

PROBLEMÁTICA DE ENFERMEDAD DE HUNTINGTON EN EL VALLE DE ARIGUANI



Escrito por: Mariela Campo Oviedo. Trabajadora Social- Esp. En Problemas Familiares
Presidente de la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia .
Ariguani El Difícil Magdalena- Colombia.
marzo de 2013.

El Valle de Ariguani es una subregión de la costa Caribe Colombiana ubicada geográficamente, en la parte centro oriental del departamento del Magdalena, y está conformado por los municipios de Ariguani, Plato, Nueva Granada, Sabanas de San Ángel y Chibolo. Sus habitantes en su gran mayoría tienen un origen africano e indígena especialmente de la tribu de los Chimila. Hoy es una cultura triétnica; los blancos también hicieron su aparición en estas tierras. Alegres, extrovertidos por naturaleza, con una cultura muy propia, con fortalezas como el amor por el trabajo, la creatividad y el amor a la vida. Por otro lado, a pesar de estas destacables características de su idiosincrasia, esta población presenta deficiencias marcadas en su entorno social, como lo es el nulo acceso a servicios públicos básicos y a una vivienda digna, obstáculos para la consecución de alimentos, dificultades para el acceso a la prestación de servicios básicos de salud y educación.

En materia de salud, los tratamientos se dan generalmente para enfermedades comunes, como problemas cardiacos, renales, hipertensión arterial, enfermedades diarreicas y gripales. En la subregión hay un submundo desconocido conformado por personas de ambos sexos y de diferentes edades que padecen enfermedades poco comunes. Por lo anterior el Valle de Ariguani no escapa de la problemática mundial que presenta el tercer mundo en materia de salud

Algunas de las enfermedades prevalentes en esta región geográfica son de carácter genético, probablemente heredadas de extranjeros, especialmente de españoles, que vinieron a estas tierras durante el descubrimiento de América y posteriormente la conquista y colonización del territorio Colombiano. Entre ellas tenemos la enfermedad de Huntington y la enfermedad de Alzheimer además de otras enfermedades sin un componente genético fuerte como la enfermedad de Parkinson, la epilepsia, el síndrome de Down, y algunas otras condiciones infecciosas fuera de control como el caso de la lepra.

En El Difícil, cabecera del municipio de Ariguani encontramos el caso de los Oviedo Oviedo, familia extensa conformada por madre, abuela, hijos, nietos, y bisnietos, con un total de 57 miembros. Por muchos años estas personas vienen presentando a través de sus distintas generaciones, una patología con las características clínicas de la enfermedad de Huntington.

Los Oviedo Oviedo viven actualmente en una parcela dentro del perímetro urbano, coexistiendo con la pobreza extrema y el hambre (necesidades básicas insatisfechas), hacinamiento, electricidad de mala calidad y baja potencia, careciendo del servicio de agua potable y de gas natural domiciliario para cocinar sus alimentos por lo que se ven obligados a

utilizar medios alternativos como la leña siendo también un medio complicado ya que no hay personas disponibles para cortar la leña.

En todos sus miembros se aprecia desnutrición moderada, debido a la falta de alimentos, incluso en algunos de ellos a quienes se les ha prescrito medicamentos para el control de los movimientos excesivos, la administración de los mismos se obstaculiza debido a que presentan aumento en las necesidades de alimentos como efecto adverso.

Las vías de acceso a la vivienda de esta familia se encuentran en muy malas condiciones y sin pavimento, no obstante, este no es el mayor inconveniente que las personas con la enfermedad enfrentan; el exceso de movimientos y la falta de recursos económicos hacen imposible utilizar cualquier medio de transporte público, por lo que están obligadas a caminar a la intemperie, expuestas a las altas temperaturas que imperan en la región (temperatura promedio de 32°C)

En el municipio existe un hospital de primer nivel de atención que teniendo en cuenta las dificultades en la movilización de las personas con cualquier enfermedad neurológica, se encuentra muy distante de ellas. La poca disponibilidad de persona medico lo cual genera demora en la atención además de la mirada inquisidora de las demás personas que asisten a este hospital generando un estigma resulta en que las personas con enfermedades neurológicas desistan de buscar atención médica. Por otro lado, en este nivel de atención, no existe personal capacitado para el manejo de esta enfermedad.

Esta familia está compuesta por madres cabeza de hogar que han perdido a sus cónyuges y sus relaciones afectivas a causa de la aparición de los primeros síntomas (deterioro cognitivo y motor con movimientos involuntarios). Al experimentar rechazo y abandono por parte de sus compañeros sentimentales, se ven obligadas a regresar a su hogar de origen. Como comportamiento llamativo se observa que en caso de enfermedad de la mujer, su contraparte masculina decide partir, mientras que en el caso contrario, las mujeres asumen la enfermedad de sus esposos, manteniendo firmemente su hogar a pesar de no contar con empleo ni mucho menos algún tipo de prestación social o subsidio del gobierno, además al poseer una baja escolaridad no tienen información sobre el cómo manejar esta difícil enfermedad que hoy afecta a la mayoría de sus miembros

A una distancia de menos de 50 km de la residencia de los Oviedo Oviedo, en la Vereda La Esquina y sus alrededores, municipio de Sabanas de San Ángel vive otra familia, los D´Oro de Ávila, en tierras heredadas por sus ancestros, donde se conserva el patrimonio y allí están localizados varios núcleos familiares practicantes de la endogamia. Actualmente se encuentran en esta familia varios casos que presentan igualmente, características clínicas fuertemente sugestivas de Enfermedad de Huntington. Esta familia presenta las mismas condiciones de precariedad en todos los aspectos mencionados de los Oviedo Oviedo.

En los D´Oro de Ávila se observa un buen nivel de comunicación y afectividad dentro de su círculo familiar; muy pocos se han ubicado a vivir fuera del sitio de origen, la mayoría confluyen en un espacio habitado por varias núcleos familiares, al estilo parcelas, cada uno tiene su propio rancho que hace las veces de casa. Existe mucho hacinamiento a pesar de existir un amplio espacio físico exterior ya que las personas no poseen la capacidad económica para construir viviendas adecuadas.

Su principal fuente de ingresos es generada por la producción agrícola aunque dependen exclusivamente de lo poco que les produce la tierra, la mayoría de las veces cosechan únicamente lo necesario para el consumo familiar sin la oportunidad de vender productos restantes, subsisten por obra y gracia de la misericordia de Dios.

Se observa en las dos familias un promedio de 6 hijos por núcleo familiar los cuales por costumbre se casan u organizan a muy temprana edad y dentro de los mismos lazos de parentesco entre primos hermanos en primer grado de consanguinidad, corriendo el riesgo de seguir transmitiendo el gen de la enfermedad de Huntington además de ponerlos en

vulnerabilidad para continuar forjando otras enfermedades genéticas dentro del mismo núcleo familiar generando aún más problemas de salud pública y por ende más pobreza a sus familias

Al progresar, la enfermedad de Huntington torna dependientes a las personas que la padecen en sus actividades de autocuidado tales como: comer espontáneamente, desplazarse de un lugar a otro, realizar su higiene corporal, movimiento y mantenimiento de una postura adecuada, descansar y dormir, vestirse por si mismas y evitar peligros del entorno. Así mismo el comunicarse con otros, expresar emociones, necesidades y opiniones, participar en actividades de recreo y ocio y realizarse laboral o personalmente se convierte en algo imposible.

Por otra parte, en cuanto a las personas responsables del cuidado de estos enfermos, se puede observar la aparición del Síndrome del Cuidador, este afecta a las personas que dedican la mayor parte de su tiempo a la atención de una persona con una patología crónica. Se caracteriza no solo por síntomas físicos (cansancio, dolores articulares, insomnio, etc.), sino también alteraciones psicológicas (depresión, ansiedad, etc.), afectando la vida personal, laboral, familiar, social y de pareja de estas personas centrandolo su atención a los individuos que padecen la enfermedad, poniendo en detrimento sus propias necesidades.

Por las razones expuestas, es necesario reconocer e identificar en nuestra subregión, la población afectada con enfermedad de Huntington y otras patologías raras a través de una investigación, cuyos resultados deben darse a conocer a los servicios de salud pública y las comunidades científicas mundiales.