuenta de los Roles y dinámicas que se dan en el sistema familiar desde el Rol del cuidador. Permitiendo

entender la forma en que se han reorganizado a partir del Rol. Por otro lado, el propósito de tener la categoría Familia es comprender la construcción narrativa de la identidad del cuidador desde el sistema familiar primario.

Categoría - Red de Apoyo (RDA): Esta categoría ayuda a comprender de manera amplia las redes de apoyo con las que cuenta el cuidador en su labor de cuidado. Y también da cuenta de cómo cada una de las personas que lo rodean nutren esa construcción de la identidad desde la ayuda, apoyo emocional e instrumental que brinda cada una de las personas cercanas al cuidador.

Categoría - Colectivo (COLECT): La categoría Colectivo permite dar cuenta de las diferentes acciones que realiza el cuidador, tanto a favor de su bienestar como hacia el bienestar de otros que están viviendo directa e indirectamente la enfermedad de ELA. La categoría Colectivo, denota los recursos con los que cuenta el cuidador para ser parte de grupos y compartir información desde su experiencia. Es importante resaltar que esta categoría como las otras, también nutren la identidad y la forma en que el cuidador se narra a sí mismo y a su situación.

### **7.3. Categorías verticales.**

Categoría - Relato sobre la Experiencia del cuidado (REC): esta categoría permite que el participante ponga en palabras todas las experiencias y acontecimientos que ha vivido a partir de su Rol como cuidador. Pone a la luz la forma en que se narra a sí mismo a través de sus experiencias con un paciente con ELA. Dando cuenta de la forma y el sentido en las cuales el cuidador le pone a sus experiencias y su influencia en la construcción de la identidad.

Categoría - Significados frente al Rol del cuidador (SRC): esta categoría permite entender, desde la voz del cuidador los diferentes significados que él tiene sobre Cuidar, y también sobre su propio Rol como cuidador. A partir de estos significados, se logra entender la forma en la cual el participante se comprende así mismo en su Rol como cuidador, dando cuenta de elementos que le va añadiendo a su identidad, para así poder ajustarse a su nueva vida.

Categoría - Procesos de Ajuste y Adaptación (PAA): esta categoría se refiere a los procesos que ha tenido que vivir el participante para ajustarse a su nuevo Rol como cuidador de un paciente con ELA. Los procesos de ajuste y adaptación ponen a la luz, las herramientas y recursos con las que el cuidador cuenta para afrontar esta nueva realidad. También es importante mencionar que, esta categoría permite identificar y comprender los procesos de

transformación y cambio que ha tenido el cuidado en su Rol, y por ende comprender el proceso de su construcción identitaria.

#### **7.4. Generalidades de los componentes del Análisis del Discurso.**

Dentro del ejercicio investigativo se resalta la pertinencia de este análisis, ya que, permite entender la esencia de las palabras y el significado, así como la influencia que tiene para la realidad de la persona y para la realidad de otros. En este orden de ideas, lo que busca es entender el discurso puesto en texto y su relación con el contexto socio cultural, no solo desde el marco colombiano, sino, desde la identidad de la organización ACELA y la vida y experiencia de los CPI.

De esta forma, se presenta a continuación, los elementos presentes en la construcción narrativa identitaria de los participantes. Lo anterior, visto en los encuentros desde el análisis de tres niveles de comunicación: Sintáctico, Semántico y Pragmático. Los cuales dan cuenta del conjunto de experiencias verbales, que permiten reconocer la construcción de realidad de los CPI en contexto.

##### **7.4.1. Componentes Nivel Sintáctico.**

Para el desarrollo del primer nivel de análisis, se utilizó el conteo de palabras como una forma de codificar la información sintáctica, que se encontraba dentro de las transcripciones realizadas en los tres encuentros con cada uno de los participantes. Es así, cómo se generó la interpretación gramatical, sobre la forma en que cada uno de los participantes se comunica desde su propia construcción narrativa identitaria como CPI. Se resalta así, la importancia de la estructura de cada oración como elementos lingüísticos en interacción que permite comprender la construcción de la identidad.

### 7.4.1.1. Resultados del análisis sintáctico.

**Figura 6.** Resultados análisis sintáctico P1.



*Nota.* El gráfico representa las palabras más utilizadas por P1 dentro de los encuentros. Fuente: Elaboración propia.

Las anteriores palabras dichas por la participante, permiten identificar el “apoyo” (P1) recibido en su Rol como cuidadora, siendo este, uno de los factores más importantes para no perderse en el proceso de adaptación a su nueva vida. También se menciona mucho esta palabra, ya que, P1 habla siempre del apoyo a otros cuidadores y pacientes con ELA, que estén pasando por situaciones difíciles. Ella significa “vivir” (P1) como, aprender a vivir con la enfermedad y a vivir su propia vida, aunque se esté en función del otro. Habla de lo importante de vivir la “vida” (P1), a pesar de las dificultades y que, aunque la vida con ELA ya no sea la misma, hay que disfrutarla. Constantemente está hablando de “cambios” (P1), ya que, el cuidador para ella también representa o significa cambios. Cambios en los Roles, aspectos económicos y sociales. A partir de estos cambios que llegaron con el Rol de ser cuidador, se dio cuenta de lo importante que era estar al “servicio” (P1) de los demás. De ayudar a otros a “informarse” (P1) sobre lo que significa ser cuidador de un paciente con ELA, sobre la enfermedad de ELA, los derechos y los cambios que se avecinan a partir del diagnóstico. Palabras como “paciente”, “Cuidado” y “Cuidadores” (P1) dan cuenta del tiempo que ella lleva Cuidando y participando de forma activa en el Colectivo ACELA, del cual hace parte hace 23 años.



que alguna vez su madre le brindó y cumplir con esa labor.

**Figura 8.** Resultados análisis sintáctico P3.



*Nota.* El gráfico representa las palabras más utilizadas por P3 dentro de los encuentros. Fuente: Elaboración propia.

Al comprender el uso recurrente de la palabra: “Yo”, “Hija”, “Cuidadora”, “ACELA”, “Mamá”, “Todo” y “Ayudar” (P3); se sintetiza la experiencia como una labor. De modo tal que, las palabras plasmadas en la figura, denotan el uso del término: “Difícil” (08), “Sola” (08), “Llorando” (09), “Problemas” (12), “Enfermedad” (12), “Emocional” (14) y “Vivir” (17) como vocablo central de las narrativas. En general de los tres encuentros con P3, estas palabras configuran una línea discursiva sobre la cual la Participante 3, construye su propia identidad a partir de la lingüística. Ahora bien, dentro de la narrativa de P3 es frecuente el uso de términos con su labor, de modo que palabras como: “Apoyo” y “Familia” (P3), son recurrentes en su narrativa y buscan así entrelazarse entre sí, para plasmar la labor como cuidadora.

Menciona la palabra “amor” como un acto de amor hacia su madre sin embargo esta palabra también refleja el conflicto que siente entre el amor hacia su madre y el amor hacia su esposo, siendo los dos muy importantes en su vida y buscando el equilibrio en su sistema ya que por un lado está ser buena hija y por el otro está en ser buena esposa.

#### **7.4.2. Componente Nivel Semántico.**

Dentro de los elementos retomados de cada encuentro con los participantes, se aborda un segundo nivel de análisis, donde se profundiza en las narrativas de cada uno de los participantes y se puntualizan los significados de las frases. Lo anterior, desde las interacciones sociales que sintetizan sus propias valoraciones de su labor como Cuidador dentro del contexto social. Rescatando así, lo connotativo dentro de las narrativas otorgadas por los participantes.

En este orden de ideas, se retoman las seis (6) categorías transversales para dar cuenta de los elementos que permean la construcción narrativa identitaria, como una forma de codificar la información semántica que se encontraba dentro de las transcripciones realizadas en los tres encuentros con cada uno de los participantes.

De esta forma, se muestran a continuación los resultados encontrados dentro del Análisis del Discurso (AD). Cabe resaltar que, el análisis se realizó de forma separada con cada uno de los participantes y unificando en las tablas de los tres encuentros.

**7.4.2.2. Resultados del análisis semántico.** A continuación, se presenta de forma organizada los resultados del nivel semántico atravesado por las seis (6) categorías utilizadas en la investigación. Adicionalmente, se hará una breve descripción de los resultados, tomando como referentes las categorías verticales (Familia, Red de Apoyo & Colectivo) que están atravesadas por las categorías horizontales (relato sobre la experiencia del cuidado, significados frente al Rol del cuidador y procesos de ajuste y adaptación). Dando como resultado un análisis detallado de cada una de estas categorías dentro del nivel semántico. Cabe señalar que, para la elaboración de los resultados, se usarán los códigos planteados en las (Tablas 5 y 6).

**Tabla 8.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM - REC.

FAM - REC.	FAM - REC.	FAM - REC.
Participante 1	Participante 2	Participante 3
<p>“Lo que tiene que ver... no solamente tiene que ver con apoyos físicos ni de cosas del día a día, sino también son los apoyos morales y espirituales que tu familia te puede dar un momento “La palabra apoyo en este contexto, da entender no solo que es físico en términos del cuidado de paciente, sino que el significado que le atribuye la participante a esta palabra es desde lo moral y lo espiritual, esto da a entender que en general el cuidado va más allá del esfuerzo físico “ He tenido muy buenas relaciones que realmente están cobijando esta red”.Las palabras red y relaciones son palabras que la participante menciona bastante y les da un significado de compañía, amor y apoyo dentro de su Rol como cuidador pero también en su día día. “y ahora mis prioridades son más humanas y menos superficiales, esto me hace un ser humano, para esto hay que buscar ayuda y rodearse de ayuda” La connotación que ella le da a la</p>	<p>“Pero si no hubiera estado la pandemia hubiera sido más difícil porque siento que nadie ni mi hermana vienen a ayudarme. Ahora con la pandemia es más aceptación, es cuando surge la palabra sacrificio”, se muestra en P2 que percibe a su familia como una red que brinda poca ayuda a la hora de ejercer su Rol, sintiéndose como el único responsable, surgiendo la palabra “sacrificio” como una connotación que describir todo ese “amor” que él tiene a su madre.</p> <p>“en este momento yo digo me... me... no quisiera decir la palabra me tocó, porque no es que me haya tocado, sino que es pues la... situación, ¿no?”. La expresión “me tocó”la cual P1 asocia con una “obligación” genera incomodidad ya que como hijo es natural que cuide de su madre atribuyendo su Rol a la situación que lo “llevó” a asumir ese papel.</p>	<p>“[...] yo pienso que como se han perdido los espacios, es decir, como ya no hay como esa complicidad de mi familia, [...] pero estoy como entre la espada y la pared, entre el seguir con mi deber como hija” (E1P3). Al puntualizar que se encuentra entre la espada y la pared, P3 significa su relación con su madre y esposo como poco favorecedora y extralimitante.</p> <p>“[...] mi mamá, honrarla, ayudarla y apoyarla o tener mi matrimonio [...] trató de compensar las dos cosas sin afectar la una a la otra pero pues claramente no es fácil... porque son dos amores, el amor de tu mamá y es el amor por tu esposo y por tu hija.” (E1P3).</p> <p>En este orden de ideas, se puede inferir que el Rol de P3 dentro de su sistema familiar se encuentra saturado de tareas con relación a lo que se le ha enseñado que es ser una buena hija y a la vez ser una buena</p>

<p>frase “<i>más humanas</i> “dentro del contexto en el que narra la participante, hace alusión a volver a lo sencillo, a dejar a un lado de lado lo material o lo superficial y retomar lo importante de ayudar a otros y lo importante de ayudarnos a nosotros mismos.</p>		<p>madre.</p> <p><i>“[...] yo siempre les decía cómo que ayúdenme, vengan y ellos como que se hacía el de los oídos sordos y entonces yo un día entre en una crisis queeee, yo no quería ni ir a trabajar, y yo lloraba y lloraba y lloraba y yo decía, marica yo me quiero morir.”</i> (E1P3).</p> <p>Al no encontrar apoyo por parte de sus familiares, P3 no encontraba la forma de lidiar con todo lo que implica la labor de ser CPI, es por esta razón que ella misma refiere que no encontraba la fuerza suficiente en ese momento para abarcar tanto trabajo.</p>
--	--	---

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

**Tabla 9.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM - SRC.

FAM - SRC.	FAM - SRC.	FAM - SRC.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<p><i>“porque sientes que debes hacerlo no por obligación sino porque te nace”</i> el significado que ella le da a esto, es que el cuidado o lo que se hace por otro va más allá del cuidado pues se significa el Rol de</p>	<p><i>“yo tengo una hermana que es la menor, es la mujer, ella vivía aquí en Bogotá, pero ella trabaja pero... pero... ¡es la mujer!, uno espera que la mujer tenga ese</i></p>	<p><i>“[...] uno al ser cuidador deja de ser uno, uno pasa a ser como la sombra de la otra persona... porque uno deja de ser uno, para ser uno como un bracito, como</i></p>

<p>cuidadora para la participante como “Amor incondicional”</p>	<p><i>instinto de cuidadora y de pensar en su mamá.” Para P2 la mujer está asociada con el Rol de Cuidar, por lo cual sería lógico que quien se encargue del Cuidado de su madre sea ella, con la habilidad “instintivas” que debería poseer.</i></p> <p><i>“El principal motivador en esto es el ¡amor! en mi caso, y el sentido de reciprocidad que, si unos padres dieron todo por uno, por sacarlo a uno adelante, pues uno ahora está en la obligación de corresponderles todo lo que hicieron por uno”. Si bien P2 evita utilizar palabra como “me tocó”, su “sentido de reciprocidad” lo lleva a corresponder de una u otra forma por el Cuidado que le brindó su madre</i></p> <p><i>“El amor es sacrificio. Hay que cambiar y sacrificar todo por amor” La palabra sacrificio denota una entrega total para P2 en su Rol, por lo cual, los cambios ocurridos en su vida están justificados. Ya que Cuidar a su madre es una manera de demostrar ese “amor” y “entrega” por ella.</i></p>	<p><i>un tercer brazo que le nace al enfermo [...]” (E1P3).</i></p> <p>Al asumir el Rol de CPI, P3 infiere que se convierte en la ayuda constante de la otra persona, en este sentido al mencionar que se pasa a ser la sombra de la otra persona, se refiere a que su experiencia en el contexto la ha llevado a tomar tareas que antes no tenía.</p> <p><i>“[...] entonces, juepucha se le olvida a uno ser feliz, y la verdad es que ahora mismo yo estoy en eso” (E1P3).</i></p> <p>P3 contempla en este momento, la posibilidad de dedicarse más tiempo a sí misma, puesto que al expresar que se le olvida ser feliz, intenta resaltar la forma en que ella ha entregado su vida entera a la labor de ser CPI.</p>
---	---	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

**Tabla 10.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. FAM- PAA.

FAM - PAA.	FAM - PAA.	FAM - PAA.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<p>“Yo te cuido, pero tú también tienes que cuidarme a mi si? Yo puedo cuidar físicamente de ti pero tú también tienes que cuidar emocionalmente de mí”, la participante dentro de su Rol como cuidadora propone que el cuidado es un proceso en el tanto paciente como cuidador debe Cuidarse mutuamente. “Hace 20 años pensaba en la rumba y ahora mis prioridades son más humanas y menos superficiales, esto me hace un ser humano, para esto hay que buscar ayuda y rodearse de ayuda” como ella a partir de su Rol como Cuidadora y de las transformaciones que ha tenido en su vida da cuenta da cuenta de la importancia de rodearse de otros es decir que la labor de Cuidar no es algo que se logre solo.”son cambios muy bruscos”, la participante se refiere a los cambios económicos y sociales</p>	<p>“yo fui pensionado de la armada hace seis años, y entonces de todos los hermanos... el único que tenía la disponibilidad, por no decir que no tenía hecer compromiso de trabajo era yo, entonces pues... en ese momento pues yo mismo, pues nadie me dijo nada, era yo pues el que quería seguir con mi mamá”. Aunque inicialmente P2 refiere que no tenía “nada” que hacer a diferencia de sus hermanos esto da a entender que de una u otra forma, P2 es quien “debía” hacerse cargo. Pero luego da a entender que la decisión fue tomada por su cuenta aminorando la percepción de asumir su Rol como imposición. “como cuidador es muy posible que se acueste a dormir y se levante y encontrarla muerta, lo único que yo le</p>	<p>“[...] yo estoy dejando de lado a mi familia, que es mi familia principal ahora que es mi esposo y mi hija, por dedicarme a mi mama y eso me esta trayendo muchísimos problemas ahora, tanto así que, que temo que mi matrimonio se acabe, porquee le estoy dando prioridad a mi mamá y la situación de mi mamá..”(E1P3). En este momento, P3 muestra su legítima preocupación por las dinámicas que se desarrollan dentro de su hogar, ya que el cuidado de su madre le consume demasiado tiempo y esto está afectando la relación que ella misma tiene con su esposo y con su hija.</p>

que se han presentado en su Rol como cuidadora.	<i>pido a Dios es que no sufra no?"</i>	
---	---	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

### **Descripción general de los resultados Categoría FAM.**

De los resultados expuestos en las anteriores tablas, se comprende que, el sistema familiar juega un papel importante y fundamental en las experiencias, significados y procesos de ajuste que vive el cuidador en su Rol. De este modo, desde los diferentes encuentros realizados con los tres participantes, se puede dar cuenta que, la familia puede ser un elemento posibilitador para el cuidador, en términos de la motivación, del esfuerzo físico y de los cambios que se presentan con el diagnóstico de un familiar con ELA.

Sin embargo, también se da cuenta que la familia en muchas ocasiones puede ser un elemento limitante y exigente para el cuidador, dificultando la labor de cuidado y la reorganización o ajuste del sistema familiar. Cuando el sistema familiar es un posibilitador para que el cuidador logre su plenitud dentro de su Rol como cuidador, se percibe que el cuidador se narra a sí mismo como *“capaz de hacer muchas cosas”* es decir *“puedo seguir con mi vida, aunque esté en función del otro”* pero cuando sucede lo contrario surgen narrativas limitantes como *“en qué momento me perdí”*, *“estoy sola o solo”*. Lo anterior da cuenta que, elementos como la familia tiene un gran impacto en esa identidad que el cuidador va construyendo a partir de su Rol como cuidador.

**Tabla 11.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - REC

RDA - REC	RDA - REC	RDA - REC
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<i>“Ellos son mi apoyo instrumental y guía en todo lo que tiene que ver en</i>	<i>“osea el apoyo moral te lo puede dar mucha gente y te</i>	<i>“[...] No, no tengo más...mis amigos son mis compañeros</i>

<p><i>la parte médica, también hay apoyo emocional con la psicóloga que está todo el tiempo pendiente no solo de J.(equipo médico” la participante da cuenta que el apoyo médico hace parte de su red de apoyo sin embargo es un apoyo como ella menciona instrumental en términos del cuidado de su esposo.</i></p>	<p><i>pueden dar la mano y te dicen “si cuente conmigo” pero realmente yo no tengo con quien contar” P2 indica que si bien cuenta con diversos amigos y conocidos, considera no tener a alguien que le ayude con el cuidado de su madre. Sin embargo paradójicamente, P2 también afirma “No, no es que no tenga, es que realmente no... en este momento no lo he contemplado y no lo he necesitado” esto podría verse alimentado por experiencias en las que P2 alude que “la ayuda no se vuelve ayuda si no conflicto porque entonces vienen los malos comentarios, las malas cosas, la gente no piensa lo que dice, sobre todo no se pone en los zapatos de uno, no?”.</i></p>	<p><i>de trabajo” (E2P3)</i>  <i>Se resalta la importancia del contexto laboral para P3, ya que es en este subsistema donde ha conocido a sus amigos cercanos y donde encuentra un apoyo ante las situaciones de crisis.</i></p> <p><i>“[...] porque siempre están conmigo en las buenas y en las malas, no me critican, no me juzgan y me apoyan” (E2P3).</i></p>
--	--	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

**Tabla 12.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - SRC.

RDA - SRC.	RDA - SRC.	RDA - SRC.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<i>“lo que hacemos es vivir el día a</i>	<i>“cada persona aprende</i>	<i>“[...] Umm que estoy muy</i>

<p><i>día como lo hace cualquier ser humano con o sin ELA, entonces si me preguntas si yo pienso en lo que va a pasar mañana, la verdad no tengo ni idea porque no se ni que va a pasar en 5 minutos. Entonces no estoy preparada. “como cuidadora solo se enfoca en cuidar de su esposo y cuidar de ella, no piensa en lo que vendrá al día siguiente, sin embargo se cuidadora de un paciente con ELA para ella puede significar vivir desde la incertidumbre</i></p>	<p><i>que, los manejos son muy personales, muy particulares” P2 refiere la complejidad que implica Cuidar a un paciente con ELA a causa de sus diversas formas de presentarse insistiendo “que es bueno tener uno buenas relaciones interpersonales con mucha gente porque uno no sabe en qué momento pueda necesitar esa personas, no?”</i></p>	<p><i>sola jajaj, que la verdad son muy pocas las personas con las que realmente pues tengo como una relación fuerte” (E2P3).</i>  <i>Más allá de ser CPI y ser reconocida por su labor dentro de la organización, P3 se percibe como solitaria.</i></p>
---	--	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

**Tabla 13.** Resultados análisis sintáctico, Categorías. RDA - PAA.

RDA - PAA.	RDA - PAA.	RDA - PAA.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<p><i>“El apoyo que yo he tenido en estos 20 años con la enfermedad de ELA como cuidador, ha sido fundamental para no perderme y olvidarme de mi”</i> la participante menciona dentro de su Rol como cuidadora que las redes de apoyo con las que cuenta han sido primordiales para poder ajustarse a los cambios, transformaciones que se han venido presentado en su labor como cuidadora de un paciente con ELA <i>“ella entendía</i></p>	<p><i>“pues la mecánica, como es que eh eh los medios que hay que hacer para las solicitudes, que por el chat, que por la página, que por el teléfono, que tenga un control de los eh, de los eh periodos de entrega de los medicamentos”</i> P2 refiere haber desarrollado diversas habilidades que ha contribuido en el desarrollo de su labor, sobre todo,</p>	<p><i>“[...] un vecino que sufre de ELA también entonces ella también se ve como muy familiarizada con la situación, entonces se ha vuelto como parte activa de ACELA desde los lados apoyando y C también es una amiga del trabajo del trabajo de hace mucho tiempo que siempre pues ha estado en las buenas y en las malas” (E2P3).</i></p>

<p><i>la situación de Cuidar a un paciente con una enfermedad crónica, a través de su grupo de apoyo de la Universidad Nacional del programa cuidando a cuidadores, entonces digamos que... esa parte emocional la aprendí a manejar con ella”</i></p>	<p>aquellas que tienen que ver con lo procedimientos administrativos y jurídicos.</p>	<p>Dentro de su proceso de ajuste, P3 refiere que ha encontrado a varias personas que han contribuido al desarrollo de su labor como CPI, en este orden de ideas, ella puede identificar personas importantes dentro de su red que hacen parte de la organización ACELA.</p>
--	---	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

### **Descripción general de los resultados Categoría RDA.**

En cuanto a la categoría de Red de apoyo (RDA) en relación con las categorías horizontales (Relato de la experiencia, Significados frente al Rol de cuidado y Procesos de Ajuste y Adaptación), se observa que las redes de apoyo de los tres participantes son distintas entre sí, ya que, la frecuencia de las interacciones y la calidad de los vínculos varían en términos del mismo concepto que tiene cada uno de los participantes de sí mismos. Llevándonos así a pensar que, la experiencia personal de cada uno de los participantes en relación al contexto social y cultural, permea la forma en que cada uno de los participantes se narra desde la labor de CPI.

En este orden de ideas, es importante mencionar que dentro de los tres encuentros los participantes se describen como luchadores de esta enfermedad. Sin embargo, la diferencia entre estas narrativas identitarias radica en la forma en que dos de los cuidadores resaltan esa lucha en forma de sacrificio, esto hace que la constante a la hora de hablar de redes de apoyo sea “*estar solo*”(E1P2), “*todo me toca a mi*” (E2P3) “*si yo no lo hago nadie más lo hace*”(E2P2), “*solo yo lo puedo hacer porque solo yo lo hago bien*” (E1P3).

Conectando con lo anterior, se contemplan dentro de las transcripciones de los encuentros, las construcciones narrativas identitarias que refieren: “*cuento con grandes apoyos*” (E2P1). Y paralelamente, se contemplan otras construcciones narrativas como lo es: “*yo puedo sola o solo*” (E3P3), o también: “*yo estoy solo en esto*” (E2P2). A partir de esto, se identifica la experiencia contextual como un factor fundamental dentro de las narraciones identitarias de los tres participantes.

Lo anterior, se percibe como narrativas que no le permite al cuidador narrarse junto con otros, pues, no le permite ver y entender que puede recibir y aceptar ayuda de otros. Generando que las experiencias, significados y procesos de ajustes y adaptación en su Rol como cuidador sean realmente difíciles. Lo que no sucede con la cuidadora P1 que reconoce su red de apoyo como personas siempre dispuestos ayudar y lo denota en frases como *“siempre he estado acompañada” “he tenido personas que he han ayudado mucho y hasta el sol de hoy lo siguen haciendo”* este tipo de reflexiones que la participante hace frente a su red de apoyo permite en cierto modo que ella se narra como cuidadora de una forma positiva sin desconocer la dificultad y la incertidumbre que la enfermedad genera. Lo anterior, comprende casos diferentes uno posibilitador y otros limitantes y rígidos, ambos permean en la construcción de la identidad del cuidador en términos de *“cómo me estoy narrando a mi mismo”*.

**Tabla 14.**

*Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - REC.*

COLECT - REC.	COLECT - REC.	COLECT - REC.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<p><i>“ un valor agregado muy valioso que es un convenio que tenemos con la universidad Santo Tomás, en el consultorio jurídico, entonces, este consultorio jurídico y el convenio que tenemos hace aproximadamente cuatro años, nos ha dado pues la oportunidad; bueno, primero de ayudar a muchos pacientes, ¿sí?, segundo de conocer pues todos los cambios que hay en las leyes, y todos los direccionamientos que hay que seguir para poder tener, digamos el objetivo final, que es una atención o un medicamento”</i> La participante se siente parte del</p>	<p><i>“primero el apoyo de el medicamento, eh eh pues segundo lo deee la asesoría jurídica, tercero lo de las informaciones, de las charlas informativas que ellos dan sobre los diferentes manejos de la enfermedad”</i> Lo que para P2 la organización Acela sirve de guía en el desarrollo de su labor, en áreas en las cuales ha referido le <i>“ha ido muy bien”</i> y <i>“están dispuestos en cualquier momento que uno acuda a ellos pues ayudarlo”</i> esto da</p>	<p><i>“[...] Un logro importante para mí es que desde que me logre involucrar más con ACELA, en la costa caribe no había como tanta presencia de ACELA [...], entonces el hecho que yo ya esté acá en la costa hace que seamos más visibles y yo ya tengo mi propio grupo de pacientes en la costa que saben que pueden contar conmigo.”</i> (E3P3). Al ser parte de la organización ACELA, P3 ha reconstruido su identidad y su forma de significar las cosas dentro</p>

<p>colectivo, le otorga un significado de aprendizaje el ser parte del colectivo ACELA y todas las ayudas que ella recibe en términos de toda la información que se le brinda a los pacientes con ELA y cuidadores.”” <i>“yo solamente tengo mi familia, mi grupo de amigos y lo que más comparto en estos momentos con otras personas son ellos. La comunidad de pacientes con ELA”</i> la participante da cuenta de sus redes de apoyo y también de los colectivos a los que hace parte y de los que ahora se considera vocera para poder ayudar a otros desde su experiencia</p>	<p>entender que si bien reconoce la Organización como una fuente de recursos, no se siente un miembro activo de ellos utilizando palabras como “están” y “ellos”.</p>	<p>del contexto. Es así que dentro de la organización ACELA ella forma parte activa de sus actividades y reuniones, liderando en muchas ocasiones estos grupos como una representación desde la costa caribe colombiana. <i>“[...] para mí el hecho de ser parte de ACELA y poder apoyar a todas estas personas que están pasando por una situación igual o parecida a la mía, es importante”</i> (E3P3).En este fragmento se denota la construcción narrativa que ha permeado a P3 dentro de su Rol como CPI.</p>
---	---	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

### Tabla 15.

*¿Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - SRC.*

COLECT - SRC.	COLECT - SRC.	COLECT - SRC.
<p><i>“pero siento que el apoyo es más grande! que se le puede dar digamos a un cuidador en ese sentido es más bien como... que tenga calidad de vida, ¿sí? Que sí está cuidando a un paciente y es algo que hemos ido gestionando también como grupo de apoyo de</i></p>	<p><i>“digamos una persona de, del grupo me pide alguna ayuda con mi experiencia en el manejo de algo, pues yo con gusto lo haría”</i> más que realizar un papel activo dentro de la organización, P2 opta por ayudar de ser</p>	<p><i>“[...] siempre he tenido potencial con las cosas humanas, con el trabajo social y ahora lo estoy desarrollando más con ACELA”</i> (E3P3).Desde su perspectiva, P3 utiliza sus recursos personales para</p>

<p><i>cuidadores es hee... lograr que los cuidadores sean reconocidos ¿sí?</i> la participante le da un significado importante a la labor del cuidador y ella junto con el colectivo ACELA quieren que sea reconocida la labor de los cuidadores, desde su experiencia busca que cuidadores mejoren su calidad de vida.</p> <p><i>“resulta que en el fondo si se ponen a ver ¡no somos ningunos pobrecitos! ¡somos seres humanos que luchan!”</i> la participante le da gran importancia al Rol y la labor que cumple el cuidador, busca que sean reconocidos pero que se entienda a esta población como agentes activos de cambio en su propio contexto como en otros contextos.</p>	<p>necesario compartiendo el conocimiento y la experiencia adquirida en su Rol.</p>	<p>nutrir a la Organización ACELA, ya que se siente parte de este sistema y desea desde el trabajo social alzar la voz.</p> <p><i>“[...] Para mi, es maravilloso poder darle un parte de esperanza y amor a alguien que lo necesita.”</i> (E3P3). Para P3, el brindar una ayuda a aquellas personas que hacen parte de ACELA la nutre como persona, ya que ella significa estos actos como algo maravilloso.</p> <p><i>“[...] entonces ser como embajadora de esperanza y amor es gratificante para mí”</i> (E3P3). P3 se narra a sí misma como embajadora de esperanza, esto le da un significado a su identidad como CPI.</p>
---	---	---

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

**Tabla 16.**

*Resultados análisis sintáctico, Categorías. COLECT - PAA.*

COLECT - PAA.	COLECT- PAA.	COLECT - PAA.
<i>Participante 1</i>	<i>Participante 2</i>	<i>Participante 3</i>
<i>“Llegar a ACELA y estar el grupo de cuidando a cuidadores, me</i>	<i>“inicialmente yo tuve un problema en los primeros</i>	<i>“[...] gracias a Dios existe ACELA y los consultorios</i>

<p><i>ayudó mucho a entender lo que estaba pasando, como a salir de esta tristeza o depresión en la que estaba cuando nos dieron el diagnóstico, me di cuenta de la importancia de informarse y de buscar ayuda, ahora que soy miembro de ACELA pues porque soy fundadora y además soy voluntaria activa, me doy cuenta que si existen los recursos y las herramientas para uno adaptarse a esta nueva vida, lo que pasa es que uno no se informa”</i> la participante resalta que ser cuidador implica informarse todo el tiempo y eso facilita el proceso de adaptarse y ajustarse a la nueva vida como Cuidador</p>	<p><i>meses con los medicamentos que le mandan, y alguien me hablo a mí de ACELA, créeme que no recuerdo, el total fue que sí, que los llame y contacte y ellos me afiliaron”</i> teniendo en cuenta que P2 no había desempeñado un Rol similar implicó, adaptarse a nuevos contextos como el servicio de salud que lo llevó a contactar con la Organización Acela en su adaptación.</p>	<p><i>jurídicos de la universidad que nos favorece y nos ayuda muchísimo a todos porque de alguna u otra manera eso es un desgaste”</i> (E3P3)</p> <p>Dentro de sus narrativas, P3 se refiere a el proceso de ajuste como CPI desde la palabra “Desgaste”, que sintetiza las dinámicas relacionales que ella misma ha vivido en los últimos años, por otro lado, remarca la importancia de ACELA en su vida, ya que por medio de esta institución ha sentido un apoyo al realizar la labor como CPI.</p>
--	--	--

**Nota.** Para la presentación de los resultados del análisis semántico, se hace un breve análisis debajo de cada frase que se plantea en la tabla.

### **Descripción general de los resultados categoría COLECT.**

Con relación al colectivo, se perciben en las narrativas de los participantes vínculos vitales y movilizados con la organización ACELA, los cuales permean constantemente los relatos identitarios alrededor del Rol de CPI. En este sentido, los participantes conectan los pensamientos, acciones, valores, recuerdos y recursos personales con los elementos que componen al colectivo.

Lo anterior viéndose evidenciado en la forma en que los participantes hablan desde su experiencia y defienden la misión de la organización alrededor de la “calidad de vida” en actos como los de “poder apoyar a otros desde la experiencia”. Lo que se ve reflejado en P1, ya que es la que más apropia este sentido de pertenencia a la organización, dado que ella misma ha sido una de las primeras voluntarias de la organización ACELA.

Por otro lado, se perciben las narrativas de P3 como generativas y propositivas, ya que ella misma se narra desde sus narrativas como “líder de ACELA en la costa caribe”. Del

mismo modo, se aprecia que los participantes difunden las enseñanzas que les brinda la organización y apropian los logros de ACELA como logros en colectivo, ya que estos mismos favorecen a cada cuidador que esté pasando por situaciones de “crisis”, tales como la desinformación jurídica que es la más frecuente y es por esta razón que los participantes se empoderan y conciben el convenio con los Consultorios Jurídicos de la Universidad Santo Tomás (USTA) como una gran fuente de apoyo.

Por último, se observa en las narraciones de los participantes P1 y P3 coinciden con lo descrito en las investigaciones consultadas en las que se asocia el cuidado como una actividad de la mujer ya que ambas mujeres manifiestan sorpresa frente a P2 quien es el único miembro masculino entre los cuidadores pertenecientes a la organización.

#### ***7.4.3. Componente Nivel Pragmático.***

Siguiendo con la lógica del Análisis del Discurso (AD), se retoma el nivel pragmático para dar cuenta de la utilización del lenguaje dentro de un contexto interaccional que le brinda al discurso un carácter retórico de las narraciones construidas alrededor de la Identidad, puntualizando que el lenguaje va más allá de lo dicho (Martínez Miguélez, 2002).

En este orden de ideas, el componente pragmático le brinda a este análisis la capacidad de transcribir la intencionalidad de las narrativas de los participantes, invitando a su paso al investigador a analizar la funcionalidad de dichas narrativas dentro de un contexto social y relacional.

Finalmente, para dar cuenta de este nivel, se retoman las narrativas de cada uno de los encuentros realizados y se identifican las retóricas de las construcciones narrativas alrededor de la identidad. Cabe resaltar que el análisis se realizó de forma separada con cada uno de los participantes y unificando en las tablas de los tres encuentros.

**7.4.3.1. Resultados del análisis Pragmático.** Para la presentación y comprensión del análisis pragmático, se retomarán las narrativas generales importantes de cada uno de los encuentros realizados con cada uno de los participantes. Es así como para P1 Durante los encuentros, la participante se narra desde su labor como cuidadora mencionando que dicha labor es un acto de amor incondicional, que es mostrarle al otro desde la bondad y la comprensión que no está solo. Muchos de los valores y reflexiones que comenta la participante vienen de su familia ya que siempre ha prevalecido el amor y la unión en el sistema familiar, viene de costumbres patriarcales por lo tanto el hecho de que ella asuma el cuidado de su esposo es algo natural. A Pesar de que las posibilidades y alternativas para mejorar la calidad de vida de su esposo y de ella misma son difíciles, siempre ha contado con

ayuda que le ha permitido transformar su Rol como cuidadora, lo que implica que se narra cómo una mujer cuidadora empoderada y vocera de pacientes con ELA y sus cuidadores.

Para P1 contar como pilar importante la familia, las redes de apoyo y diversos colectivos como ACELA, ha generado en la participante una nueva manera o forma de ver la vida desde el cuidado, comprende que, aunque la labor es ardua siempre hay alternativas para no perderse en el proceso, para no olvidarse de ella, resaltando que *“el cuidado de un otro parte del cuidado hacia uno mismo”*

. De este modo, el Rol que ella cumple dentro de la familia, con sus redes de apoyo y colectivo ACELA, no es solo de cuidadora, sino que agrega elementos que le permiten posicionarse y ser reconocida como una cuidadora valiente que está al servicio de las personas que están pasando por la misma situación. No cabe duda, que todo lo anterior evidencia un proceso de ajuste en su Rol como cuidadora que le permite entender la situación como *“procesos de la vida que nos enseñan a ser mejores seres humanos y menos superficiales”*.

Respecto a P2 Durante los encuentros expresa una evolución en la construcción de su narrativa en la cual, inicialmente su labor como CPI estaba relacionada con estar solo percibiendo poca ayuda por parte de su familia, refiriendo asumir la “responsabilidad” de su madre además de devolver el cuidado que ella en su momento le brindó a él así mismo como un “sentido de reciprocidad” siendo el cuidado un “acto de amor”, resaltando el hecho de que su hermana, “la mujer” de la familia no haya “pensado en su mamá”, siendo “la hija” sin embargo, en relación a otros contextos, P2 afirma “es bueno tener unas buenas relaciones interpersonales con mucha gente porque uno no sabe en qué momento pueda necesitar esas personas” aunque paradójicamente esas redes no le brinden un mayor aporte a la hora de ejercer su Rol, asimismo, P2 alude tener una buena experiencia con el servicio médico y jurídico obteniendo mucho conocimiento y esto podría estar relacionado a que estas áreas, son de principal interés para la organización Acela la cual brinda apoyo y conocimiento.

En el caso de P3 se denota una construcción narrativa identitaria fuertemente relacionada con su labor como CPI, esto debido a su significado de ser “valiente” y “luchadora” por los procesos de ajustes que ella misma percibe que ha tenido que hacer en su vida desde que su mamá es una paciente con ELA. De esta forma, P3 se posiciona desde diversos Roles (hija, esposa y madre) dentro de su grupo familiar primario, lo que le trae dificultades con su pareja dentro del contexto actual, ya que esto le provoca sentimientos de culpa al tener que elegir entre su madre y su esposo en términos de tiempo y espacio. Es importante resaltar que las dinámicas de cuidado son alimentadas por el sistema familiar, que

a su vez son alimentadas por la misma participante.

Consecuentemente, se observa dentro de los encuentros que P3 obtiene un beneficio al tomar el control de las actividades correspondientes al hogar y al cuidado de su madre, ya que ella se identifica a sí misma como líder de la organización ACELA y se siente orgullosa de serlo. En razón de esto, ella genera recursos tanto para los pacientes de ACELA, como para sus familias, lo que nos habla de su comprensión personal de lo que significa la organización para ella.

En concordancia, las narrativas de P3 se ven permeadas por la misión de ACELA, en la cual las personas implicadas pueden seguir siendo felices y tener una buena calidad de vida a pesar de ser un cuidador de ELA, y esta es una de las razones por la cuales la participante se mantiene dentro de la organización, como un pequeño recordatorio de que la vida puede continuar a pesar de la situación. Por otra parte, P3 se identifica como la única persona que cuenta con las capacidades de cuidar de su madre. Describiéndose a sí misma como una persona muy sola en términos de redes de apoyo, lo que paradójicamente se entrelaza con su construcción narrativa alrededor de sus amigos y compañeros de trabajo.

## **8. Discusión de los resultados.**

De acuerdo a lo establecido dentro de los resultados, se comprende que la Identidad de estos participantes se encuentra permeada por el contexto social y los procesos de ajuste que han tenido que hacer, no solo por el paciente con ELA sino que también por el nuevo Rol de cuidador que asume uno de los miembros de la familia. En este sentido, se comprende a la familia y a la organización ACELA como agentes activos en la forma en que el cuidador se narra a sí mismo. Puesto que, si el sistema familiar no propicia o no permite el proceso de ajuste el cuidador se lee a sí mismo como un “sacrificio”, si por el contrario sucede lo opuesto el cuidador aun en su labor de cuidador tiene la posibilidad de comprender que ¡puede seguir viviendo su vida, con algunos cambios, pero en compañía de la familia.

En la presente investigación, se comprende la construcción narrativa de la identidad de tres cuidadores de pacientes con Esclerosis Lateral Amiotrófica ELA, desde diferentes escenarios en los cuales el cuidador se encuentra. De este modo, las categorías bases son *familia, redes de apoyo y colectivo*, ya que a partir de la bibliografía encontrada se comprende que son pilares importantes para el ejercicio de su rol como cuidadores y para la construcción de su identidad en el rol. Para lo anterior, se consideró pertinente que cada una de estas categorías mencionadas, se encuentran cruzadas con las siguientes categorías la *narrativa de la experiencia, los significados frente al rol del cuidador y los procesos de ajuste y adaptación*. Dicho esto, se relaciona las narrativas ubicadas en las categorías con los postulados teóricos para lograr una mejor comprensión del fenómeno.

### **8.1. El cuidado como una manifestación del amor**

A partir de los resultados y encuentros realizados, se encontró que las narrativas y significados están permeados por los diferentes sistemas en los que se encuentra el cuidador, evidenciado que para los tres (3) participantes de manera particular, el significado del cuidado es definido como un acto de amor, al cual le atribuyen connotaciones particulares y propias sin perder el significado de amor, ya que estos significados son construidos desde las relaciones en un contexto específico que le otorgan un sentido particular a la palabra Gergen (2006). En este contexto, este amor difiere del amor romántico, ya que, lo consideran un amor paciente, abnegado e incondicional que les permite sentirse bien con ellos mismos y con los otros, convirtiéndose así, en una razón para continuar en el proceso.

No obstante, términos como la palabra “amor”, no emergen exclusivamente del cuidador, sistemas como la familia, las redes de apoyo y el colectivo ACELA, lo refuerzan constantemente puesto que en la medida en que se construyen, deconstruyen y co-construyen en la relación, cualquier tipo de significado favorece la construcción de un sentido y mantiene unida a la comunidad (Gergen 1996 a citado por Mendoza, Ramos, Jaramillo & Ortiz 2010) . Además, se evidenció cómo estos sistemas familiares se encuentran permeados por estereotipos sociales de acuerdo a lo referido por Garcia (2004) citado por Lumbreras et al. (2017) en cual estas visiones androcéntricas han segmentado a mujeres y hombres reforzando estereotipos según los roles que deben cumplir en diferentes ámbitos de la vida, es así como la visión de la mujer con una naturaleza innata y única para la maternidad se le otorgue esa responsabilidad, entendiéndose en estas familias como un “deber ser” de la “hija” (mujer) de hacerse cargo del cuidado del paciente y de no cumplir con ello, suelen ser juzgados.

Por otro lado, como se muestra en los resultados, si bien la palabra “amor” no se repite posee el principal significado del rol como cuidadores para los participantes, esto de acuerdo con la definición de amor de Maturana (2002 citado por Osorio, García, Fajardo, Valencia y Torres, 2017) la cual expone que este, no es solo un elemento para configurar las relaciones, sino que es un elemento esencial para la realidad humana. Y es aquello que nos permite enfrentar la salud y la enfermedad, para afrontar las problemáticas que se presentan en la vida del ser humano en sus diferentes dimensiones.

## **8.2. Familia.**

En la categoría familia que mencionado anteriormente se define como un conjunto “organizado e interdependiente de personas en constante interacción que se regula por unas reglas y por funciones dinámicas que existen entre sí y con el exterior así lo indica (Minuchin, 1983 citado por Losada, 2015, p. 3)”. considerándose a la familia como el primer sistema de socialización en la cual los miembros de la familia, de forma repetitiva e implícita regula las conductas de su miembro a la vez que genera pertenencia y lo que a su vez permite darle un marco de significación a la experiencia subjetiva de las personas.

Para Camacho, Hinostroza y Jiménez (2010) La mayoría de los CPI al responsabilizarse de las personas enfermas, desconocen toda la carga y las implicaciones que conlleva el cuidado lo que conlleva a un paulatino incremento en el tiempo de cuidado y disminuye el tiempo de descanso para él, con tendencia a la sobreprotección, lo que implica mayor tiempo, trabajo y dedicación, lo que podría implicar riesgos asociados a estrés y/o

agotamiento. Es así como en la narrativa de los participantes P1 *“no solamente la angustia de la enfermedad ver desmoronarse a las personas que tu amas no es fácil y hay otros componentes no? los factores económicos, los factores sociales todo lo que implica alrededor que una de las personas componentes de la familia que también es proveedor de ingresos dentro de tu casa”* P2 *“Hay que hacer muchas cosas, por decir, la vida de mi mamá está bajo mi responsabilidad... y se infectó y se murió, pues es culpa mía ¿sí?”*, y P3 *“esa angustia diaria que tu dices, juepucha como controlar eso!? ¿Cómo hacer que esta situación no te afecte en tu desarrollo? como mamá, como esposa, como empleada”*, narran aquellos aspectos que descubrieron en su experiencia con este rol.

Además, en el caso particular de P2 y P3 vemos lo que Bañes citado por Cañón, Peláez y Noreña (2005), refieren en cuanto a cómo históricamente se da por hecho que los padres cuidan a sus hijos para luego, sean los hijos quienes tomen la responsabilidad de cuidar de sus padres es decir, se repite como un ciclo generacional y un deber moral siendo parte de una realidad social es así como para P2 *“el sentido de reciprocidad que, si unos padres dieron todo por uno, por sacarlo a uno adelante, pues uno ahora está en la obligación de corresponderles todo lo que hicieron por uno.”* En cuanto a P3 *“siempre ha sido comoo, como mi mandamiento sagrado que es honrar a padre y madre y trato de cumplirlo a cabalidad, bueno en la medida de mis posibilidades, hasta cuando Dios lo disponga así”*.

Así mismo, en la Familia se presentan roles asignados por el sistema, los cuales son mantenidos mediante feedbacks, es decir, mediante dinámicas complementarias y recíprocas que el sistema familiar genera. Por lo cual, un miembro que ha sido asignado con un determinado Rol se le puede ver coaccionado a seguir comportándose de acuerdo a dicho Rol asignado, lo anterior reafirma o valida la atribución original (Carreras, 2014). Es así que vemos en el sistema comentarios como *“hacen comentarios que ¡ah! Como a menospreciar o hacer sentir que uno no está haciendo las cosas bien, porque si uno les dice algo entonces vengan y se molesten, entonces no saben que uno tiene un nivel de estrés, de tensión, entonces pues que entiendan y comprendan y no se pongan a venir a darle a uno más conflictos” (P2)* o *“porque es más, ¡a mí ya me lo han dicho! Como que ¿usted prefiere entonces a su esposo que a su mamá? Y yo como que pucha” (P3)*.

Se logra reconocer las relaciones familiares, los roles y dinámicas que posibilitan o limitan el rol del cuidador. Cuando es posibilitador, se descubren narrativas como las de P1 *“siempre he contado con el apoyo de mi familia”* *“al comienzo no fue fácil pero es cuestión de organizarse”* y cuando el sistema es limitante se encuentran narrativas como las de P2: *“a*

*mi me tocó asumir el cuidado de mi madre” y como P3 “Toda la responsabilidad me toca a mi, si yo no lo hago nadie en la casa lo hace”.*

Teniendo en cuenta que el trabajo investigativo tiene como fenómeno la construcción narrativa identitaria, se reafirma lo mencionado por Gergen (1996), que la identidad se construye a través de las experiencias vividas por los sujetos y de la interacción junto con otros. ya que de acuerdo a las narrativas encontradas en los encuentros junto con los participantes, el hecho de tener la experiencia de ser cuidador dentro del sistema familiar, vivir el proceso de ajuste y darle un significado a su rol como cuidador, se encuentra fuertemente relacionado con el sistema familiar y sus dinámicas, lo que permite que se de en diferente forma la construcción narrativa identitaria del cuidador, lo que significa que la familia es uno de los pilares más importantes para que se de la construcción identitaria.

### **8.3. Red de Apoyo.**

En cuanto a la red social según Sluzki (1996) es entendida como “la suma de todas las relaciones que un individuo percibe como significativas, esta red corresponde al nicho interpersonal de la persona y contribuye a su propio reconocimiento como individuo y a su imagen de sí” de esta forma se comprende en P2 y P3 no cuentan con una red de apoyo significativo percibiendo tener poco apoyo por parte de estas relaciones identificándose como solitarios lo que genera situaciones estresantes, “ósea el apoyo moral te lo puede dar mucha gente y te pueden dar la mano y te dicen “si cuente conmigo” pero realmente yo no tengo con quien contar”.

Teniendo en cuenta que las redes de apoyo son consideradas importantes para las persona ya que por naturaleza favorece el desarrollo psicológico y social del individuo y además ejerce una función protectora frente a las enfermedades o dificultades Sluzki (1996) en así como en los participantes P2 y P3 se sientan solos y abrumados en sus labores de cuidado al no sentir un acompañamiento por parte de sus redes sociales más allá de apoyo emocional, en cuanto P1 siente “*me doy cuenta que estoy bendecida por dios porque tengo muchas redes de apoyo, yo estoy aquí en el centro y me doy cuenta en el cuadro que tengo una cantidad de redes de apoyo con las cuales puedo contar y creo que eso lo que ha hecho es que yo me sienta bien, ¿sí?*” Por lo cual en su experiencia en el cuidado a lo largo de sus 22 años se ha sentido muy acompañada al contar con un apoyo tanto emocional como instrumental.

#### **8.4. Colectivo.**

Dentro de la presente categoría, se plantea una visión del CPI en contexto. Postulando así que lo social y lo cultural se expresan a partir de las construcciones narrativas que rodean a la identidad de cada uno de los participantes. Por su parte, Fernández Christibe, (citado por Muñoz, 2005) plantea que la existencia de las personas cobra un sentido lógico a través del lenguaje, en este sentido, afirma que el lenguaje es la puerta de entrada al interior del sujeto y lo colectivo es aquello que trasciende a la comprensión de los diferentes escenarios o contextos vitales de los individuos, como lo es en este caso la organización ACELA.

Dicho lo anterior se entiende que, el lenguaje no es una acción individual, surge de una construcción conjunta. En este orden de ideas, se sustenta que la realidad proviene de lo social y es subjetiva. De este modo se sabe que, los significados se dan a medida que se da la interacción y el intercambio con otros (Gergen, 1994). Adicionalmente, cuando los individuos son parte de un contexto sociocultural comparten entonces los significados que se presentan a partir de sus interacciones.

Para Tajfel (2010) el colectivo determina los elementos claves para construcción de la identidad, en el caso de los participantes estos apropian la misión y objetivos de la organización como propios, buscando dar a conocer a otros sobre la enfermedad y compartiendo sus experiencias a todo aquel que desee escucharlas. Lo anterior reflejado en su participación durante la investigación, pues para ellos, es una forma de dar a conocer su labor, estas referencias se ven reflejadas en la interacción con otros contextos o grupos diferentes.

Se presentan así, dentro del colectivo, los recursos personales que representan en cada uno de los participantes, las herramientas que les permiten alzar la voz y también compartir información con otros CPI desde sus propias experiencias y aprendizajes al ser parte de ACELA. Dándole un significado valioso a lo que es la labor de CPI, reconociendo la importancia que tiene esta labor en el marco sociocultural colombiano.

En suma, investigaciones como la de López (2011), presentan al colectivo como un todo permeado por las expectativas individuales. Se plantea así que el colectivo está atravesado por el sistema familiar primario, y es a través del mismo sistema familiar que se desarrollan las redes, vínculos, significados a partir de las cuales se construye posteriormente las narrativas identitarias.

Lo que permite pensar que, ACELA puede entenderse como un conjunto o grupo de personas, las cuales de manera conjunta generan una acción colectiva en virtud de las

personas diagnosticadas con ELA. Esto les permite interactuar entre ellos mismos e interactuar con otros, esta acción colectiva consiste en la similitud de experiencias, historias y luchas que tienen los CPI en común compartiendo dichos conocimientos acerca del cuidado y cómo abordarlo de la mejor manera para desarrollar habilidades que mejoren su experiencia en el proceso. En este sentido, para los participantes, su lucha como CPI está dirigida a la labor del cuidado en términos físicos, y de igual manera, a la lucha por ser visibilizados ante la Sociedad, ante el Marco Político y ante el Marco de Salud.

Finalmente, se percibe en las narrativas de cada uno de los CPI un sentido de unión y fuerza, ya que ellos mismos se narran desde sus experiencias como líderes, apropiando las enseñanzas que les brindan otros CPI de la organización y difundiendo los logros de ACELA para que la enfermedad y los que la viven sean reconocidos y visualizados.

## 9. Conclusiones

*“Una historia no es simplemente una historia, es también una acción situada en sí misma, un desempeño con efectos ilocutivos. Actúa de modo que crea, sostiene o altera mundos de relaciones sociales. Es la danza de significado la que primariamente está en juego.”*

*(Gergen, 2007, p. 202)*

De acuerdo con las comprensiones que emergieron a lo largo del proceso investigativo, se estableció un profundo interés por parte de las investigadoras al desarrollar la pregunta problema ¿Cuáles son las construcciones narrativas identitarias de los CPI que tienen a cargo el cuidado de un familiar diagnosticado con ELA?, entendiendo desde este punto de vista la importancia del lenguaje dentro del proceso de investigación.

En este sentido, se muestra la construcción narrativa de la identidad como una síntesis de vivencias personales que los participantes experimentan dentro de su propio contexto y como estos apropian el rol de CPI dentro de un sistema familiar que permea a los demás subsistemas. Resaltando a su paso la amplia red vincular que cada CPI entiende como propia dentro de su amplia gama de significados y vivencias. De esta forma, se generaron las siguientes conclusiones

- Se comprende entonces que las construcciones narrativas identitarias de los CPI a cargo de un paciente con ELA se encuentran permeadas en su mayoría por el colectivo ACELA, esto se debe a que ACELA es el contexto por el cual donde ellos reciben un apoyo importante en cuanto que se encargan de nutrir la labor del cuidador y se sienten identificados con la comunidad ya que comparten experiencias que no son compartidas por el sistema familiar ni por las redes de apoyo.
- Tras el análisis de resultados y la discusión de los mismos, se puede concluir que la construcción narrativa identitaria del cuidador da cuenta de las dinámicas y procesos que se dan en cada uno de los sistemas (Familia, Redes de apoyo y Colectivo ACELA), que a su vez permiten evidenciar cuán posibilitadoras o limitantes pueden llegar a ser para el cuidador en términos de su rol como cuidador y de esta forma identificar la narrativa de sí mismos

- También, se comprende que las redes de apoyo son fundamentales para el bienestar del cuidador en términos del concepto que tienen de sí mismos y de su labor como cuidadores, ya que, es usual que el Cuidador no logre reconocer su Red Apoyo generando así, pensamientos y sentimientos de soledad y desesperanza como sucede en el caso del P2 y P3, quienes al hablar de su Red de Apoyo dan cuenta de los vínculos ausentes y conexiones rotas que les llevan a narrarse como parte del problema definiéndose como solitarios, impidiendo otras narraciones alternas desde su rol como cuidadores. Exponiendo sentirse presionados para continuar con su labor.
- Se puede concluir que, el colectivo funciona como una red de apoyo que brinda un soporte recurriendo a actividades y herramientas para mejorar el bienestar del paciente como el cuidador el ámbito jurídico y médico los cuales son campos poco apoyados por las entidades prestadoras de salud.

Por último se identifica en el relato de los participantes que al momento de definir su labor lo significan como un amor incondicional, este significado puede considerarse como un principio de la organización ACELA la cual busca enaltecer la labor del cuidado ofreciendo “esperanza y orientación en pro de entender y enfrentar la enfermedad” y el cual los caracteriza como colectivo, es así como los cuidadores dirigen sus esfuerzos no sólo para sí mismos, sino hacia el colectivo en general buscando orientar e informar a otros no solo sobre la ELA sino también sobre la labor.

No cabe duda que desde las narrativas de los tres cuidadores, la construcción narrativa de la identidad, surge a partir de la forma en que la familia no solo comprende la identidad del cuidador sino también el rol del cuidador. Así mismo, se comprende que las redes de apoyo son fundamentales para el bienestar del cuidador en términos del concepto que tiene de sí mismos y de su labor como cuidadores y por último que el colectivo, es un recordatorio de que cuidadores hay muchos, de que las experiencias nutren, de que se puede ser parte de algo aunque el tiempo ya no sea suficiente y de lo más importante, que aunque el cuidado implica sacrificio, cambios, desajustes, nuevos aprendizajes y nuevos significados todo se reduce a un acto de amor incondicional que supera la incertidumbre que trae la ELA.

A lo largo del presente trabajo de grado se ha comprendido que la construcción narrativa identitaria de los CPI que están a cargo de un familiar que ha sido diagnosticado con ELA, está estrechamente relacionada con tres factores fundamentales, los cuales son: la

familia, la red de apoyo y el colectivo. Esto entendiéndolo desde la teoría como constructores de identidad propias del ser humano.

En este orden de ideas, es propicio señalar que en el primer encuentro se destaca a la familia desde las narraciones de los participantes como un eje central en el desarrollo de su labor como cuidador percibiendo un apoyo de diversa índole por parte de su familia que le han facilitado continuar con el gestión de diversos proyectos, como su vida laboral y social además, se podría decir que la familia ha permeado ciertas concepciones de lo que es ser mujer llegando a naturalizar su rol como cuidador por el hecho de ser mujer y esposa del paciente.

## **10. Aportes, Limitaciones y Sugerencias.**

### **10.1. Aportes.**

Teniendo en cuenta el ejercicio investigativo se pudo identificar y reconocer los siguientes aportes.

**10.1.1. Aportes a las investigadoras.** La investigación otorgó enseñanzas enfocadas hacia los beneficios de la productividad y a la búsqueda más allá de una *enfermedad*, entendiendo las narrativas como algopreciado que da cuenta de los contextos donde cada uno de los participantes se encuentra “Hay tantas realidades como personas en el mundo y cada una es igual de válida” (Michael White, 2000, p. 13). De esta manera, permitió reconocer y valorar relatos que nutren la comprensión del cómo se ve así mismo cada sujeto en cada rol y visión del fenómeno.

La presente investigación, permite comprender la importancia de retomar los diferentes sistemas en los que el ser humano se encuentra inmerso para poder comprender las realidades, significados y complejidades que giran en torno por ejemplo a quien cumple el rol del cuidador, de esta forma, se lograr hacer un abordaje integral y humano del fenómeno siendo necesario continuar con estudios que aporten al desarrollo de intervenciones que se pueda realizar desde la psicología.

La investigación enseñó el potencial de cambio y apoyo de los colectivos en la formación de prácticas de cuidado y sobre todo el Autocuidado para el desarrollo pleno de la labor, recordando que ante todo somos seres humanos y depende de cada uno de nosotros el cuidarnos para responder de manera óptima en el ejercicio de nuestra profesión.

### **10.1.2. Aportes a la línea de investigación.**

Respecto a la línea de investigación, los aportes del proyecto estuvieron encaminados a la comprensión y el abordaje de las realidades que enfrentan los Cuidadores Principales Informales en torno a sus experiencias de Cuidado desde los recursos narrativos, favoreciendo comprensiones sobre la población en distintos contextos en donde esta se desarrolla, así como narrativas enriquecida por las experiencias que jugaron y juegan un papel importante en la construcción de su identidad. Además, permitió abrir una nueva perspectiva frente a la desvalorización de la labor del Cuidado y el Cuidador, que socialmente se ha establecido, evidenciando las necesidades de cuidado en Salud Mental.

### ***10.1.3. Aporte a la disciplina.***

En cuanto al aporte a la disciplina, la investigación propone comprender la identidad de los Cuidadores Principales Informales desde los sistemas más próximos al mismo. Abordando todo el entramado que permea la identidad de esta población entendiendo que su identidad no es solo una narración netamente individual, pero que, al narrarse así mismo también está narrando otros sistemas.

### ***10.1.4. Aportes a los participantes.***

El proceso de investigación tuvo como eje las narrativas de los participantes en el cual se desarrolló un espacio conversacional que permitió a los participantes, narrar su experiencia como CPI, dando cuenta de reflexiones tanto personales como colectivas en torno a la misma, así mismo, en estos espacios conversacionales facilitó a los participantes dar cuenta de recursos que favoreció su labor de cuidado, sintiéndose sorprendidos por dichos resultados.

### ***10.1.5. Aportes a la organización.***

De acuerdo al proceso investigativo, el aporte inicial que se le hace a la organización, son las nuevas comprensiones que giran en torno al rol del CPI y las diferentes reflexiones sobre la construcción narrativa identitaria de los mismos. Por otro lado, la entrevista y la red social de sluzki son técnicas o herramientas que la organización ACELA puede emplear para comprender mejor las relaciones de los cuidadores , pacientes y su entorno.

## **10.2. Limitaciones:**

En cuanto a las limitaciones, este proceso investigativo se realizó dentro del marco de la emergencia sanitaria, lo cual no solo tuvo un impacto para las investigadoras sino también en los participantes. El aislamiento para los cuidadores y sus pacientes dentro de la emergencia fue bastante compleja en términos emocionales, ya que, para los cuidadores implicó un estado de 24/7 en casa por los estrictos cuidados que se deben tener con los pacientes. por lo cual no había privacidad al momento de realizar los encuentros.

La labor que desempeñan los participantes implica tener una agenda muy ocupada en el día surgiendo imprevistos que implicó una respuesta inmediata por parte de los participantes. Por lo cual, hubo de posponer varios encuentros que conllevaron a tener una agenda ajustada para las investigadoras.

## **10.3. Sugerencias.**

Durante la investigación surgieron diversas discusiones reflexivas en torno a aparentes resultados que si bien no eran el foco de la presente investigación; se observó que estas

emergencias podrían abrir nuevas preguntas para futuras investigaciones. A continuación, expone las ideas y reflexiones encontradas.

Como primera sugerencia surgen los *significados generativos*, los cuales son contruidos a partir de cada experiencia, historia y caso particular del CPI. Significados que son dotados por comprensiones y simbología personal, que, a su vez, se tornan potencializadores para el mismo CPI, pues, al significar el cuidado de esta manera, se torna un pilar que constantemente motiva a continuar la labor. Por ejemplo, dentro de las posibles significaciones, se encontró el cuidado como *acto de amor o como alegría que se causa a un otro*.

Se encontró una segunda sugerencia como fenómeno a estudiar en otras investigaciones; está relacionada en torno a la reconstrucción de la identidad y proyecto de vida, tras la muerte del paciente del CPI. Así como el significado de este duelo y las formas de afrontamiento del mismo.

Por otro lado, como tercera sugerencia, se realiza la invitación a ver este fenómeno, a partir de una lectura más Sistémica en cuanto a familia. Pues, dentro de la literatura revisada, se tiende a comprender este fenómeno desde una sola visión, sea CPI o sea paciente. Lo cual, deja una reflexión en torno a poder realizar una investigación-intervención que pudiera abordar los significados y construcciones en torno al Cuidado como Familia, y no sólo por individuos.

Durante la aplicación, se encontró una categoría que se invita a investigar. Categoría que para los CPI se cruza transversalmente y que, dentro de la literatura revisada como el foco de la presente investigación, no se tuvo como objetivo. Siendo esta categoría, la construcción y cambio del Proyecto de Vida del CPI.

Finalmente, y teniendo en cuenta las sugerencias anteriores se invita a ver las categorías presentadas en este trabajo de grado, como la categoría del Proyecto de Vida; desde otra postura que privilegie la construcción individual, como bien lo podrían hacer: el interaccionismo simbólico o el pensamiento crítico social. surgiendo las siguientes preguntas de investigación:

¿Cuales son los significados en torno a los cuidadores informales principales luego del fallecimiento del paciente? ¿Qué significados atribuyen los cuidadores principales informales acerca del fallecimiento de un paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica?. ¿Qué comprensiones tiene la familia acerca del cuidado del paciente con ELA?.

### Referencias.

- Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica [ACELA], (2008). *Acerca de nosotros, objetivo, visión y misión*. <https://www.ancelaweb.org/acerca-de-nosotros/>
- Asociación Colombiana de Esclerosis Lateral Amiotrófica [ACELA], (2008). Sección 3, párrafo 1. <https://www.ancelaweb.org/acerca-de-nosotros/>
- Aires, M., Fuhrmann & Mocellin, (2020). Sobrecarga de cuidadores informais de idosos dependentes na comunidade em municípios de pequeno porte. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 41(SPE). [https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v41nspe/pt\\_1983-1447-rgenf-41-spe-e20190156.pdf](https://www.scielo.br/pdf/rgenf/v41nspe/pt_1983-1447-rgenf-41-spe-e20190156.pdf)
- Alcaraz-Moreno, N., Vázquez-Espinoza, J. A., Pineda-Zamora, M. T., & Ramos-Sánchez, F. J. (2019). La trayectoria de cuidado del paciente en hemodiálisis: de la noticia inesperada al desenlace final. *Enfermería Nefrológica*, 22(3), 308-316. <http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v22n3/2255-3517-enefro-22-03-308.pdf>
- Alvis, A., Duque, C., & Rodríguez, A. (2015). Configuración identitaria en jóvenes tras la desaparición forzada de un familiar. *RLCSNJ*, 13(2). <http://revistaumanizales.cinde.org.co/rlcsnj/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/1980>
- Anderson, H., & Colapinto, J. (1999). *Conversación, lenguaje y posibilidades: un enfoque posmoderno de la terapia*. Amorrortu Editores.
- Arango, D., Cardona, Á., Fernández, D., Molina, J., & Martínez, A. (2011). Características demográficas y sociales del cuidador en adultos mayores. *Revista Investigaciones Andina*, 13(22), 178-193. <https://www.redalyc.org/pdf/2390/239019304007.pdf>
- Aya, S. (2010). Reflexiones acerca de los procesos incluidos en la construcción narrativa.:¿Cómo emergen los relatos?. *Diversitas: perspectivas en psicología*, 6(1), 184-194. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1794-99982010000100015](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1794-99982010000100015)
- Berger, X., Peter, X., & Thomas, L. (1993). *La Construcción Social de la Realidad*, Amorrortu, P 88. Buenos Aires.
- Bertalanffy, L. (1968), *Teoría general de los sistemas*. Fundamentos, desarrollo, aplicaciones. Segunda Edición del 2006. México: Fondo de Cultura Económica.

- Bezanilla, J. & Miranda, M. (2014). La familia como grupo social: una re-conceptualización. *Alternativas en psicología*, 17(29), 58-73.  
<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/alpsi/v17n29/n29a05.pdf>
- Biglia, B. & Bonet-Martí, J. (2009). La construcción de narrativas como método de investigación psico-social. *Prácticas de escritura compartida*.  
<https://ddd.uab.cat/record/146075>
- Brown, C. & Murphy, M. (2018). Barriers to Informal Caregiving of Persons Living with Dementia in Barbados: A Phenomenological Inquiry. *West Indian Medical Journal*, 67(3). <https://westindies.scielo.org/pdf/wimj/v67n3/2309-5830-wimj-67-03-0206.pdf>
- Bruner, J. (1997). *Realidad mental y mundos posibles. Los actos de la imaginación que dan sentido a la existencia*. Barcelona: Gedisa.
- Bucheli, M., Campos, M., Bermudes, D., Chuquimarca, J., Sambache, K., Cheverrez, K., ... & Guerrero, P. (2012). Esclerosis lateral amiotrófica: Criterios de El Escorial y la Electromiografía en su Temprano Diagnóstico. *Rev Ecuat Neurol*, 21(1-3), 61-68.  
<http://revecuatneurol.com/wp-content/uploads/2015/06/esclerosislateral.pdf>
- Cabrera, A. Diaz, P. Paula. Ruiz, P. Rodríguez, A, (2019). *Saberes propios, resistencia y procesos de recuperación de memoria histórica en la comunidad Muisca de la ciudad de Bogotá*. [file:///D:/INFO%20HP/Downloads/78813-Texto%20del%20art%C3%ADculo-430601-1-10-20190629%20\(2\).pdf](file:///D:/INFO%20HP/Downloads/78813-Texto%20del%20art%C3%ADculo-430601-1-10-20190629%20(2).pdf)
- Camacho, L., Hinostrosa, G., Jiménez, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Enfermería universitaria*, 7(4), 35-41.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632010000400006](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632010000400006)
- Cardona & Salgado, (2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171-181. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5236639>
- Carreras, A. (2014). Apuntes. Roles, reglas y mitos familiares. *EVNTF. Zaragoza*.  
<https://www.avntf-evntf.com/wpcontent/uploads/2016/06/Apuntes-Roles-y-mitos-Carreras-2014.pdf>

- Carreño & Chaparro. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Aquichan*. 2016;16(4):447-461. <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v16n4/1657-5997-aqui-16-04-00447.pdf>
- Casal, J., & Mateu, E. (2003). Tipos de muestreo. *Rev. Epidem. Med. Prev*, 1(1), 3-7.
- Cedeño, M., Ponce, E., Flores, Y., & Perero, V. (2020). Classroom y Google Meet, como herramientas para fortalecer el proceso de enseñanza-aprendizaje. *Polo del Conocimiento*, 5(7), 388-405.  
<https://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es/article/view/1525>
- Cesário, L. & Chariglione, I. (2018). The perception of family caregivers regarding the changes that occur after the diagnosis of dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 21(6), 743-754. <https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n6/1809-9823-rbgg-21-06-00743.pdf>
- Córdoba, A. M. C., Poches, D. K. P., & Báez, D. M. U. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.  
<https://www.redalyc.org/pdf/213/21324851006.pdf>
- Clandinin, D. J. (Ed.). (2011). *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. Sage Publications.  
[https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=EgimAwwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=\(Connelly+%26+Clandinin,+1995\)+narrative+methodology&ots=yT1M2kthOx&sig=KkY4rmoazXYb07wDGt9zpNfuWzQ#v=onepage&q=\(Connelly%20%26%20Clandinin%2C%201995\)%20narrative%20](https://books.google.com.co/books?hl=es&lr=&id=EgimAwwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=(Connelly+%26+Clandinin,+1995)+narrative+methodology&ots=yT1M2kthOx&sig=KkY4rmoazXYb07wDGt9zpNfuWzQ#v=onepage&q=(Connelly%20%26%20Clandinin%2C%201995)%20narrative%20)
- Clemente, M. A. (2003). Redes sociales de apoyo en relación al proceso de envejecimiento humano. Revisión bibliográfica [The relation between social supports networks and the process of human aging. Bibliographical review]. *Interdisciplinaria*, 20(1).
- Congreso de Colombia.( 6 de septiembre de 2006).Código Deontológico y Bioético y otras disposiciones.[Ley 1090 de 2006].  
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>
- Congreso de Colombia.( 17 de octubre de 2012). Protección de datos personales.[Ley estatutaria 1581 de 2012].  
[http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley\\_1581\\_2012.html](http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1581_2012.html)
- Congreso de Colombia. (2010), Artículo 1. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/180/18020103.pdf>  
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=39965>

- Constitución Política de Colombia [Const]. Capítulo 2. Artículos 44 y 49. 7 de julio de 1991 (Colombia).
- Constitución Política de Colombia [Const]. Capítulo 7. Artículo 217. 7 de julio de 1991 (Colombia).
- Córdoba, A., Poches, D., & Báez, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21324851006.pdf>
- Dzul-Gala, F., Tun-Colonia, J. A., Arankowsky-Sandoval, G., Pineda-Cortes, J. C., Salgado-Burgos, H., & Pérez-Padilla, E. A. (2018). The relationship between the overload and the depressive index of primary caregivers of patients with neuromusculoskeletal diseases. *Revista Biomédica*, 29(3), 61-69. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumenI.cgi?IDARTICULO=82277>
- De Gialdino, (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Ciudad de México: Gedisa.
- Echeverría, R. (2008). *Ontología del lenguaje*. Ediciones Granica SA. [https://www.iclcoach.com/academicos/Echeverria\\_Rafael\\_Ontologia.pdf](https://www.iclcoach.com/academicos/Echeverria_Rafael_Ontologia.pdf)
- Escobar, (2012). Percepción de la calidad de vida de los cuidadores familiares de adultos con cáncer. *Invertir. educ. enferm*, vol.30, n.3 [en línea]. [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-53072012000300004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072012000300004).
- Estupiñan, J., Hernández, A., González, O., Niño, J. & Rodríguez, D. (2017). *Psicología clínica y salud mental en sistemas humanos desde la perspectiva sistémica compleja. Dossier de la línea proyectos de investigación en marcha*. XXXXX
- Fernández Blanco, (2010). Modelos de intervención con familias de personas afectadas por una enfermedad mental grave y duradera, *Infocop* 47,6-10. [http://www.infocop.es/view\\_article.asp?id=2880](http://www.infocop.es/view_article.asp?id=2880)
- Fernández, R. (2001). La entrevista en la Investigación cualitativa. *Revista Pensamiento Actual*, 2(3), 14-21.
- Flores, J., Gómez, G. & Jiménez, E (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Málaga: aljibe. [http://www.catedranaranja.com.ar/taller5/notas\\_T5/metodologia\\_investig\\_cap.3.pdf](http://www.catedranaranja.com.ar/taller5/notas_T5/metodologia_investig_cap.3.pdf)
- Fonseca, J., González, J., & Riveros, A. (2012). Reflexiones sobre la construcción narrativa de la identidad, crisis y afrontamiento. *Psicoterapia y familia*, 25(2), 5-16.

- Fried, D., & Fuks, S. (2020). Modelo sistémico y Psicología Comunitaria. *Psykhe*, 3(1).  
<http://www.revistaaisthesis.uc.cl/index.php/psykhe/article/view/20141>
- García, F. E., Manquían, E., & Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*, 15(3), 101-111. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci\\_arttext&tlng=e](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext&tlng=e)
- Gergen, K. (1992). El yo está saturado. Dilemas de identidad en el mundo contemporáneo. Barcelona: Paidós.
- Gergen, K. (1994). *Agency: social construction and relational action*. Theory & Psychology, 9, 113-
- Gergen, K. J. (1996). Realidades y relaciones: aproximación a la construcción social. Barcelona: Paidós. <http://hdl.handle.net/123456789/882>
- Gergen, K. (2001). *Social construction in context*. London: Sage.
- Gergen, K. J. (2006). Therapeutic realities: Collaboration, oppression, and relational flow.
- Gergen, K. & Warhus, L. (2007). *La terapia como una construcción social dimensiones, deliberaciones, y divergencias*. Revista venezolana de psicología clínica comunitaria, 3, 13-45.
- González, A., & Hernández Alegría, A. (2014). Positivismo, dialéctica materialista y fenomenología: tres enfoques filosóficos del método científico y la investigación educativa. *Actualidades investigativas en educación*, 14(3), 502-523.  
[https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1409-47032014000300021](https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-47032014000300021)
- González, M., González, I., Vicencio, K. (2014). Descripción del rol autopercebido del psicólogo y sus implicancias en los procesos de formación de pregrado. *Psicoperspectivas*, 13, 108-120.
- Grandi, F., Burgueño, L., & Iruña, M. J. (2019). Eficacia del programa de reducción del estrés basado en mindfulness para cuidadores familiares de personas con demencia. Revisión sistemática de estudios clínicos aleatorizados. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 54(2), 109-115.  
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X18306735>
- Guerrero, G. N., Ramacciotti, K. I., Zangari, M. (Comp.) (2019). *Los derroteros del cuidado*. Argentina: Universidad Nacional de Quilmes, Repositorio Institucional Digital de

- Acceso Abierto de la Universidad Nacional de Quilmes  
<http://ridaa.unq.edu.ar/handle/20.500.11807/1025>.
- Hernández, J. C. (2020). Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20282/Sindrome%20del%20Quemado%20en%20cuidadores%20de%20pacientes%20con%20Enfermedades%20Neurodegenerativas%20en%20tres%20municipios%20del%20Norte%20de%20Tenerife..pdf?sequence=1>
- Hernández-Sampieri, R., & Torres, C. P. M. (2018). Metodología de la investigación (Vol. 4). México^ eD. F DF: McGraw-Hill Interamericana.  
<https://dspace.scz.ucb.edu.bo/dspace/bitstream/123456789/21401/1/11699.pdf>
- Herrera & Meléndez, R. M. (2011). Cuidador:¿ concepto operativo o preludio teórico?. *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.  
[http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632011000100007&script=sci\\_arttex](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S1665-70632011000100007&script=sci_arttex)
- Icart, I. B., & Blanch, A. M. (2001). Epistemología y cibernética. *Papers: revista de sociología*, (65), 31-45
- Lizcano, J. P. (2013). Investigación cualitativa de segundo orden y la comprensión de la realidad. *Hallazgos*, 10(19).  
<https://revistas.usantotomas.edu.co/index.php/hallazgos/article/view/74>
- López, C. R. M., del Río, B. R., Rendón, M. T. R., González, L. D. M., & López, C. G. F. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud*, 22(2), 275-282.
- López, M. C., & Martínez, J. L. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"* (No. 12006). Imsero.
- Losada, A. V. (2015). *Familia y psicología*. Editorial Dunken.(P. 3), Buenos aires., Argentina:  
<https://books.google.es/books?hl=es&lr=&id=dj8gCAAQBAJ&oi=fnd&pg=PA17&dq=concepto+familia+minuchin&ots=mc83ZZNwv7&sig=G4AhwEpEkMwcFVq71S0aSxGq02I#v=onepage&q=concepto%20familia%20minuchin&f=false>
- Lumbreras, A., & García-Orellán, R. (2017). Cuidado informal y feminización de la pobreza: retos y emergencias. *Antropologías en transformación: sentidos, compromisos y*

- utopías [Internet]. Valencia: Universitat de València, 1073-80.  
<https://core.ac.uk/download/pdf/157753982.pdf>
- Marcús, J. (2011). Apuntes sobre el concepto de identidad. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5(1).
- Martínez, M. (2002). Hermenéutica y análisis del discurso como método de investigación social. *Paradigma*. (23), p 19-30. [Consultado 6 enero del 2020]  
<http://miguelmartinezm.atspace.com/hermenyanalisisdisc.html>.
- McAdams, D. (2008). Personal Narratives en. O, John, R, Robins y Lawrence Pervin. *Handbook of personality: Theory and research* Nueva York: Guilford press.
- Mejía, J. (2000). El muestreo en la investigación cualitativa. *Investigaciones sociales*, 4(5), 165-180.
- Ministerio de Salud. (2015), convenio 547. Manual de Cuidado a Cuidadores de Personas con Trastornos Mentales y/o Enfermedades Crónicas Discapacitantes.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
- Ministerio de Salud. (2020). Colombia asume el reto de la atención integral para enfermedades huérfanas. <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-asume-el-reto-de-la-atencion-integral-para-enfermedades-huerfanas.aspx>
- Ministerio de Salud. (2021). Enfermedades huérfanas.  
<https://www.minsalud.gov.co/salud/publica/PENT/Paginas/enfermedades-huerfanas.aspx>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (21 de junio del 2017).Circular 022 de 2017. Alejandro Gaviria Uribe.  
[https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Forms/DispForm.aspx?ID=4998](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Forms/DispForm.aspx?ID=4998)
- Ministerio de Salud y Protección Social. (27 de diciembre del 2013).Resolución 5521 de 2013.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5521-de-2013.pdf>
- Montero, M, (2004), *Introducción a la psicología comunitaria, desarrollo, conceptos y procesos*. Editorial Paidós. Buenos Aires. Argentina.  
<http://www.catedralibremartinbaro.org/pdfs/libro-montero-introduccion-a-la-psicologia-comunitaria.pdf>
- Morales, J. C. (2020). Síndrome del Quemado en cuidadores de pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas en tres municipios del Norte de Tenerife.  
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20282/Sindrome%20del%20Quemado%20en%20cuidadores%20de%20pacientes%20con%20Enfermedades%20Neur>

[odegenerativas%20en%20tres%20municipios%20del%20Norte%20de%20Tenerife..pdf?sequence=1](#)

- Morga Rodríguez, L. E. (2012). Capítulo 1. Teoría y técnica de la entrevista. (p.15). Tlalnepantla de Baz., México: Red Tercer milenio.  
[http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/salud/Teoria\\_y\\_tecnica\\_de\\_la\\_entrevista.pdf](http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/salud/Teoria_y_tecnica_de_la_entrevista.pdf)
- Muñoz Gaviria, D. A. (2005). El sujeto y el lenguaje: una aproximación a la psicología colectiva. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*.  
<https://www.redalyc.org/pdf/1942/194220464007.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Resumen del informe mundial sobre la discapacidad. Malta: Impresiones OMS*, 7-8.
- Oliveira, N. A. D., Souza, É. N., Luchesi, B. M., Inouye, K., & Pavarini, S. C. I. (2017). Stress and optimism of elderlies who are caregivers for elderlies and live with children. *Revista brasileira de enfermagem*, 70(4), 697-703.  
<https://www.scielo.br/pdf/reben/v70n4/0034-7167-reben-70-04-0697.pdf>
- Osorio, J. C. A., García, A., Fajardo, S. I. H., Valencia, G. R., & Torres, P. R. (2017). Las nociones de lenguaje y amor en Humberto Maturana y su relación con la terapia familiar sistémica. Un estudio documental. *Revista Universidad Católica Luis Amigó (histórico)*, (1), 192-221.  
<https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/RULuisAmigo/article/view/2656>
- Ovejero, A. (1997), *Psicología social e identidad*. Papeles del CEIC, 2015/2, (124), CEIC (Centro de Estudios sobre la Identidad Colectiva), Universidad del País Vasco,  
<http://dx.doi.org/10.1387/pceic.14314>
- Padilla, V., Abigail, K., Martínez, R., & Oivia, A. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1314-1343. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2017/epi174e.pdf>
- Pardo, X. M., Cárdenas, S. J., Cruz, A. V., Venegas, J. M., & Magaña, I. M. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71. [https://www.researchgate.net/profile/Ignacio\\_Mora-Magana2/publication/273686390\\_Escala\\_de\\_carga\\_del\\_cuidador\\_de\\_Zarit\\_evidencia](https://www.researchgate.net/profile/Ignacio_Mora-Magana2/publication/273686390_Escala_de_carga_del_cuidador_de_Zarit_evidencia)

[de validez en Mexico/links/558c43d708ae591c19d9f82b/Escala-de-carga-del-cuidador-de-Zarit-evidencia-de-validez-en-Mexico.pdf](https://doi.org/10.1016/j.comps.2018.05.001)

Pavarini, S. C. I., Brigola, A. G., Ottaviani, A. C., Luchesi, B. M., Souza, É. N., Rossetti, E. S., ... & Tavares Neto, R. F. (2018). Factors associated with cognitive performance in elderly caregivers. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 76(10), p. 685-691.

<https://www.scielo.br/pdf/anp/v76n10/1678-4227-anp-76-10-0685.pdf>

Penalva Verdú, C., Alaminos Chica, A., Francés García, F. J. & Santacreu Fernández, Ó. (2015). La investigación cualitativa: técnicas de investigación y análisis con Atlas.ti [En línea] . PYDLOS Ediciones. <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/52606>

Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna De México*, 31(6), 660-668. <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2015/mim156d.pdf>

Pujadas, J. (1992). *El método biográfico: El uso de las historias de vida en ciencias sociales*. España: Centro de investigaciones sociológicas.

Quarracino, C., Rey, R. C., & Rodríguez, G. E. (2014). Esclerosis lateral amiotrófica (ELA): seguimiento y tratamiento. *Neurología Argentina*, 6(2).

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1853002814000330>

Ramirez Hermida, C. E. Movilización vincular, procesos de ajuste y adaptación ante la infección por VIH.

<https://repository.usta.edu.co/bitstream/handle/11634/12497/2018camiloramirez.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Reyna, J. M., Salcido, M. R. E., & Arredondo, A. P. (2013). Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas. *Alternativas en psicología*, 17(28), 73-91.

Rizo Vázquez, A. C., Molina Luís, M., Milián Melero, N. C., Pagán Mascaró, P. E., & Machado García, J. (2016). Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(3), 0-0. [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252016000300005](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252016000300005)

Rocha, M. P.F., Vieira, M.A., & Sena, R. R. D. (2008). Desvelando o cotidianos dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de enfermagem*, 61(6), 801-808.

<https://repositorio.bc.ufg.br/xmlui/handle/ri/15644>.

- Ruiz, V. R., Oberst, U., & Carbonell-Sánchez, X. (2013). Construcción de la identidad a través de las redes sociales online: una mirada desde el construccionismo social. *Anuario de psicología*, 43(2), 159-170.  
<https://www.redalyc.org/pdf/970/97029454002.pdf>
- Sandí, Oldemar Javier (2002), Propuesta de un modelo de atención psicológica para personas con discapacidad física atendidas en la clínica de prótesis y órtesis del Complejo Integral de Prestaciones Sanitarias del Instituto Nacional de Seguros, Tesis de licenciatura para optar al grado de Licenciado en Psicología, Escuela de Psicología, San José, Costa Rica, Universidad de Católica.
- Sayago, S. (2014). El análisis del discurso como técnica de investigación cualitativa y cuantitativa en las ciencias sociales. *Cinta de moebio*, (49), 1-10.  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2014000100001&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2014000100001&script=sci_arttext)
- Silva, P. (2013). Realidades, Construcciones y Dilemas: Una revisión filosófica al construccionismo social. *Cinta de moebio*, (46), 9-25.  
[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2013000100002&script=sci\\_arttext&tlng=p](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-554X2013000100002&script=sci_arttext&tlng=p)
- Sluzki, C. (1992): "Disruption and reconstruction of networks following migration/relocation." *Family Systems Medicine*, 10(4): 359-364.
- Sluzki, C. E. (1996). La red social: frontera de la práctica sistémica.  
<http://717.britishtoggenburgs.co.uk/descargar/717/La%2Bred%2Bsocial%253A%2Bfrontera%2Bde%2Bla%2Bpractica%2Bsistemica.pdf>
- Sluzki, C. (1999): *Investigación cualitativa y cuantitativa: una perspectiva construccionista*. Redes. P.P. 76.
- Suárez Cuba, M. Á. (2010). El genograma: herramienta para el estudio y abordaje de la familia. *Revista Médica La Paz*, 16(1), 53-57.
- Tajfel, H. (Ed.). (2010). *Social identity and intergroup relations* (Vol. 7). Cambridge University Press.
- Toledo Jofré, M. I. (2012). Sobre la construcción identitaria. *Atenea (Concepción)*, (506), 43-56. [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-04622012000200004&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-04622012000200004&script=sci_arttext)
- Urra, E., Muñoz, A., & Peña, J. (2013). El análisis del discurso como perspectiva metodológica para investigadores de salud. *Enfermería universitaria*, 10(2), 50-57.

Vargas, J. (2012). *La entrevista en la investigación cualitativa: Nuevas tendencias y retos*.

Revista CAES, 31(1).

[http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION\\_UNPAN/BOL\\_DICIEMBRE\\_2013\\_69/UNED/2012/investigacion\\_cualitativa.pdf](http://biblioteca.icap.ac.cr/BLIVI/COLECCION_UNPAN/BOL_DICIEMBRE_2013_69/UNED/2012/investigacion_cualitativa.pdf)

Velázquez, L. E. T., Luna, A. G. R., Silva, P. O., & Garduño, A. G. (2015). Dinámica familiar: formación de identidad e integración sociocultural. *Enseñanza e investigación en psicología*, 20(1), 48-55.

<https://www.redalyc.org/pdf/292/29242798008.pdf>

White, M. & Epsom, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona: Herder.

WHITE, M. (1991). La externalización del problema y la reescritura de vidas y relaciones.

*Cuadernos de Terapia Familiar*, 18, p. 31-59.

Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., & Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2), 194-205.

White, M. (1991). La externalización del problema y la reescritura de vidas y relaciones.

*Cuadernos de Terapia Familiar*, 18, p. 31-59.

Zapata-Zapata, C. H., Franco-Dáger, E., Solano-Atehortúa, J. M., & Ahunca-Velásquez, L. F. (2016). Esclerosis lateral amiotrófica: actualización. *Iatreia*, 29(2), 194-205.