



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**

**LA VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE
HUNTINGTON: EL PROCESO DE PERDERSE DE SÍ MISMO**

LUZ ESTELLA VARELA LONDOÑO

**Tesis doctoral para optar el título de
DOCTORADO EN ENFERMERÍA**

Asesoras:

**CLARA VICTORIA GIRALDO MORA
PhD en Sociología**

**MARÍA MERCEDES ARIAS VALENCIA
PhD en Salud Pública**

**UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
DEPARTAMENTO DE POSGRADO
FACULTAD DE ENFERMERÍA**

**Medellín
2020**

DEDICATORIA

A mis padres: Eduardo y Fernandina, a mis hermanos: Juan, Jaime y Gloria por su amor y apoyo incondicional y a mis sobrinas María Antonia y Helena por la inmensa alegría de su llegada a nuestra familia.

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a Dios por la vida y la familia que tengo y a ellos por el amor, el apoyo y la compañía que siempre me han demostrado en todos mis procesos vitales.

A mi directora de tesis, la Doctora Clara Victoria Giraldo Mora por inducirme al interés por las personas con Enfermedad de Huntington, por enseñarme de sus experiencias y plantearme diariamente una reflexión sobre la vida cotidiana de los afectados.

A mí codirectora la Doctora María Mercedes Arias Valencia, por su acompañamiento permanente y su generosidad con el tiempo dedicado durante todo el proceso de la tesis; su disponibilidad y entrega fueron para mí un estímulo para trabajar continuamente sin perder la motivación y el interés.

A la doctora Sonia Moreno y a todo el equipo del Grupo de Neurociencias de Antioquia, por comprometerse conmigo en las acciones emprendidas con objeto de la tesis y las acciones afirmativas para los pacientes y sus familias.

A la Asociación colombianos por la enfermedad de Huntington ACOLPEH, la asociación de Comunidades vulnerables de Colombia y la Fundación de personas con enfermedad de Huntington de Juan de Acosta FUPEHUJA por favorecer la comunicación con los participantes en las diferentes regiones, sin lo cual este trabajo no hubiera sido posible.

A las personas afectadas por la enfermedad de Huntington y sus familias por la apertura para permitirme conocer su vida y la confianza para interactuar con ellos, el cual me enseñaron lo que puede el amor, lo que es lidiar con la adversidad, la pobreza y la impotencia, para tener la fuerza para continuar luchando.

A los profesores del programa del doctorado que siempre imprimieron la motivación, la persistencia y el rigor en el trabajo académico y la investigación.

A la profesora María Antonia Martorell Poveda, mi tutora en la pasantía doctoral en la Universidad Rovira i Virgili en Tarragona-España, por sus aportes al análisis, sus recomendaciones metodológicas y la disponibilidad para abrirme las puertas con el grupo docente de la Facultad con los que pude tener interlocución en algunos cursos de la maestría en enfermería y de antropología médica, además de la oportunidad de compartir con las colegas maravillosas de los cursos, a quienes recuerdo con gran cariño.

A las personas de los equipos administrativos de las Facultades de Enfermería de la Universidad de Antioquia y la Universidad Rovira i Virgili por favorecer los procesos académicos del doctorado y la pasantía doctoral.

A mi Universidad de Antioquia por la formación académica, humana y profesional y por la comisión de estudio de tiempo completo para este proceso doctoral, lo que posibilitó mi dedicación.

A todas las personas de la Alcaldía de Medellín, del Consultorio Jurídico de la Universidad de Antioquia, de las instituciones donde se encuentran personas con Enfermedad de Huntington y a mis familiares y amigos, por su disponibilidad para apoyar los recursos para el reclamo de los derechos de los afectados y procurar su mejor estar.

Al abogado, doctor Jaime León Gañan, por ayudarnos a la comprensión de la difícil relación de las personas con EH, con el sistema de salud en Colombia y realizar con nosotros la publicación sobre este tema, con los resultados de la investigación.

A los medios de radio, televisión, prensa y los organizadores de eventos académicos y colegios que favorecieron la difusión de resultados parciales de la tesis y la educación alrededor del tema de las personas con Enfermedad de Huntington.

A María Camila Maya y su grupo de compañeros de Comunicación y lenguajes audiovisual de la Universidad de Medellín por la creación del cortometraje “Presagio” inspirado en la vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington, para dar a conocer su situación y la de sus familias.

El agradecimiento a mis colegas y amigas Dora Lucía Gaviria, por sus aportes sobre la visita familiar y el formato para la misma del Grupo de Atención primaria en Salud APS de la Facultad de Enfermería de la U de A y Ana Ligia Escobar por sus recomendaciones durante el análisis.

A la doctora Ángela María Salazar M, por sus recomendaciones metodológicas y sugerencias al informe final de tesis.

Al profesor Diego Salazar por su apoyo en la elaboración de las tablas de los datos sociodemográficos, a la estudiante de pregrado Mónica López por la base de datos de la información de la visita familiar; a mi amiga y colega Maribel Serna por el apoyo en algunas transcripciones de las entrevistas y a Olga Luz Restrepo Agudelo por la revisión de estilo y de las referencias bibliográficas.

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	7
LISTA DE FIGURAS	8
LISTA DE ANEXOS	9
RESUMEN	10
SUMMARY	12
INTRODUCCIÓN	14
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
1.1 ESTUDIOS ANTERIORES Y ORIGEN DE LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	18
1.2 JUSTIFICACIÓN Y PERTINENCIA	20
1.2.1 Disciplinar.	
1.2.2 Práctica.	20
1.2.3 Social.	21
1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	21
2. OBJETIVOS	22
2.1 OBJETIVO GENERAL	22
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	22
3. REFERENTE CONCEPTUAL	23
3.1 LA PERSONA	23
3.2 LA VIDA COTIDIANA	24
3.3 LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON	25
3.4 MODELO CONCEPTUAL TEÓRICO EMPÍRICO	28
3.5 LA VISIÓN DEL MUNDO A PARTIR DE LA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA	28
4. METODOLOGÍA	29
4.1 PARADIGMA	29
4.2 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN	29
4.3 ESTUDIO EXPLORATORIO	30
4.4 LOS PARTICIPANTES, LOS ESCENARIOS Y SU REPRESENTATIVIDAD	30
4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN	31
4.6 ENTRADA AL CAMPO	31
4.7 PARTICIPANTES	32
4.8 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	33
4.9 LA ENTREVISTA	33
4.10 LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE	34
4.11 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN Y ANÁLISIS	35
4.12 LA REFLEXIVIDAD EN LA INVESTIGACIÓN	36
4.13 CRITERIOS DE RIGOR	37
4.14 CRITERIOS ÉTICOS	37
5. RESULTADOS	38
5.1 LA COMPLEJIDAD DEL ENTORNO DE LAS REGIONES	38
5.1.1. El microcontexto de las regiones.	39
5.1.2 Condiciones de la vivienda.	42

5.1.3 Características de la localidad. Juan de Acosta Atlántico.	43
5.2 CONTEXTO DE LAS OTRAS REGIONES: CHOCÓ, MEDELLÍN Y BOGOTÁ	61
5.2.1 Contexto del Chocó.	61
5.2.2 Contexto de Medellín.	63
5.2.3 Contexto de los participantes de Bogotá.	64
5.3 LA SITUACIÓN ECONÓMICA: VIVIR EL DÍA A DÍA	75
5.3.1 Las expresiones de la escasez.	75
5.3.2 Estrategias para afrontar la situación económica.	
5.3.3 Arreglos familiares de origen económico.	84
5.4 LA DIFÍCIL RELACIÓN CON EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO	85
5.5 LAS INTERVENCIONES DEL ESTADO Y LAS FUNDACIONES O ASOCIACIONES	91
5.6 EL PROCESO DE PERDERSE DE SÍ MISMO	99
5.6.1 Reconocerse a riesgo de la EH y no darse cuenta.	99
5.6.2 Los cambios y las pérdidas.	109
5.6.3 La dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte.	115
5.6.4 La dependencia: los cuidadores.	119
5.7 LAS RELACIONES QUE SE TEJEN ENTRE AMORES Y AMARGURAS	127
5.7.1 Arreglos familiares.	129
5.7.2 Relaciones difíciles distantes y dolorosas.	131
5.8 LA VIDA COTIDIANA	145
5.8.1 La organización del tiempo en las rutinas de vida, hasta no poder más.	145
5.8.2 La muerte.	155
5.9 SINTESIS CUALITATIVA	157
6. DISCUSIÓN	162
7. CONCLUSIONES	179
8. RECOMENDACIONES	181
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	183
ANEXOS	211

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Intervenciones del Estado por regiones.	92
Tabla 2. Asociaciones y Fundaciones: origen, alcance y acciones.	93
Tabla 3. Actividades de fundación de comunidades en visita a bogotá.	98

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. La complejidad del entorno.....	38
Figura 2. Mapa de Colombia con los departamentos y participantes por departamento. .	39
Figura 3. Mapa posicional de las personas con el eh frente al sgsss en colombia	85
Fgura 4. Perderse de sí mismo.....	99
Figura 5. Relaciones de amores y amarguras, apoyos y desafíos.....	128
Figura 6. la vida cotidiana: la organización del tiempo y las rutinas hasta no poder más.	146
Figura 7. La relación de las categorías.....	157
Figura 8. Perderse de sí mismo hasta la muerte.	160

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Estructura Modelo Conceptual Teórico Empírico (CTE).	211
Anexo 2. Condiciones Sociodemográficos de los Participantes.	211
Anexo 3 La Guía de Temas de Entrevista.	215
Anexo 4. La guía de Observación.	216
Anexo 5. Formato ;odificado de Visita Familiar.	217
Anexo 6. Información del Formato de la Visita Familiar.	220
Anexo 7. Ejemplo de Codificación Abierta.	222
Anexo 8. Formato de Tarjeta de Ccodificación.	223
Anexo 9. Divulgación del Cnocimiento.	225
Anexo 10. Aval de Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Enfermería.	229
Anexo 11. Formato de Consentimiento Informado.	231
Anexo 12. Acciones Afirmativas Desarrolladas.	237

RESUMEN

En esta investigación se preguntó por la vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington (EH), una enfermedad genética, neurodegenerativa que se desarrolla en la vida adulta joven y que se caracteriza por la triada de alteraciones de la conducta, motoras y cognitivas, lleva a la muerte en un proceso crónico de 10 a 20 años y aún no existe para ella tratamiento curativo, es considerada enfermedad huérfana debido a que se presenta en menos de 1 en 5000 personas en Colombia.

El objetivo fue comprender cómo viven la vida cotidiana las personas con dicha enfermedad. Se utilizó como referente metodológico el paradigma comprensivo, siguiendo los postulados de la teoría fundamentada de Strauss y Corbin. Los datos se construyeron a partir de entrevistas semiestructuradas y en conversación informal, en visita familiar a personas afectadas o a riesgo, es decir, hijos de las afectadas. Fueron 33 participantes de diferentes regiones del país, como Bogotá, Medellín, Santa Marta y Chocó y principalmente Juan de Acostas en el Atlántico paradigmático por ser la segunda región del mundo con mayor número de afectados después de Venezuela; se complementó la información con entrevistas a familiares, cuidadores, líderes de asociaciones y personas expertas en el tema; se realizó revisión documental, observación participante y se elaboró diario de campo.

El análisis y la recolección fueron concurrentes, se hicieron preguntas y comparaciones a los datos, de donde surgió la categoría central perderse de sí mismo hasta la muerte, para explicar la vida cotidiana de las personas con EH a partir de un esquema explicativo que se compone de cuatro categorías, el contexto que involucra las subcategorías el micro-contexto de las regiones, el sistema de salud, la situación económica y las intervenciones del estado y las asociaciones y fundaciones; la otra categoría tiene que ver con perderse de sí mismo, se compone de las subcategorías: lo que sabíamos de la enfermedad, reconocerse a riesgo, no darse cuenta, tener consciencia de la enfermedad, los cambios y las pérdidas; la dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte y las consecuencias para los que cuidan. La otra categoría fue nombrada las relaciones de amores y amarguras apoyos y desafíos que se compone de los arreglos familiares, las relaciones difíciles distantes y dolorosas y las relaciones con los amigos y vecinos y la cuarta categoría, la vida cotidiana que se compone de organizar el tiempo, las mismas rutinas, el cuidado y la muerte.

Las personas desarrollan la vida en un contexto de pobreza y precariedad, la cual se incrementa con la enfermedad que los empobrece más, al perder el empleo los pocos que lo tenían de manera formal, no logran la pensión de invalidez y la enfermedad incrementa los gastos con nuevas necesidades. La relación con el sistema de salud es difícil y no se compadece con la legislación que existe en nuestro Estado social de derecho; frente a estas condiciones en algunas regiones existen recursos del Estado para atender a aquellos que llegan a la vulnerabilidad psicosocial y desafiación como la condición de calle. Las asociaciones y fundaciones emprenden acciones que no logran ser suficientes en medio de tanta precariedad.

En esta complejidad de pobreza y enfermedad, las relaciones familiares aunque en muchos casos se des-configuran hasta el abandono, en otras se reconfiguran en arreglos familiares y apoyos solidarios en los que se comparte la pobreza. Las alteraciones de la salud mental de los afectados son un desafío para la convivencia. Cuando inician los síntomas muchos de los afectados no se dan cuenta de ello, lo que dificulta la atención y los pone en riesgo, al igual que a otros por su quehacer en la vida cotidiana. La enfermedad pasa por un proceso de cambios, pérdidas y deterioro tanto del cuerpo como de la mente, que además de llevar a la pérdida del yo, estigmatiza, sobre todo por los movimientos y las alteraciones de la conducta.

Las personas van perdiendo lo que eran hasta llegar a requerir de un cuidador del cual llegan a ser dependientes al perder entre tantas otras cosas, el lenguaje, la deglución y la movilidad. En esta condición de cautiverio en su propio ser sin salida, se estructuró de los datos la teoría sustantiva sobre la vida cotidiana de las personas con enfermedad de Huntington: La inversión del mito de la caverna, de la alegoría de Platón que expresa que los habitantes de la caverna nacieron prisioneros y solo podían ver las sombras reflejadas por la hoguera en la pared; las personas afectadas por la EH, nacieron libres, al iniciar la enfermedad ingresan a la caverna, la cual los limita, los encoge, los reduce, los deja prisioneros en su propio cuerpo y del exterior solo tienen las sombras, los recuerdos. No hay salida de la caverna, la salida es la muerte.

Conclusión: La vida de las personas con EH es de gran adversidad y precariedad, presentan necesidades especiales con relación a la población general por lo que su intervención, por la complejidad, requiere atención interdisciplinaria e intersectorial en la cual el cuidado de enfermería tiene importancia para ofrecer educación y liderar programas en todos los niveles de prevención. Las acciones de cuidado requieren enfermeros competentes con estructura en los patrones de conocimiento de Carper: empírico, personal, ético, estético y los de Chinn y Kramer sociopolítico y emancipatorio.

Palabras clave: Enfermedad de Huntington (EH), sistema de salud, enfermedad crónica, enfermedad huérfana, cuidado de enfermería.

SUMMARY

This research examined about people with Huntington's Disease daily life (HD), is a genetic, neurodegenerative disease that develops in young adult life and is characterized by triad alteration from behavioral, motor and cognitive disorders, It leads to death in a chronic process from 10 to 20 years and there is not curative treatment for it yet, it is considered an orphan disease because it occurs in less than 1 in 5000 people in Colombia.

Its objective was to understand daily life from those people with this disease. A comprehensive paradigm was used as a methodological reference, following Strauss and Corbin's e postulates from grounded theory Data were constructed from semi-structured interviews and in informal conversation, in family visits to affected or at-risk people, that is, children of those affected. There were 33 participants from different regions of our country, such as Bogotá, Medellín, Santa Marta and Chocó and mainly Juan de Acosta in the Atlantic, paradigmatic for the reason that it is the second region in the world with the highest number of affected people after Venezuela; the information was complemented with interviews with family members, caregivers, association leaders and experts in this subject; Documentary review, participant observation and field diary was prepared. The analysis and collection were concurrent, questions and comparisons were made to the data, from which the central category arose from losing itself to death, to explain the daily life of people with HD from an explanatory scheme that is composed of four categories, the context involves the subcategories micro-context from regions, health system, the economic situation and the state's interventions and the associations and foundations; the other category has to do with losing oneself, it is made up by subcategories: what we knew about the disease, recognizing oneself at risk, not realizing it, being aware of the disease, changes and losses; dependence and loss of self until death and them consequences for those who care.

The other category about family relationship was named the relationships of love and bitterness, supports and challenges that is made up, difficult distant and painful relationships and relationships with friends and neighbors and the fourth category, the daily life that is made up of organizing the time, the same routines, care and death. Due to poverty and precariousness's context in which people develop their life, it increases with this disease that impoverishes them, moreover, when they lost their employment: the few who had it formally lose their jobs, they do not obtain a disability benefits and the disease increases expenses with new essentials

Their relationship with the health system is difficult and does not concordance with our legislation that exists in our law at social state level; In the face of these conditions in some regions there are some resources from our state to meet those who reach psychosocial vulnerability and disaffiliation as the street condition. The associations and foundations undertake actions that cannot be enough in the midst of such precariousness.

In this complexity of poverty and disease, family relationships, although in many cases they are family breakdown until abandonment, in others they are reconfigured into family arrangements and solidarity support in which poverty is shared.

Mental health alterations from those suffered are challenge for a peaceable living. When those symptoms begin many of those affected do not realize it, which makes attention difficult and puts them at risk, as well as others for their daily life's work the disease goes through a process of changes, losses and deterioration of both the body and the mind, which in addition to leading to the loss of the self, stigmatizes, especially the movements and alterations of behavior.

People lose what they were until they came to require a caregiver that they become dependent upon losing, among many other things, language, swallowing and mobility. In this captivity condition in his/her own dead-end being, the substantive theory about the daily life of people with Huntington's disease was structured from data: Cave myth, inversion is a Plato's allegory that expresses that the inhabitants Prisoners were born from the cave and could only see the shadows reflected by the fire on the wall; people affected by HD, were born free, at the beginning of the disease they enter into a cave, which limits them, shrinks them, reduces them, leaves them prisoners in their own bodies and from the outside they only have shadows, memories. There is no exit from this cave, his/her exit is death.

Conclusion: Daily life from people with HD is of great adversity and precariousness, they have special essentials in relation to general population, so their intervention, due to the complexity, requires interdisciplinary and intersectoral assistance in which nursing care is important for offer education and lead programs at all levels of prevention and include palliative care at the end of life. Care actions require competent nurses with structure in Carper's knowledge patterns: empirical, personal, ethical, aesthetic and those of socio-political and emancipatory Chinn and Kramer.

Key words: Huntington's disease, Health system, chronic disease, orphan disease, nursing care.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Huntington (EH) es un trastorno neurodegenerativo, transmitido genéticamente, es una enfermedad rara o huérfana que comienza en la mitad de la vida adulta, evoluciona de manera crónica en diferentes fases en las que ocurren cambios, deterioros y pérdidas hasta la dependencia y la necesidad de un cuidador, durante 10 a 20 años, con graves implicaciones, tanto para el afectado, como para quienes están a riesgo y su familia. Esta enfermedad lleva a la muerte pues hasta la actualidad no existe un tratamiento curativo, (Espinoza et al., 2016) a pesar de los esfuerzos experimentales por encontrarlo.

Entre los fundamentos teóricos del presente estudio, se tuvieron en cuenta, las perspectivas de la complejidad propuesta por Morín, quien plantea que la vida se estructura en un conjunto intrincado difícil de comprender y por las perspectivas sobre la vida cotidiana para la cual se tomaron autoridades como Schutz y estudiosos como Wolf.

Para Morín (1994) “en situaciones normales la conducción automática es posible, pero la estrategia se impone siempre que sobreviene lo inesperado o lo incierto, es decir, desde que aparece un problema importante”, en este sentido se plantea la situación de enfermedad, como el desafío importante que modifica la vida y al cual se pretende hacer frente en medio de su complejidad.

Desde la perspectiva de (Schutz, 1974) el mundo de la vida cotidiana “es el *mundo del sentido común* en el que los hombres entran en mutua relación y tratan de entenderse unos con otros y consigo mismos, es el mundo del ejecutar diario en el que cada uno nace, dentro de cuyos límites se envuelve la existencia, un mundo que existe antes de nacer, tiene una historia que se le es dada, es un mundo de enorme complejidad, con rasgos esenciales y múltiples relaciones”.(p. 16)

En ese mundo de la vida cotidiana, cada “individuo”, entendido por Schutz como actor o sujeto, se sitúa de una manera específica a la que denominó “*situación biográfica*”, la cual tiene que ver “con su origen, sus progenitores y los adultos que lo rodean, que constituyen elementos conductores de fragmentos de experiencia”. (Schutz, 1974) Con esta consciencia, el estudio tuvo también en cuenta la voz de sus familiares.

Cada proceso es único y “cada persona interpreta el mundo de acuerdo con la perspectiva de sus intereses, motivos, deseos, aspiraciones y compromisos religiosos e ideológicos de tal manera que, la realidad del sentido común también está dada en formas culturales e históricas de validez universal, pero el modo en que estas formas se expresan en una vida individual, dependen de la totalidad de la experiencia concreta y en ella se puede identificar lo que se puede y lo que no es posible controlar”. (Schutz, 1974, p. 17)

Para Wolf (1979) la vida cotidiana “estudia los aspectos subjetivos de la vida práctica y el sentido y los significados del hacer humano; el tejido de la comprensión del mundo en el cual las prácticas se realizan sin esfuerzo y sin atención”. (p. 14) Este modo de llevar a

cabo la vida práctica sin esfuerzo se afecta por la enfermedad hasta llegar a límites extremos, tal como se verá en el presente estudio.

Para lograrlo se pretendió reconocer las trayectorias, las cuales, a partir de Bourdieu son “la serie de posiciones sucesivamente ocupadas por un mismo agente o un mismo grupo, en un espacio en devenir y sometido a incesantes transformaciones”. (Bourdieu, 2011, p. 127) Por tanto, se presentan las posibilidades para desarrollar la vida en medio de un proceso que va desde reconocerse a riesgo de enfermar, pasar por la incertidumbre frente a su condición, el inicio de los síntomas, la involución a las fases intermedia y final hasta morir; este proceso está mediado por las relaciones que se tejen o destejen y el ambiente que los rodea.

Otro objetivo fue el de comprender los procesos que desarrollan, a través del conocimiento de la manera diferencial como cada uno vive las distintas fases de la enfermedad. Las posibilidades y los desafíos se hacen más visibles cuando se miran las relaciones con el sistema de salud, las intervenciones del Estado y las fundaciones y asociaciones en cada región, además de la exposición de las condiciones contextuales que los rodean, que también hacía parte de los objetivos.

Esta tesis de interés disciplinar tiene en cuenta los componentes centrales de la meta-paradigma de enfermería: El contexto, la persona, el cuidado de enfermería y la salud, que fueron centrales para este estudio. Las situaciones derivadas de la interacción recíproca con los participantes, activaron la postura crítico social de la investigación y una actitud política decidida para hacer visible el sufrimiento social de estas personas en las diferentes regiones y emprender acciones que aportaran a favorecer su condición en una postura de la visión del mundo de la enfermería, que se relaciona con la que define Newman como integrativa interactiva de reciprocidad. (Newman et al., 1991)

Durante el proceso de análisis concurrente con la recolección, se realizó la codificación abierta o microanálisis, donde surgieron las categorías iniciales, posteriormente se estructuraron familias de códigos y en la codificación axial alrededor de una categoría surgieron las siguientes: La complejidad del contexto, ambiente o entorno, perderse de sí mismo, relaciones de amores y amarguras, apoyos y desafíos y la vida cotidiana: La organización del tiempo y las rutinas de vida, hasta que ya no pueden más. Luego del análisis selectivo, surgió la categoría central: perderse de sí mismo hasta la muerte, de donde se derivó la teoría sustantiva, basada en los datos: la vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington, la inversión del mito de la caverna.

Esta tesis se presenta en los siguientes capítulos: En el primero, el planteamiento del problema, los estudios anteriores, la justificación y pertinencia y el origen de la pregunta. En el segundo se presentan los objetivos, en el tercero el referente conceptual sobre la persona, la vida cotidiana, la enfermedad de Huntington, el modelo conceptual teórico empírico y la visión de mundo de la enfermería. En el cuarto capítulo la metodología, el paradigma, el enfoque de investigación, el estudio exploratorio, los participantes, los escenarios y su representatividad, los criterios de inclusión, la entrada al

campo, los participantes, las técnicas de recolección, el procesamiento de la información y análisis, la reflexividad en la investigación, los criterios de rigor y los criterios éticos.

Los resultados se presentan en el capítulo quinto, se desarrolla cada una de las subcategorías así: la complejidad del entorno de las regiones que contiene a su vez dos subcategorías: El macro-contexto que comprende, la difícil relación con el sistema de salud colombiano y las intervenciones del Estado y las fundaciones y asociaciones y el micro-contexto que se compone del micro-contexto de las regiones y la situación económica: vivir el día a día.

Se desarrolla también en este capítulo la subcategoría el proceso de perderse de sí mismo que se compone de: reconocerse a riesgo y no darse cuenta, los cambios y las pérdidas, la dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte y la dependencia: los cuidadores. Otra de las subcategorías tiene que ver con las relaciones que se tejen entre amores y amarguras apoyos y desafíos, las subcategorías que la componen son: Los arreglos familiares, las relaciones difíciles distantes y dolorosas y las relaciones con los amigos y los vecinos. La última categoría es la vida cotidiana que se compone de: La organización del tiempo en las mismas rutinas de vida, hasta que ya no pueden más y la muerte. Este capítulo cinco finaliza con la síntesis cualitativa y la teoría sustantiva derivada de los datos. En el capítulo sexto se presenta la discusión, en el séptimo las conclusiones y se finaliza con las recomendaciones en el capítulo octavo. Se presentan también anexos con relacionados al trabajo de campo, el análisis, las acciones afirmativas que se desarrollaron con los participantes y las actividades de difusión del conocimiento, cada uno de ellos se irá nombrando en el texto.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La vida cotidiana de las personas con EH se desarrolla en una diversidad de situaciones que en suma exponen una gran complejidad, para entenderlo se presentan las diversas circunstancias a las que se acuña dicha condición, las cuales aportan a la estructuración del problema de investigación.

La primera complejidad es la genética, ya que se trata de la repetición extendida de la secuencia de aminoácidos Citocina-Adenina-Guanina (CAG o GAC), responsable de la triada de alteraciones: de la conducta, motoras y cognitivas. (Cattaneo et al., 2002, p. 34)

Heredar una condición genética plantea la complejidad psicológica, por un lado, la incertidumbre de quien está a riesgo, cuando se entera de la posibilidad que tiene de desarrollar o no la enfermedad, por otro lado, ésta puede generar compromiso de la conducta y es conocido que la tasa de suicidio es 5 veces más alta que en la población general, (Loza- Taylor et al., 2009, p. 22) además de que en los países donde es posible el test genético, en los dos años siguientes a conocer los resultados de las pruebas, 2% de dicha población aumentó el riesgo de experimentar eventos catastróficos psiquiátricos graves, incluyendo la muerte por suicidio. (Bird, 1999, p. 1290)

La complejidad personal y familiar, tiene que ver con la manera como la enfermedad trunca la vida con mayor frecuencia, entre los 35 y los 55 años, (Rodríguez et al., 2013, p. 552) en una época en la que la sociedad espera que sucedan ciertos acontecimientos definidos por la edad y el sexo, lo que tipifica Dulcey como *relojes sociales*, (Dulcey, 2002 p. 9) época también desde el punto de vista económico y demográfico, para estar económicamente activos y en edad reproductiva, según los postulados del ciclo vital humano de la psicología (Papalia et al., 2009, p. 421)

De estas condiciones se deriva la complejidad económica, por tratarse de una enfermedad con las características de catastrófica y ruinosa, de acuerdo con la definición de la jurisprudencia, por “la alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento”. (Quintero-Lyons y Correa-Solano, 2009)

La complejidad social, tiene que ver con los cambios corporales “vistosos” del afectado, sobre todo los movimientos, que generan estigma, en el sentido que plantea Goffman, por la “situación del individuo inhabilitado para estar en plena aceptación social”. (Goffman, 2006)

La complejidad administrativa está relacionada con el hecho de que sea enfermedad rara o huérfana, por tratarse, según la legislación colombiana de una condición que afecta a menos de 1 en 5000 personas, (Resolución 2048, 2015) pero además el hecho de que la salud sea un derecho fundamental que se ve vulnerado en estas personas, a pesar de que exista legislación para que su atención no tenga ninguna restricción económica ni administrativa, (Senado de Colombia, 2013) lo cual no se materializa en la práctica.

Se plantea la complejidad epidemiológica por la heterogeneidad de las fuentes y las formas de reporte no precisas que ameritan un censo sistemático, periódico y riguroso, además por la migración de venezolanos en edad joven (Ministerio de Salud y Protección Social, 2017) que pueden ser personas a riesgo de la enfermedad, por lo que Colombia debería estar en alerta epidemiológica ya que el Lago de Maracaibo es la región del mundo con la prevalencia más alta en el mundo de EH. (Cubo, 2016)

Existe también complejidad socio sanitaria ya que por ser enfermedad huérfana y poco conocida, el personal de salud no conoce las rutas de atención, las estrategias de cuidado en todas las fases, la educación para portadores y a riesgo, para niños que tiene a uno de sus padres afectados, para adolescentes, para padres, para compañeros de trabajo entre otros, y la educación sobre la asistencia necesaria a nivel laboral y de pensiones y al final de la vida.

Estas perspectivas plantean para enfermería, más que la complejidad disciplinar, el desafío de estudiar la repercusión de la condición en las personas, las familias y la comunidad, con miras a buscar las mejores acciones para su intervención.

1.1 ESTUDIOS ANTERIORES Y ORIGEN DE LA PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

En la literatura revisada se encontraron referencias en el siguiente orden de frecuencia: sobre la fisiopatología (Reyes-Molón., 2010, p. 285) y sobre la genética de la enfermedad. Myers (2004, p. 255) Por las características de las disfunciones psiquiátricas, cognitivas y motoras, (Rodríguez et al., 2013, p. 547) la mayoría de los estudios cuantitativos se han centrado en ellas, también en la búsqueda y comparación de tratamientos farmacológicos para mejorar los síntomas. (p. 553)

Se encontraron temas relacionados con los cuidadores (da Silva et al., 2015 p. 1793) y en este sentido, estudios que miden la carga del cuidador, (Rothing, et al., 2015, p. 570) las implicaciones para la familia y mediciones de la calidad de vida; (Yesenia et al., 2007 p. 16) otros temas fueron las intervenciones para preservar las funciones motoras, la nutrición, el lenguaje y evitar las caídas y algunas referencias sobre los aspectos éticos y la consejería genética. (Márquez-González et al., 2014, p. 206) Hay un acuerdo en la literatura sobre el valor crucial del cuidador y sobre la necesidad del abordaje interdisciplinario, dadas las implicaciones físicas, emocionales, conductuales y sociales. (El Nimr & Tams, 2011, p. 16)

La mayor parte de la producción de la literatura es médica: neurólogos, psiquiatras y genetistas, también existen trabajos de algunos fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos, nutricionistas y enfermeras. (McGonigal-Kenney, 2011, p. 1) Se encuentran diversas instituciones en el mundo dedicadas al estudio y atención de las personas con enfermedades raras (Huyard, 2009, p. 468) y EH, comunidades científicas, fundaciones de pacientes y grupos de apoyo. Se reportan en algunos países instituciones, hogares o asilos para los cuidados paliativos de estas personas en fase avanzada, incluso algunos

subsidiados por el Estado, los cuales no son comunes en el medio colombiano. Esta revisión deja ver la brecha que existe en las investigaciones con énfasis clínico que dejan de lado el interés por la persona, “desde una perspectiva más genuina, a través de una presencia más real de los participantes”. (Susinos-Rada y Parrilla-Latas, 2008, p. 161)

Los trabajos de investigación cualitativos encontrados sobre la enfermedad de Huntington, están orientados a las personas con la enfermedad y a los cuidadores. Sobre las personas se aborda el tema de la *discriminación genética*, en la que se plantean las estrategias utilizadas por los individuos a quienes se encontró la mutación de la EH y lo que ellos hacen al conocer que son portadores. El estudio de Bonbard et al. (2007) expone que buscan mantener la calma, minimizar la situación, adelantarse y hacer frente a la discriminación genética; refieren además que estas estrategias varían de acuerdo con el nivel de compromiso con la discriminación genética y la experiencia real o preocupación de cada individuo. (Bombard, et al 2008 p. 223)

En otros trabajos cualitativos, los autores exponen como resultados algunas acciones que toman las personas para contar a los familiares el resultado de su test genético que revela ser portador de EH, estos son: (a) considerar los efectos sobre sí mismos y sobre los miembros familiares, (b) dar a conocer aspectos particulares de la información recibida y (c) prever en qué momento se les cuenta. (Hamilton et al., 2005, p. 19)

Una tesis fenomenológica, producto doctoral en filosofía de enfermería de la Universidad de Iowa llamada: *Una realidad intangible: la experiencia de la incertidumbre en las parejas estables de las personas con la enfermedad de Huntington prodrómica*, reportan lo que perciben las parejas estables, cuando se enteran de la posibilidad de que su compañero sentimental puede desarrollar la enfermedad porque el test genético es positivo pero aún no tienen síntomas. La "realidad intangible", tiene que ver con "la anticipación con el flujo y reflujo de inquietudes", que hacen parte de la experiencia de incertidumbre. (McGonigal-Kenney, 2011, p. 124)

Sobre las preguntas de investigación que algunos trabajos han dejado para el futuro, la tesis doctoral de la PhD Giraldo (2005) *The social construction of Huntington's disease caregivers in Colombia South America* ha planteado ¿cómo afectan a las personas con EH otras comorbilidades?, ¿cuál es la percepción de ayuda de cuidadores jóvenes que desarrollan esta actividad desde niños? y si el modelo de agencia subrogada, esto es, ver por el otro, categoría que desarrolla la autora en su tesis, que se presenta en las personas con EH, se presenta en otros grupos de población con alteraciones neurodegenerativas. (p. 200)

Otros temas que se han dejado para investigaciones futuras son las estrategias para minimizar las crisis y para maximizar la funcionalidad que pueda postergar la atención residencial y la admisión a instituciones, con lo que se propone reducir los costos y aumentar la calidad de vida. (Veenhuizen et al., 2011 p. 5)

La tesis doctoral *Un delicado equilibrio: vivir con enfermedad de Huntington*; es un trabajo de corte cualitativo desarrollado en el Reino Unido, en el que la autora plantea como objetivo tener una comprensión “holística” de lo que es vivir con EH; los participantes fueron las personas, los familiares y quienes prestan servicios de salud; algunas conclusiones fueron: vivir con EH requiere reajustes continuos para mantener el equilibrio, esto aplica para el paciente, su familia y los profesionales que prestan los servicios de salud; el reto de equilibrar se vive afrontando el diagnóstico, y tomando las elecciones y decisiones durante la enfermedad; la casa se transforma en “hospital”; los servicios prestados son interdisciplinarios y hay un cambio en la carga de atención cuando la persona va a un hogar. (Wilson, 2013, p. 200)

Este trabajo deja como propuestas para futuras investigaciones, indagar sobre cómo podría funcionar a largo plazo la prestación de servicios de salud y *las formas en que las personas manejan su propia condición*. (p. 237)

La presente tesis pretende responder a la pregunta sobre *cómo viven las personas con EH* en el contexto colombiano, ya que no se encontraron publicaciones sobre la situación en nuestro país. En este marco general se plantearon algunas preguntas de investigación que como propone Janesick (1994) fueron el comienzo del diseño de la investigación, en el que se pensó en individuos reales, con la intención de vivir en su escenario social durante un tiempo, para entender el significado de sus vidas en sus propios términos. (p. 230)

1.2 JUSTIFICACIÓN Y PERTINENCIA

1.2.1 Disciplinar. Esta investigación aporta conocimiento para enfermería, en tanto que aborda los elementos de la meta-paradigma: El contexto, la persona, el cuidado de enfermería y la salud. Pretende aportar a las estrategias para la atención, la educación y el cuidado de enfermería que pueda ser posible en el contexto colombiano para favorecer el bienestar de estas personas y sus familias y potencializar las experiencias resilientes.

Además, puede favorecer el conocimiento y la divulgación de información que permita el empoderamiento de las personas por el reclamo de sus derechos, en el marco de la legislación y el sistema de seguridad social y de pensión en Colombia y la toma de decisiones informada sobre el curso de su vida, esto, con relación al discernimiento sobre su estatus genético, las posibilidades de acompañamiento para la procreación, la pensión por invalidez, los apoyos cuando llegan a la discapacidad y los cuidados y acompañamiento al final de la vida.

1.2.2 Práctica. Es de importancia para los profesionales del área de la salud y de las ciencias sociales y ofrece datos de interés a nivel intersectorial, tanto para las instituciones del Estado como para las fundaciones y asociaciones de usuarios y organizaciones no gubernamentales que se interesan por esta población, buscando favorecer su calidad de vida.

El conocimiento de la situación permitirá desarrollar abogacía y acciones afirmativas, de discriminación positiva o trato diferencial positivo, el cual se entiende como “el deber del Estado de proteger a las personas que por su condición económica, física o mental se encuentran en debilidad manifiesta, para hacer que la igualdad sea real y efectiva”, (Corte Constitucional, Sentencia T 330-93, 1993) frente a las situaciones que viven.

1.2.3 Social. Levantar las voz sobre cómo viven la vida cotidiana las personas con enfermedad de Huntington; una situación poco explorada en Colombia por la enfermería, a pesar de los impactos que trae para los afectados y sus familias y la vulnerabilidad de la autonomía que genera en los estadios intermedio y final de la enfermedad. (Rodríguez et al., 2013)

Crear las condiciones para profundizar en el conocimiento sobre la situación en la que se encuentra este grupo minoritario, que hace parte de un grupo poblacional con una enfermedad sobre la cual los profesionales de la salud tienen escaso conocimiento, por ser enfermedad huérfana, epidemiológicamente poco frecuente y no considerada un problema de salud pública en Colombia.

Este estudio fue pertinente para dar relevancia pública, “en el sentido de producir conocimientos para aquellos que no tienen capacidad de influir en la financiación de investigación o de diseños de tecnologías para la inclusión social”. (Vasen, 2011, p. 35)

Fue también pertinente para comprender la manera como se interrelacionan las condiciones contextuales, las redes de apoyo con que cuentan, la accesibilidad a los centros de atención para su situación, en síntesis, los determinantes sociales de la salud, los cuales se entienden como “la influencia que tienen las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud”. (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2008) Por tanto, este trabajo hace visible ante la sociedad en general y ante los sistemas de salud en particular, a un grupo de personas con una condición crónica que avoca atención especial, en comparación con la población general.

1.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo viven la vida cotidiana las personas con EH?
- ¿Cuáles son los procesos, tránsitos y trayectorias que atraviesan en la vida diaria?
- ¿Cuáles son las, acciones y decisiones, posibilidades y desafíos de las personas con EH?
- ¿Cuál es el contexto que rodea las personas con EH?

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GENERAL

Comprender cómo viven la vida cotidiana las personas con enfermedad de Huntington.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Comprender las trayectorias y sus significados en la vida cotidiana de las personas con EH
- Hacer visibles los procesos que desarrollan las personas con EH en su vida
- Levantar las posibilidades y desafíos de las personas con Enfermedad de Huntington en la vida cotidiana.
- Reconocer las condiciones contextuales que rodean a las personas con EH.

3. REFERENTE CONCEPTUAL

3.1 LA PERSONA

La concepción de persona para esta tesis doctoral, se deriva de la definición del filósofo y escritor contemporáneo europeo, (Millán-Puelles, 2013) “el hombre no solo se mueve por la fuerza de los instintos, sino también por necesidades morales o aquellas que lo estimulan a cumplir un deber, lo cual supone libertad, que es a la vez una capacidad del hombre para obrar por dicho deber y no solo por instinto, lo que lo hace ser persona; en este sentido el hombre es sujeto tanto de deberes como de derechos”. (p. 119)

Dicha libertad, sostiene Millán (2013) no es posible sin el entendimiento, lo que le incorpora a la concepción de persona otra característica, la de ser racional, que es una superioridad del ser humano sobre los que carecen de razón; a esto se le llama “dignidad de la persona humana”. La categoría de personas viene justamente de tener libertad y entendimiento, que no son atributos materiales, sino espirituales. (p. 121)

Desde el punto de vista de la enfermería, se acoge el concepto de King (1984) que concibe a los seres humanos como sistemas abiertos que interactúan con el ambiente. (Ackerman, 1994) Por el hecho de que, por la condición de la enfermedad, presentan alteraciones del pensamiento o la conducta o deterioro cognitivo, se acoge también la perspectiva de la dignidad humana de Kant, por la cual el hombre existe como fin en sí mismo y no como medio para una u otra voluntad. (Kant, 1999, p.133)

En dicha concepción, Tealdi y la UNESCO (2008) dicen que:

la dignidad del hombre implica que todo ser humano es un fin en sí mismo, insustituible, nunca intercambiable ni tomado como objeto o cosa, como instrumento o mercancía. La dignidad es intrínseca a todos y cada uno de los seres humanos por el solo hecho de ser humanos, tiene validez ontológica, es definitoria del “ser” hombre y cuenta por igual, independientemente de todas las diferencias históricas, culturales, físicas, psicológicas, sociales o morales. (p. 278)

Igualmente, la dignidad es reconocida como valor universal, patrimonio de “la familia humana”, signo de su constitutiva “igualdad”. (Kant, 1999, p. 133)

Desde la perspectiva de la bioética contemporánea, Tealdi y UNESCO (2008) “solo cabe hablar de ser humano en cuanto éste es *persona*, y persona es la forma específicamente humana de individuación por la cual el hombre posee una singularidad única, irrepetible e insustituible, la cual constituye el centro y origen de sus estados de conciencia, de sus emociones y voliciones y en suma de su identidad irremplazable”. (p. 277)

En este sentido, Tealdi y UNESCO (2008) “respetar la autonomía significa respetar la libre determinación de los otros, pero respetar la dignidad humana significa mucho más, al implicar el respeto de sí mismo, que se entiende como la búsqueda de los fines que nos

hacen ser verdaderamente humanos”, el respeto a la persona es el imperativo categórico, la ley. (p. 276)

La visión de persona ya referida es compatible con la de la visión de mundo integrativa interactiva o reciprocidad, en tanto concibe el ser humano como “holístico, interactuante, integrado, organizado, no reducible a partes discretas”. (Fawcett, 2006, p. 12) Las partes de la realidad sólo tienen significado dentro del contexto de la totalidad de la persona.

3.2 LA VIDA COTIDIANA

Para Wolf (1979) sociólogo italiano contemporáneo “la sociología de la vida cotidiana estudia los aspectos subjetivos de ésta, la manera en que los individuos viven su vida práctica y el sentido y los significados del hacer humano; parte de la base de que la sociedad es el resultado y el producto de prácticas realizadas y aplicadas por los sujetos; la vida cotidiana es el tejido obvio y normal de la comprensión del mundo y de los otros, en el cual tales prácticas se realizan sin esfuerzo y sin atención”. (p. 14)

Las prácticas cotidianas y el lenguaje son objetivos privilegiados para el estudio de las relaciones sociales. Las tres orientaciones que presenta Wolf (1979) son: La primera la sociología de Goffman, la cual se refiere a las ocasiones sociales, a las realidades pequeñas y transitorias que él emplea como campo de investigación; la segunda la etnometodología: “es el estudio de los conocimientos de sentido común que se usan en las prácticas cotidianas”, (p. 121) el análisis de las conversaciones que por comodidad identifica con la etiqueta de microsociología; y la tercera orientación, se refiere en Garfinkel a cómo se construye y funciona el conocimiento del sentido común, lo que se da por supuesto e interviene en la comprensión del mundo social o “sociología de la vida cotidiana”. (p. 13)

Para Schutz (1974) la escena de la acción social es el *mundo del sentido común* en el que los hombres entran en mutua relación y tratan de entenderse unos con otros y consigo mismos; este el mundo de la vida cotidiana, la que el autor entiende como: “el mundo del ejecutar diario, en el que cada uno nace, dentro de cuyos límites se envuelve la existencia, un mundo que existe antes de nacer, tiene una historia que se le es dada, es un mundo de enorme complejidad, con rasgos esenciales y múltiples relaciones”. (p. 16)

En ese mundo de la vida cotidiana, cada “individuo”, entendido por Schutz (1974) como actor o sujeto, se sitúa en la vida de una manera específica a la que denominó “*situación biográfica*”.

Esto tiene que ver con su origen, sus progenitores, los adultos que lo rodean; que constituyen elementos conductores de fragmentos de experiencia. Cada proceso es único y cada persona interpreta el mundo de acuerdo con la perspectiva de sus intereses, motivos, deseos, aspiraciones y compromisos religiosos e ideológicos de tal manera que, la realidad del sentido común también está dada en formas culturales e históricas de validez universal, pero el modo en que estas formas se expresan en una vida individual, dependen de la totalidad de la experiencia concreta y en ella se puede

identificar lo que se puede y lo que no es posible controlar, al actuar en el mundo se procura la alteración y modificación del escenario de las actividades y el cambio. (p. 17)

La situación biográfica define el modo donde se ubica el escenario de la acción, donde se interpretan las posibilidades y se enfrentan los desafíos; la situación exclusiva del *individuo* como actor en el mundo social, define la realidad que encuentra incluso en lo que se puede o no modificar; la situación actual del actor tiene su historia, es la sedimentación de todas las experiencias subjetivas previas, que no son experimentadas como anónimas, sino como dadas exclusiva y subjetivamente a él y solo a él. (Schutz, 1974, p. 17) Esta perspectiva abre el horizonte de la comprensión de la vida cotidiana de las personas con EH en su mundo social, su historia y sus experiencias.

La vida cotidiana es importante por las interacciones que cara a cara no tienen lugar exclusivo en lo cotidiano, sino que llenan de vida y ponen en movimiento las grandes organizaciones que a su vez, ofrecen un marco institucional y una serie de recursos sociales, materiales y simbólicos sin los cuales serían imposibles las relaciones cotidianas. En la vida cotidiana se es testigo de la inherente inestabilidad del mundo, que la costumbre difícilmente deja ver; el mundo de la vida cotidiana hace del mundo nuestro hogar humano común. (Estrada-Saavedra, 2000, p. 147)

3.3 LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON

El término de corea viene de la palabra griega *choreia* que significa danza. La primera alusión de la enfermedad fue como “corea” y data de 1374 cuando se habló de una danza epidémica y coincide con la epidemia de la peste bubónica en Europa central, se denominaba “manía danzante”, desde 1418 es invocado San Vito para nombrar las personas afectadas por corea, llamada también mal de San Vito. (Cubo, 2016)

Luego en 1500 Paracelso sugiere como origen de la corea al sistema nervioso central. En 1832 John Elliotson identifica formas hereditarias de corea, y Charles Waters en 1841 la describe como una afección convulsiva singular, claramente hereditaria y más común en las clases bajas de la sociedad. (Rodríguez et al., 2013, p. 547)

Posteriormente la definición de corea de Huntington se atribuye al médico estadounidense Huntington (1872) citado por (Cubo, 2016, p. 161) en el siglo XIX, se basó en observaciones de pacientes que su padre y su abuelo habían tenido a cargo en East Hampton, Long Island. Él reconoció el carácter hereditario de padres a hijos, el inicio en la edad adulta, la progresión hacia la discapacidad, la asociación con demencia, la conducta inapropiada y desinhibida, el suicidio frecuente, la falta de respuesta al tratamiento y la muerte precoz.

Vessie (1932) citado por Reyes-Molón et. al. (2009, p. 285) encontró, cuando investigaba a una familia afecta de EH, que la enfermedad provenía de tres hombres que llegaron desde Inglaterra al pueblo de Salem, en EEUU, en el siglo XVII, y que muchas mujeres

descendientes fueron quemadas en la hoguera durante el famoso juicio de Salem entre los años 1692 y 1693 en los condados de Essex, Suffolk y Middlesex Massachusetts al ser consideradas brujas por los síntomas que presentaban.

En reportes europeos, la incidencia mundial publicada es de 0.38/100.000 habitantes y año y expresan que es menor la observada en países asiáticos comparada con Europa, América del Norte y Australia. La prevalencia media de la EH en los países occidentales según un meta-análisis es de 2,5/100.000 habitantes. Los estudios realizados en Europa, América del Norte y Australia, obtienen una prevalencia de 5.7 en contra de la publicada en Asia que es de 0.4/100.000 habitantes y año. (Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad., 2016)

En población caucásica, según otra fuente la prevalencia “es de 7 a 10 casos por 100.000 habitantes, en Colombia no hay estadísticas exactas y oficiales, en la región Caribe se han identificado 574 núcleos familiares que involucran a 2800 personas de las cuales reportan, Pino y Trejos (2016) 102 personas afectadas en su publicación de 2016 y alrededor de 13.374 personas a riesgo, lo que incluye cinco generaciones y representa el 1.5% de la población del Caribe según el censo de 2005, lo cual se considera un porcentaje alto de la región.

En el 2012 se inició el estudio Enroll-HD en el que participan América del Norte, Latinoamérica, Europa, Asia, Australia y Nueva Zelanda, en la actualidad son 19 países participantes en 176 sitios clínicos, en Colombia la participación inició en noviembre de 2019. Se espera contar con un censo actualizado de personas afectadas y a riesgo y continuar con la búsqueda de un tratamiento eficaz para la enfermedad. (Foundation, CHDI, 2019)

En cuanto a la condición genética, la EH es una enfermedad familiar neurodegenerativa, tiene una herencia autosómica dominante, es decir, existe una dominancia genética en uno de los primeros 22 cromosomas no sexuales, en este caso en el cuarto, conocido como IT-15, el cual fue descubierto en 1993. (Cubo, 2016)

La raíz del trastorno es la repetición extendida de la secuencia de aminoácidos Citocina-Adenina-Guanina (CAG o GAC) que en personas con EH puede ser hasta de 250 veces. El número de copias de este triplete en un individuo normal está entre 9 y menos de 35, cuando hay 40 o más repeticiones, se produce la EH. Si las repeticiones están entre 36 y 39 la enfermedad puede no expresarse, las expansiones entre 40 y 50 repeticiones de CAG se ven con frecuencia en personas que presentan síntomas entre los 30 y 50 años. Cattaneo et al. (2002, p. 34)

Cada descendiente de un padre afectado tiene 50% de posibilidad de heredar la mutación del gen y desarrollar la enfermedad. La EH juvenil (EHJ) se asocia con casos que sobrepasan las 70 repeticiones de la secuencia; es decir, a mayor expansión, mayor sintomatología de la enfermedad y aparición de los síntomas a edad más temprana. Rodríguez et al. (2013, p. 549) La EH se manifiesta en el adulto a una edad variable,

típicamente entre los 35 y los 55 años de edad, aunque también existe un 10% de formas juveniles con inicio antes de los 20 años y formas tardías con inicio de los síntomas después de los 55 años en un 25%. (Smolina, 2007 p. 51)

La proporción de depresión es entre 63% y 95% y una de las primeras manifestaciones clínicas que además se acompaña de ideas suicidas; ésta pueden preceder a los demás síntomas hasta en 20 años, aunque también pueden iniciar con demencia, pérdida del control de impulsos o síntomas psicóticos, lo cual es importante como premonitorio; la tasa de suicidio es 5 veces más alta que en la población general. Loza-Taylor et al. (2009, p. 22)

Los trastornos motores como síndrome coreico, distonía y trastornos de la postura pueden favorecer caídas, disartria con alteraciones del lenguaje y la comunicación y trastornos de la deglución que alteran la alimentación y la nutrición y generan riesgos de neumonía aspirativa. Loza-Taylor et al. (2009, p. 22)

Otra característica de la enfermedad es la posibilidad de que aparezca en la fase inicial de la enfermedad la *anosognosia*, definida como el “fenómeno clínico por el cual un paciente con una disfunción cerebral no parece ser consciente del deterioro de la función neurológica o neuropsicológica, que es evidente para el médico y para otras personas”, (Prigatano, 2010 p. 155) esta condición lleva a que la persona, al no reconocer los síntomas, no realice la consulta médica oportuna, lo que podría retardar la posibilidad del diagnóstico y el tratamiento.

El promedio de vida, después de que inician los síntomas, llega a ser hasta de 16 años, por lo que se considera una enfermedad crónica; dichos síntomas evolucionan al empeoramiento progresivo que conducen, en un período de 15 a 20 años, Márquez-González et al. (2014, p. 205) a un síndrome demencial con un estado de postración en cama y caquexia que altera la autonomía del paciente, la autoimagen y afecta el rol tanto personal como familiar, lo que se convierte en una situación compleja que compromete todas las esferas de la vida de la persona: biológica, psico-social, espiritual y económica que implica adversamente a toda la familia. (Fernández et al., 2012, p. 296) Las principales causas de muerte son la inanición y la neumonía por bronco aspiración. (Loza-Taylor et al., 2009, p. 22)

En la actualidad la enfermedad no es curable, el tratamiento es sintomático, sin embargo, existen investigaciones prometedoras de un tratamiento curativo. Se trata de un fármaco que pueda lograr la reducción de la *Huntintina*, lo que también se conoce como silenciamiento del gen, esto gracias a que estudios previos han demostrado que es la proteína *Huntintina* y no el gen, la que hace que las células cerebrales funcionen mal. El tratamiento en investigación se desarrolla en Estados Unidos, se conoce como ASOs u oligonucleótidos anti-sentido, en publicaciones de 2017 se encontraba en inicio el ensayo con seres humanos, hasta ahora continúa abierta la expectativa de los resultados definitivos. (Carrol, 2017)

3.4 MODELO CONCEPTUAL TEÓRICO EMPÍRICO

El modelo conceptual teórico empírico, según la propuesta de Fawcett (2006) se refiere en lo conceptual a los conceptos o proposiciones que guiaron la investigación, el componente teórico tiene que ver con las teorías de mediano rango de las cuales se tomaron elementos para el análisis y el componente empírico se refiere al seguimiento de las pautas de la investigación. (Fawcett, 2006) En este sentido el trabajo estuvo guiado desde el aspecto conceptual por el metaparadigma de enfermería, se tomaron los elementos de ambiente o contexto, el cuidado de enfermería y la persona en la visión de King como sistema abierto y de Fawcett en la visión de reciprocidad. El componente teórico estuvo guiado principalmente por la perspectivas de la complejidad, según Morin (1994) la vida cotidiana, según Schutz (1974) y Wolf (1979) la incertidumbre, según Mishel (2003) y Charmaz (1997) desde la enfermedad crónica. Sobre el componente empírico del modelo, es una investigación cualitativa, a partir de los postulados de Strauss y Corbin, con entrevistas en el ambiente natural donde las personas vivían, observación participante y diarios de campo, se guardaron los criterios de rigor de la investigación y los criterios éticos. En el desarrollo de la investigación tomaron más fuerza los conceptos derivados del paradigma comprensivo situado desde el inicio y la investigación crítico social. (Anexo 1. Estructura Modelo Conceptual Teórico Empírico (CTE))

3.5 LA VISIÓN DEL MUNDO A PARTIR DE LA PERSPECTIVA DE ENFERMERÍA

Newman y Fawcett plantean tres perspectivas de visión del mundo como un punto de vista ontológico y epistemológico en el que se puede reflejar la visión de mundo de la enfermería; esta investigación se plantea en la visión *integrativa–interactiva o de reciprocidad* que está representada por el respeto a la forma como las personas interpretan con el mundo, se caracteriza por la reciprocidad de las interacciones enfermera-paciente, con las respuestas culturalmente determinadas y específicas, en este caso frente a la vida de afectados o a riesgo de la enfermedad de Huntington, un proceso vital que interrumpe aspectos de la salud y las reglas relacionadas con la influencia que ciertos comportamientos tienen sobre el grupos de personas de la investigación. Newman et al. (1991) y (Fawcett, 2006)

4. METODOLOGÍA

4.1 PARADIGMA

En la definición de Kuhn (1999) los paradigmas son “las realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica”. (p. 53) En la investigación, Guba y Lincoln (1994) lo definen desde la sociología de la ciencia como “el sistema básico de creencias o visiones del mundo que guían al investigador, ya no sólo al elegir los métodos, sino las formas que son ontológica y epistemológicamente fundamentales”. (p. 107)

A partir de Wright existen dos paradigmas o perspectivas diferenciables; (Wright, 1987 p. 22) el explicativo que busca, a través de la construcción de hipótesis y teorías, predecir la ocurrencia de acontecimientos o resultados experimentales y prever así nuevos hechos y el paradigma comprensivo, que pretende la explicación de hechos registrados para hacerlos inteligibles. (p. 24)

Esta investigación se planteó a partir del paradigma comprensivo o interpretativo, que para Guba y Lincoln (1994) tiene cinco características. La primera es la naturaleza de la realidad, como múltiple y construida, por lo que no es posible el control y la predicción del fenómeno; la segunda es la relación entre el investigador y lo conocido, en una interacción tal que son inseparables la influencia entre el objeto cognoscente y lo conocido; la tercera son las aspiraciones por desarrollar un cuerpo idiográfico o cambiante de conocimiento capaz de describir el caso objeto de indagación; una cuarta característica es que los fenómenos se encuentran en una situación de influencia mutua, por lo que no resulta factible distinguir causas y efectos y la quinta característica tiene que ver con que los valores en la investigación tienen un valor privilegiado. (p. 107)

4.2 ENFOQUE DE INVESTIGACIÓN

La investigación se adscribe al enfoque cualitativo, en una visión inductiva, subjetiva, Reichardt y Cook (1982, p. 41) orientada hacia el proceso de estar a riesgo de la enfermedad de Huntington o estar afectado. Durante la indagación se buscó la comprensión de dicha situación social y humana, de la cual se presentan las descripciones, con base en las palabras de los participantes, como plantea Creswell (2007) “dando cuenta detalladamente de su perspectiva en el escenario natural en el que fueron captados”. (p. 17)

Esta investigación cualitativa se orientó en la teoría fundamentada (TF) que surge en la escuela de Chicago, en oposición al funcionalismo que dominaba hasta los inicios del siglo XX la sociología de la época; la base de la TF es el interaccionismo simbólico; para Blumer (1969) uno de sus principales exponentes, “la esencia del interaccionismo se define en tres premisas; la primera, es que los seres humanos actúan ante las cosas con base en el significado que éstas tienen para ellos; la segunda, que el significado de estas cosas se deriva de la interacción social que se tiene con los otros y la tercera que dichos significados

se usan y se transforman por medio de los procesos de interpretación que la persona emplea a medida que se enfrenta a distintas situaciones”. (p. 2)

Se siguieron los postulados de la TF propuestos por Strauss y Corbin, se realizó la recopilación sistemática de los datos para construir una teoría derivada del análisis de éstos. (Strauss y Corbin, 2002) El proceso tuvo como características: la recolección de datos y el análisis concurrentes; se formularon preguntas y se hicieron comparaciones para expresar la teoría a la que se llegó sobre la vida cotidiana de las personas con EH.

4.3 ESTUDIO EXPLORATORIO

Se desarrolló siguiendo a Kezar (2000) para tener “la experiencia de primera mano del mundo real” de las personas con EH. Se inició la concertación de los participantes a través de llamada telefónica a una persona conocida que cumplía los criterios de inclusión, ser un adulto con la enfermedad de Huntington que deseara participar; su respuesta fue que no estaba interesada, por lo que se cambió la estrategia para el primer acercamiento, por una visita, acompañada de un portero, para concertar una cita para una entrevista posteriormente.

En la primera visita a una mujer con la enfermedad, en Medellín, al leer el título en el consentimiento “*Vida cotidiana de las personas con enfermedad de Huntington*”, expresó que podíamos conversar, pero que ese estudio no era para ella, que se encontraba sana, que los de la enfermedad eran sus hermanos que ya habían fallecido, lo que nos hizo repensar los criterios de inclusión.

El estudio exploratorio fue de gran valor por varios aspectos: Primero, permitió aclarar los criterios de inclusión de los participantes, segundo, la estrategia más favorable para llegar a ellos; tercero, encontré que podrían tener problemas de movilidad con riesgo de caída y que por esta razón, para algunos, podría ser más seguro entrevistarlos en su casa, y cuarto, se valorizó la visita familiar ya que sería la única posibilidad para involucrar las personas en fase intermedia y final que casi siempre están en casa y en cama.

Desde el punto de vista metodológico, fui consciente de lo intrusiva que puede ser una visita y de la necesidad de estrategias de interacción para favorecer la conversación y el desarrollo de la entrevista. Las personas mostraron disposición para conversar; se logró reconocer el horario ideal para las visitas, las técnicas para las grabaciones del audio y el control del ruido y se afinaron los temas y las preguntas de la entrevista.

4.4 LOS PARTICIPANTES, LOS ESCENARIOS Y SU REPRESENTATIVIDAD

El criterio de representatividad, tuvo que ver, de acuerdo con Castillo y Vásquez (2003) “con que el participante hubiera tenido la experiencia del fenómeno estudiado”. (p. 166) es decir, ser personas mayores de 18 años, afectadas o a riesgo, que desearon participar.

4.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

Ser personas adultas, afectadas o a riesgo, esto es, quienes tiene los síntomas, se asuman o no enfermos y los hijos de una persona afectada, que desearon participar. Con la experiencia del estudio exploratorio, se pensó sobre el grupo de personas idóneas como participantes pues la enfermedad se presenta en fases: en la inicial puede haber anosognosia, la condición clínica por la cual una persona con síntomas, “por una alteración cortical, no logra ver su deterioro, el cual es visible para otros, su familia o su médico”; Prigatano (2010) luego pasan a fase intermedia y posteriormente a la final y en estas dos últimas, puede haber deterioro o pérdida del lenguaje o compromiso cognitivo para sostener una conversación; de tal manera que otro: un cuidador, un familiar o un experto del equipo de atención, tendría que contarnos sobre su vida cotidiana. Fue así como se determinó que la investigación los involucraría a todos, desde el estado de anosognosia hasta el final, así se modificó el criterio de inclusión de ser persona con EH a ser persona adulta, afectada o a riesgo.

4.6 ENTRADA AL CAMPO

En la entrada al campo, se siguieron lineamientos de Taylor y Bogdan (1994) y, en este sentido, se propuso una relación abierta con los participantes, con la menor intrusión posible (p. 50) en sus hogares. Para lograr el contacto con otros participantes, obtuve apoyo del grupo de investigación de Neurociencias de Antioquia (GNA), de la Universidad de Antioquia (U de A), paradigmático en el departamento porque realizan ensayos clínicos con personas con enfermedades neurodegenerativas como la EH y cuentan con experiencia de más de 20 años. Luego de realizar la presentación oral del proyecto al coordinador, este fue acogido como proyecto colaborativo con la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, a partir del 14 de marzo de 2017.

Con este aval, se iniciaron los contactos con la PhD. Sonia Moreno, neuropsicóloga, la portera, quien contactó los pacientes luego de la cita de control en la sede del grupo; informaba cuando tenía un paciente, me presentaban la familia, les expresaba el interés de entrevistarlos y con su aprobación, se concertaba la cita para la visita. Con algunos participantes la entrevista fue en uno de los consultorios porque fue su preferencia y la mayoría posteriormente, fueron visitados en sus hogares.

No hubo casos en que se negaran a participar, inclusive la primera que se contactó en la llamada telefónica que expresó no estar interesada, luego concedió la visita y la entrevista. Se contactaron otros participantes del país con la Asociación Colombianos por la enfermedad de Huntington acolpEH, sede Bogotá, los cuales otorgaron el aval, un miembro de la junta directiva acompañó las visitas en hogares de sus familiares, ubicados en el área urbana.

Se logró entrevistar en Medellín un hombre alemán con la condición de riesgo, aceptó la entrevista y su esposa que es colombiana estuvo presente, también participó y apoyó la traducción del alemán al español cuando él no encontraba las palabras.

A finales del 2017 realicé un trabajo de campo intensivo en Juan de Acosta en el Atlántico y Santa Marta en el Magdalena, una semana en cada lugar, con el apoyo de las líderes de las fundaciones de cada localidad: Fundación de personas con Enfermedad de Huntington de Juan de Acosta FUPEHUJA y la Fundación de Comunidades Vulnerables de Colombia, FUNCOVULC respectivamente. Estas regiones son paradigmáticas también, porque por la concentración de personas afectadas, se convierten en la segunda región del mundo con mayor prevalencia de la enfermedad de Huntington.

A finales del 2018 realicé la estancia doctoral por tres meses en la Universidad de Rovira i Virgili, en la ciudad de Tarragona, en Cataluña- España con la PhD María Antonia Martorell P; tuve la oportunidad de visitar, en Barcelona, la Asociación Catalana para la Enfermedad de Huntington y entrevistar a la trabajadora social, quien lleva 25 años allí y es miembro fundadora. No favoreció la entrevista con ninguna de las personas, con el argumento de que “no ganarían nada con esa entrevista y si les quitaría el tiempo de sus terapias”. Sobre visitarlos en casa se mostró recelosa y no estuvo de acuerdo, lo cual es comprensible porque aunque me presenté como enfermera y estudiante de doctorado, era desconocida para ella y extranjera¹.

La duración total del trabajo de campo fue entre marzo de 2017 hasta febrero de 2020; como ya se refirió, se obtuvo acceso a regiones paradigmáticas y participantes representativos en varias zonas del país. El campo tuvo distintas intensidades durante el tiempo y una interrupción de tres meses por pasantía.

4.7 PARTICIPANTES

Fueron 33 personas con EH o a riesgo, de diferente sexo, condición socioeconómica, estado civil, religión y nivel educativo, residentes en zonas rurales y urbanas, ubicados en Bogotá la capital de Colombia y las ciudades principales de Medellín en Antioquia y Santa Marta- Magdalena, además de los municipios de Juan de Acosta en el Atlántico y Bella Vista en Chocó. (Anexo 2. Condiciones Sociodemográficas de los Participantes)

El acceso a los participantes se realizó a través de las asociaciones, como ya se refirió, existen personas enfermas en otras áreas del país a las cuales, no se tenía acceso pues no están en las asociaciones ni en los registros de las instituciones disponibles en Medellín, se consiguió un número de participantes apropiado en tanto, superan los 25, (Creswell (2007) propuestos según procedimientos de la teoría fundamentada. En los datos que se expondrán en los resultados se puede observar su variación, y su representatividad (Castillo y Vásquez 2003) en tanto haber vivido o estar viviendo la enfermedad en calidad de afectado, a riesgo, familia o líder entre otros.

¹ Los latinos y particularmente las latinas, no gozamos de buena reputación en España, la gente prefiere no tener en su casa un “sudaco”, como despectivamente nos llaman a los suramericanos.

4.8 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

Las técnicas fueron entrevistas semiestructuradas, en conversación informal observación participante, diarios de campo y revisión documental. Las entrevistas se hicieron después del estudio exploratorio, en el cual se examinaron las preguntas y se ajustaron los temas.

4.9 LA ENTREVISTA

Las entrevistas semiestructuradas Quinn-Patton (1990) fueron, una virtual, vía skype, con la líder de acolpEH y las demás cara a cara; tres de ellas en un consultorio y el resto en el lugar natural (su casa la institución) donde las personas vivían.

La duración fue entre una y dos horas. Se realizó más de un encuentro con ocho de los participantes para profundizar la información, algunos familiares y cuidadores estuvieron presentes durante las entrevistas, entraban y salían del lugar, participaron cuando lo consideraron pertinente; por esta razón aparecen en los testimonios, voces de otros, diferentes a la persona que era entrevistada, con la cual está identificado el testimonio.

En el Anexo 3. (La Guía de Temas de Entrevista) la pregunta inicial fue ¿Cómo llegó la enfermedad de Huntington a su familia?, a partir de ella algunos hablaban de ellos, de sus padres, de otros familiares, de los que murieron etc. Y de ahí en adelante se desprendían las otras preguntas sobre cómo era su vida, qué hacía en un día corriente, a qué dedicaban más tiempo etc.

Se complementaron los datos con entrevistas semiestructuradas y en conversación informal así: dos entrevistas a personas expertas, dos a cuidadores, tres a familiares de los participantes y tres a miembros de asociaciones, dos de ellas, además de ser líderes, están a riesgo de enfermar. Las entrevistas en conversación informal se refieren a aquellas que no fueron concertadas o planeadas pero que ofrecieron información para la investigación. (Quinn-Patton, 1990)

Luego de haber tomado la decisión de realizar visita familiar, ésta estuvo guiada por las reglas cotidianas sobre la interacción social no ofensiva, teniendo en cuenta las normas de cortesía de la cultura colombiana. Esta estrategia ofreció la posibilidad de conocer el escenario en el que las personas vivían, en su ambiente natural, lo que de acuerdo con Guber (2001) “favoreció el desarrollo de la entrevista en ámbitos familiares a los participantes, en los que a partir de sus situaciones cotidianas y reales, es posible descubrir el sentido de sus prácticas y verbalizaciones”. (p. 39)

En consonancia con Morse (2003) se tomó la precaución de observar si la entrevista o visita tuvo un resultado positivo, en el sentido terapéutico del que ella habla, el cual no tiene que ver con la pregunta sino que “proviene de la persona a la que se le da la oportunidad de tener un oyente y luego reflexionar sobre sí misma”. (p. 346)

Hubo momentos de llanto por el recuerdo de seres queridos que murieron por EH o por otra causa como la EH de los hijos o el que éstos abandonen los estudios o entren en el consumo de drogas alucinógenas. Ninguno de los episodios fue motivo para finalizar la entrevista, los participantes desearon continuar y se mostraron emocionalmente tranquilos.

Como propone Pujadas-Muñoz et al. (2010) se buscó “tener apertura a la pluralidad de voces discrepantes de los actores sociales, que hacen lecturas diferentes e incluso contrapuestas de los hechos que ocurren en la vida en un momento determinado”, (p. 82) de esta manera se buscaron no solo los aspectos comunes a todos, sino también los casos negativos que corresponden, de acuerdo con Quinn-Patton (2002) a aquel caso que rompe con el esquema o regularidad de los otros datos, es decir no comparte el mismo patrón. (p. 493)

4.10 LA OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Un propósito de la observación participante fue la descripción del contexto: cómo viven, a qué dedican más tiempo, de qué cosas hablan, qué actividades realizan, a dónde van, cuál es la estructura de su vida, sus normas, las condiciones de su vivienda, acceso, servicios públicos, entre otras cosas. (Anexo 4. Guía de Observación)

Con la observación participante se buscó, siguiendo a Guber (2001) “detectar las situaciones en que se expresaban y generaban los universos culturales y sociales en su compleja articulación y variedad”. (p. 22) Se combinó esta técnica de la etnografía, ya que con la presencia, la percepción y experiencia directa de los hechos, se podía obtener información de la vida cotidiana. La observación que expone Babbie (2004) es de la investigación naturalista, “permite ver lo que hay afuera, que no se puede conocer de manera anticipada”.

Al optar por la visita familiar, se aplican elementos de la enfermería comunitaria, la cual conozco por mi formación en la maestría en salud colectiva y de la Atención primaria en salud (APS). Cano et al. (2010) Así como los aportes del grupo de docentes de APS de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia (F. de E. de la U. de A.) y el formato para la visita familiar con los componentes que posteriormente permiten elaborar el diagnóstico familiar y plantear, de acuerdo con el proceso de atención de enfermería, los objetivos y metas del cuidado de enfermería o el interdisciplinario y las acciones e intervención.

Si bien, mi objetivo en las visitas era la entrevista de investigación, los datos recogidos a través del formato de “visita familiar” fueron de ayuda para complementar el contexto socio económico y familiar y se apreciaron tanto por el grupo de neurociencias y las asociaciones y fundaciones con las cuales tuve relación, como aporte para mostrar la línea de base sobre las condiciones socioeconómicas en la planeación de apoyos para posibles beneficiarios.

Con asesoría de la profesora Dora Lucía Gaviria, docente del grupo de APS de la facultad, con quien discutí el alcance de la visita familiar para realizar la entrevista de la investigación; facilitó el instrumento elaborado por este grupo, al cual le realicé adaptaciones; con la profesora Clara Victoria Giraldo M, modificamos el listado de procesos protectores y deteriorantes, en relación con la existencia de acomodaciones de seguridad y protección en el hogar para personas con enfermedad de Huntington. Nos comprometimos a mantener los créditos de la autoría de tal registro del grupo de APS de la F de E de la U de A. Este formato modificado, es en la actualidad el insumo para recolectar información en Colombia por las Fundaciones Factor H y acolpEH. (Anexo 5.Formato Modificado de Visita Familiar) Los datos recolectados se sistematizaron en una base de datos de Excel y hacen parte de la información compartida al grupo de Neurociencias de Antioquia. (Anexo 6. Información de la Visita Familiar sobre los Procesos Protectores y Deteriorantes Relacionados con la Vivienda de los Participantes)

Posteriormente a cada visita, se realizó diario de campo, (Guber, 2001) fueron 350 horas de observación participante, las cuales fueron transcritas para un total de 215 páginas. La revisión documental (Vélez-Restrepo y Galeano-Marín, 2002) se utilizó para estudiar la normatividad, la legislación y las estadísticas disponibles.

4.11 PROCESAMIENTO DE LA INFORMACIÓN Y ANÁLISIS

Todas las entrevistas fueron grabadas y transcritas, al igual que los diarios de campo se leyeron varias veces y se realizó codificación abierta o microanálisis, de la que surgieron los códigos iniciales. (Strauss y Corbin, 2002) (Anexo 7. Ejemplo de la Codificación Abierta) Fueron aproximadamente 2651 códigos los cuales se organizaron en Excel por temas así: Intervenciones institucionales, respuesta institucional, sistema de salud, situación económica, proyecto de vida, incertidumbre, los hijos, la prueba, vida cotidiana, contexto, explicaciones de la enfermedad, síntomas de la enfermedad, fase inicial, intermedia, fase final, voluntades anticipadas, suicidio e intento de suicidio, muerte, relaciones familiares, con vecinos y amigos y cuidadores.

Los aspectos relacionados con el contexto, sus condiciones de vida, la relación con el sistema de salud y los síntomas de la enfermedad, sorprenden, inquietan y perturban de manera muy fuerte e intrusiva todo el análisis. Dichos códigos del Excel se llevaron posteriormente a tarjetas de codificación, en un formato diseñado de manera electrónica por Camilo Duque, estudiante de doctorado en enfermería. (Anexo 8. Formato de Tarjeta de Codificación)

Luego de leer y releer los códigos en las tarjetas, se hicieron agrupaciones de familias de códigos relacionados, de manera manual, de donde emergieron las primeras categorías potenciales, algunas de estas fueron: El contexto, el sistema de salud, las intervenciones del Estado las asociaciones y fundaciones, la situación económica, la enfermedad: el proceso de perderse de sí mismo, las relaciones: Entre amores y amargas, apoyos y

desafíos y la vida cotidiana: La organización del tiempo y las rutinas de vida, hasta que ya no pueden más.

Con dicho análisis se elaboraron los memos analíticos o memorandos teóricos, en los que se reflejaban como lo expresa De la Cuesta-Benjumea (2015) “la reflexión sobre los datos”. A través de la recolección de los mismos, se hicieron comparaciones, lo que guió el muestreo teórico o “recolección de datos guiada por los conceptos, derivados de la teoría que se estaba construyendo”, (Strauss y Corbin, 2002) para ello se acudió a lugares, personas y acontecimientos, con la intención de que se “maximizaran las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos, para hacer más densas las categorías”. (Strauss y Corbin, 2002)

La recolección y el análisis fueron concurrentes. (Strauss y Corbin, 2002) En la codificación axial, alrededor de una categoría, se estructuraron las cuatro categorías principales: El contexto que tiene como subcategorías: El micro-contexto de las regiones, la situación económica, el sistema de salud y las intervenciones del Estado y las fundaciones y asociaciones; las otras tres categorías fueron: perderse de sí mismo, las relaciones y la vida cotidiana.

Se definió una saturación de datos (Strauss y Corbin, 2002) con 33 participantes. Se hicieron devoluciones parciales antes de salir del campo y divulgaciones en cuatro eventos internacionales, uno nacional y dos regionales, además de los informes de prensa, programas de radio y televisión local y el apoyo a un cortometraje de estudiantes de Comunicación y lenguajes audiovisuales de la Universidad de Medellín. (Anexo 9. Divulgación del Conocimiento)

Para llegar a la categoría central, siguiendo los postulados de Strauss y Corbin, se elaboró el diagrama en el cual, todas las categorías están relacionadas con la central: *perderse de sí mismo hasta la muerte*, la teoría sustantiva sobre la vida cotidiana de las personas con enfermedad de Huntington, la cual tiene homología con la inversión del mito de la caverna.

4.12 LA REFLEXIVIDAD EN LA INVESTIGACIÓN

Las investigadoras reconocen el efecto perturbador que la investigación produce en las familias y las comunidades, con esa consciencia se tuvieron presentes los lineamientos de la reflexividad, que como expresa De la Cuesta-Benjumea (2011) “tiene un papel por el reconocimiento que hace nuestra presencia en la investigación, que si bien no se puede controlar, en el sentido positivista de la palabra, sí que se debe hacer consciente, o lo más consciente posible”. (De la Cuesta-Benjumea, 2011) La recolección de los datos en su lugar natural y el compromiso de las investigadoras, “habla de su conexión con la situación”, tal como plantea la misma autora. La conciencia y la sensibilidad con las condiciones de adversidad y las prácticas coercitivas y adversas de las instituciones y del sistema de salud para obtener los servicios, acerca este trabajo al modelo de reflexividad crítico social. Finlay (2003)

4.13 CRITERIOS DE RIGOR

Se tuvieron presentes especialmente los siguientes criterios de rigor: Guba (1989) Credibilidad con el tiempo prolongado en el campo y la transcripción textual y personal de las entrevistas; la transferibilidad por la presentación amplia del contexto que favorecer la aplicabilidad de los resultados a otras enfermedades huérfanas y neurodegenerativas.

Criterio de Auditabilidad: la tesis doctoral se desarrolló en el marco de la formación académica, a través de los diferentes seminarios de investigación, la propuesta se socializó con los docentes de la comunidad académica del doctorado y se presentó a evaluadores externos en los exámenes comprensivos y de la candidatura al doctorado. Auditabilidad interna con interlocución constante por asesores y externa con evaluadores durante la candidatura al doctorado. Confirmabilidad en la interpretación de la información y la devolución a los participantes para confirmar los hallazgos. (Arias y Giraldo, 2011)

4.14 CRITERIOS ÉTICOS

Se presentó para la evaluación por el comité de ética de la investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, quienes lo evaluaron y lo avalaron mediante Acta N° CEI-FE 2017-5 del 10 de febrero de 2017, (Anexo 10. Aval del Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Enfermería de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia) con lo cual se pudo iniciar la entrada al campo, específicamente con el estudio exploratorio.

Se programó el cumplimiento de los criterios éticos: La declaración de Helsinki de la asociación médica mundial, (Asociación Médica Mundial, 2001) la (Resolución 8430, 1993) del Ministerio de Salud Colombiano y los siete criterios propuestos por Emanuel Ezequiel para que una investigación sea ética: El valor o beneficio social de la investigación para las personas y sus familias, la validez científica en razón al diseño, la coherencia interna, los criterios de rigor; la selección equitativa de los participantes; la evaluación independiente de la investigación por asesores externos a la universidad; el consentimiento informado y el respeto por los participantes, (Emanuel, 1999) el cual se concretó en la escucha activa de sus intervenciones y la ausencia de juicios a sus acciones.

Para proteger su identidad los nombres fueron cambiados por seudónimos, ninguna persona se retiró de la investigación, aunque podía hacerlo, sin que esto tuviera para ellos ninguna consecuencia negativa; todos firmaron el consentimiento informado (Anexo 11. Formato de Consentimiento Informado) del cual se entregó una copia a cada participante. Los testimonios se identificaron con la letra E para entrevista con las iniciales del participante además de las iniciales A: cuando se trata del afectado, F: cuando habla el familiar u O para otro que puede ser personal de salud o líder de asociación, amigo o vecino. Se adicionaron el sexo y la aproximación de la edad. Cuando se trata de relato de diario de campo, se identifica con DC y la fecha del mismo: mes, día, año y también A para afectado, F: para familiar y O para otros, acompañado también de la localidad.

5. RESULTADOS

5.1 LA COMPLEJIDAD DEL ENTORNO DE LAS REGIONES

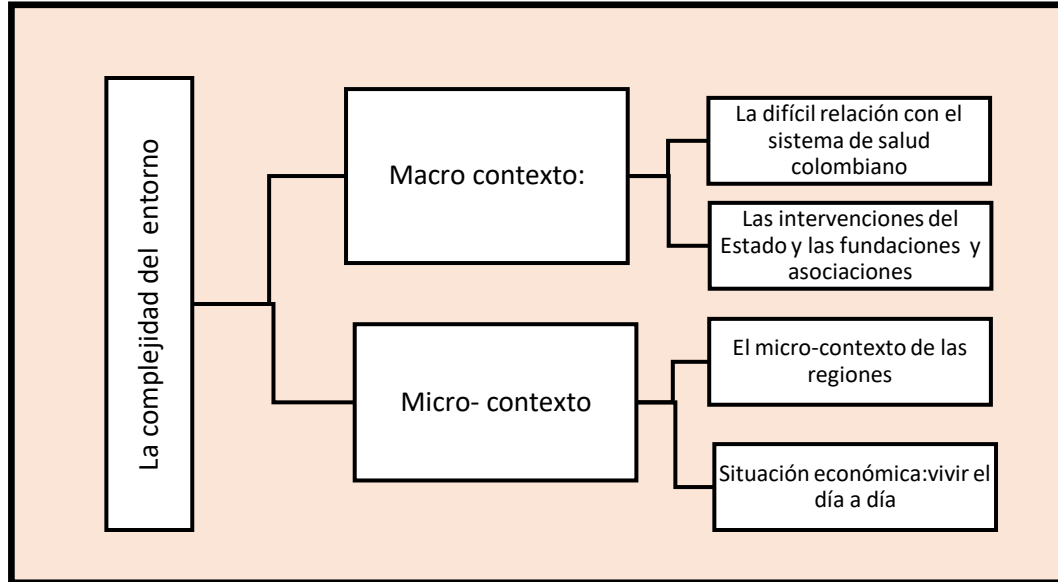


Figura 1. La complejidad del entorno

Fuente: Elaboración propia con base en el análisis.

En la figura inmediatamente anterior, (Figura 1.) se presentan cada una de las categorías y sus subcategorías. La primera categoría: *la complejidad del entorno, ambiente o contexto*, se estructuró con las siguientes dos subcategorías: El macro-contexto que comprende la difícil relación con el sistema de salud colombiano y las intervenciones del Estado y las fundaciones y asociaciones y el micro-contexto que se compone del micro-contexto de las regiones y la situación económica: vivir el día a día.

El entorno es uno de los componentes del metaparadigma de enfermería. Es homologable al ambiente o al contexto que representa el escenario donde “crece, interactúa y se desarrolla la persona y en el que se reconocen los componentes sociales, culturales, espirituales, físicos y psicológicos” (Ariza-Olarte, 2011) que se relaciona con los demás constructos del metaparadigma de enfermería: el cuidado, la salud y la persona.

En el análisis se encontró gran relevancia en esta categoría, la cual tiene que ver con la densidad de los datos analizados y los significados, importancia y primacía para los participantes los cuales emergieron desde el inicio del trabajo de campo y dieron origen a las subcategorías ya expresadas, para contextualizar al lector, se inicia con el micro-contexto de estas regiones.

5.1.1. El microcontexto de las regiones. Se describen las condiciones del micro-contexto de los participantes ubicados en la capital de Colombia, Bogotá, ciudades principales como Medellín, Santa Marta y Barranquilla y otros municipios como Bellavista en Chocó y Juan de Acosta en el Atlántico.

El contexto del estudio es diverso, cómo son las regiones. (Figura 2.) Cada región tiene condiciones socio culturales y económicas diversas, una historicidad particular que los afecta y tiene relación con la manera como sus miembros asumen su existencia y llenan sus vivencias de significado.

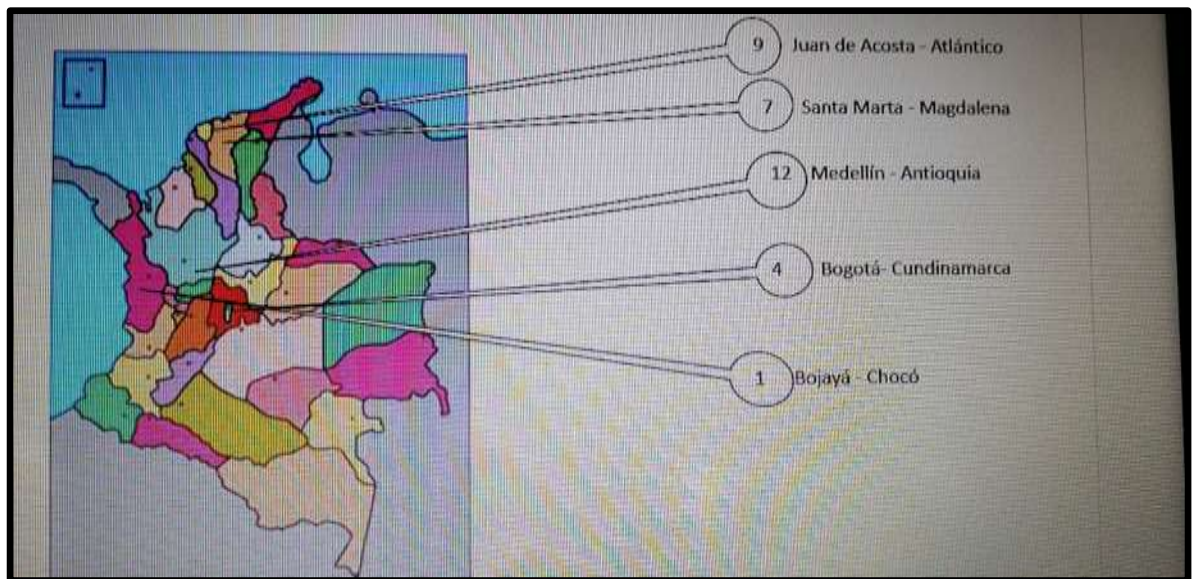


Figura 2. Mapa de Colombia con los departamentos y participantes por departamento.

De Juan de Acosta en el Atlántico se describen: la alimentación, la vivienda, los enseres, los servicios públicos, el transporte, el mercado, la educación, la religión, el empleo, particularidades como: los arroyos en Barranquilla, las fiestas, el vestuario, las dinámicas internas del municipio como la protección de la dignidad de los enfermos, la respuesta a un programa de televisión, y las situaciones juveniles además del conocimiento que tenían sobre la enfermedad la cual se nombró como lo que sabíamos.

Entre las diferencias que se marcan en las regiones, está la estructura material en la que viven y en la que se desarrolla su vida cotidiana, cada una en diferentes circunstancias, espacialidad y con un accionar y una temporalidad distintas, lo cual tiene relación con el proceso salud, enfermedad muerte en los diferentes entornos.

Se dedican algunos párrafos al municipio de Juan de Acosta, por ser una región paradigmática en Colombia, puesto que allí se encuentra la segunda población del mundo, con el mayor número de personas afectadas por la EH.

Según el plan de desarrollo 2016-2019 del Atlántico, Juan de Acosta- Atlántico- Caribe, tiene una población aproximada de 17.300 habitantes al año 2017; (Gobernación del Atlántico, 2016) cuenta con litoral sobre el mar, con temperatura promedio de 29 grados centígrados, con 80% de humedad, lo que hace un territorio de aspecto desértico en el que no se observa la intervención del hombre para el aprovechamiento de dicho entorno natural. No cuenta con ríos ni grandes cuerpos de agua, más si con arroyos que han traído emergencias en época de invierno.

La vocación económica ha sido la ganadería y la agricultura, en las tres últimas décadas hubo un desarrollo de la industria textil que ha entrado en decadencia. Se realizan en la población el Festival de Música Vallenata del Cóndor legendario y el reinado intermunicipal del Millo. Este contexto, tiene similitudes con las condiciones de Santa Marta-Magdalena-Caribe.

- **El acceso a la alimentación.** La alimentación es una necesidad fundamental, esta actividad que tiene que ver con la supervivencia, se adapta a las condiciones económicas y a lo que produce la tierra. La base de la alimentación, es, en orden de consumo por disponibilidad, los granos y los tubérculos que cultivan o que consiguen en el mercado, escaso consumo de proteína y lácteos. Con estos elaboran diferentes preparaciones, de acuerdo con sus costumbres, gustos y economía. Esta necesidad básica requiere atención prioritaria que no se da, como muestra este testimonio:

“¿Esto es qué, el almuerzo o la comida? El almuerzo y mira por onde va (eran las 5:30pm)”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 27 Juan de Acosta)

Existen alimentos con significado cultural, como el suero, el mote de guineo y el bollo que se puede preparar de maíz tierno, maduro o yuca que puede llegar a ser la base de la alimentación o como acompañante. La proteína de mayor consumo es el huevo, el pollo hace parte de las comidas de las fiestas y se refiere un escaso consumo de carne, más si el de vísceras de cerdo; las frutas y verduras están ausentes. A pesar de la cercanía al mar, no mencionan en su dieta el pescado.

A continuación, se presentan algunos relatos sobre las costumbres alimentarias.

“El mote uno coge y pone a cocinar los guineos, entonces uno viene le pica ají cebollita, tomate, pero el tomate que sea madurito y entonces uno viene, si usted quiere le echa ajo, si le quiere echar color le echa, si quiere un poquito de vinagre también le echa, un guiso como que si fuera a hacer un guiso; ya cuando eso está bien frito, usted coge pica el guineo y lo revuelve. Delicioso y si usted quiere le echa el queso”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 56 Juan de Acosta)

Las personas se alimentan de lo que pueden cultivar:

“Él tiene yuca ahora, el trajo un poco e yuca por ahí, él tiene ahí. ¿Y vende en el pueblo? no, eso es pa él, también cultivo patilla, en la época de la patilla pero no es para la venta, ¿eso no le da ninguna utilidad económica? No, eso es pa él, o sea, el de frijol si lo vendió”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 7 Juan de Acosta)

Una abuela en la casa hace preparados de bienestarina—una harina con complemento nutricional para las nietas en la escuela:

“Si, a veces ellas me piden bienestarina, les hago y allá (en el colegio) les dan”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 9 Juan de Acosta)

A continuación se relatan algunas bebidas, golosinas y menús especiales:

“¿Qué es chicha? Donde cocinan el maíz, entonces eso lo conservan. Y lo puede uno fermentar, sí, a mí me gusta...que lo bajen...fresquito, ¿ya?, que lo metan en la nevera y que me lo den así...sabroso, pero fermentado también refresca”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P.12 Juan de Acosta)

“¿Qué hicieron ayer en el cumpleaños? Yo hice un arroz de pollo... con jugo de corozo, hice unas sopas de costillas. Y mi hermano en la noche trajo el pudín”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P.12 Juan de Acosta)

Algunos productos elaborados de manera artesanal, se comercializan en la calle, los autobuses, la playa para el turismo de fines de semana; entre ellos están las *panelitas* y los *buñuelos*, *tortas de chócolo*:

“De mecato las cocadas de coco con guayaba, los caballitos que son de papaya verde”. (DC 110527 P. 41 Juan de Acosta)

Con algunas preparaciones pueden resolver un almuerzo, como este ejemplo de las *bolitas* de frijol.

“El frijol se coge y se mete en agua...se remoja, entonces se le quitan todas las cascaritas, después lo muelen, y ya lo bate, lo bate, lo bate y le echa un poquito de bicarbonato y pone a calentar el aceite. Usted se come cuatro y queda almorzado. ¿Dónde fue que yo vi?, aquí los hacen, no me acuerdo...los venden, ya los venden hechos”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 50 Juan de Acosta)

Otra fuente de alimentación es criar gallinas para consumir sus huevos y además venderlos. La siguiente familia no tiene gallinas, pero compra los huevos en un galpón, para revenderlos en la carretera, en la vía al mar que tiene gran flujo vehicular. La expresión de la *sobrevivencia* parece ser la condición de vivir al límite, la madre es la proveedora y logran comer, aunque sea de manera extrema.

“Nosotros vivimos de eso (de la reventa de huevos) y mi mamá sabe hacer cocadas, ahora sobrevivimos...”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 8 Juan de Acosta)

Un ejemplo de mercado ideal debe contener los siguientes insumos, los cuales fueron valorados por la señora de la casa donde nos hospedamos, como una muy buena compra:

“Acá comen mucho grano, súper importante el arroz, así que el mercado tenía: tres libras de arroz, frijol cabecita negra, zaragozas que es otro tipo de frijol, lenteja, espaguetis, sal, azúcar, leche en

polvo, harina de trigo, aceite, sardina, un paquete de galletas dulces, avena en polvo y panela. Nos dijo: eso es una muy buena compra". (DC. F. 110517 P. 30 Juan de Acosta)

Los niños que van a la escuela, reciben allí un refrigerio o *merienda*, lo que complementa su nutrición; los adultos que quedan en casa, resuelven la necesidad alimentaria de manera más precaria.

"Me dice: me quedo acá en la casa, llevo las niñas a la escuela, allá les dan la merienda, yo como lo que pueda, arroz por ejemplo". (DC A. 110517 P. 19 Juan de Acosta)

En síntesis, la alimentación se caracteriza por la precariedad, con escaso aporte de proteína animal y mediano acceso al arroz, la yuca, el maíz y los granos, los cuales se racionan en medio de la escasez. Los que cuentan con algún cultivo, éste no les proporciona la subsistencia y se limita a la recolección de la cosecha; la cercanía al mar no se aprovecha para la pesca, para ello requerirían una chalupa o canoa para adentrarse a pescar con red y parece ser, que esta no ha sido la vocación de los habitantes.

5.1.2 Condiciones de la vivienda. A continuación hablaremos de las viviendas en Juan de Acosta: El municipio tiene un área urbana con construcciones de cemento y teja. Las viviendas se caracterizan por una entrada principal, seguida de la sala o las habitaciones y a continuación un patio central en el que puede haber sembrados, un kiosco o un árbol antiguo que da sombra; hay otra puerta contigua a la de la entrada principal, que es también un ingreso a la casa, es siempre más pequeña y más usada que la principal para las personas que allí residen, este tipo de construcción se repite en las casas más antiguas del municipio.

Las calles principales están pavimentadas, sin ser así, todas las aceras, lo que hace que se produzca polvo cuando está seco o pantano cuando llueve. Por el efecto de los arroyos, a los que la comunidad teme en el invierno, han tenido desastres en el municipio como narra una de las participantes:

"Cuando el ete mi papá murió, yo vivía en la casa que se nos llevó a nosotros el arroyo. ¿En Chorrera? No aquí en el Vaivén". (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 8 Juan de Acosta)

En el año 2013 hubo una fuerte ola invernal en la que el arroyo destruyó varias viviendas en Juan de Acosta, los habitantes relatan que el barrio nuevo de Juan Saco fue reconstruido por la gobernación; son casas de interés social (subsidiadas por el gobierno) para los damnificados de ese desastre, están construidas en cemento, las entregaron en obra negra (sin cerámica ni pintura), algunos las han logrado terminar, otros las habitan cómo se las entregaron, tienen techo de eternit y servicios públicos básicos: energía, acueducto y alcantarillado, el ingreso al barrio se hace por carretera pavimentada y aceras de cemento, con facilidad para el transporte público.

En una vereda de Juan de Acosta, visitamos una de las casas con mayor precariedad del municipio. Luego de dejar la carretera principal, por carretera destapada, aproximadamente a 30 minutos en moto-carro, llegamos a esta casa.

“A la orilla de la carretera se ve una casa de eternit con entrada de tierra la cual, por la lluvia se convirtió en pantano, hay un portón de alambre para abrir por dentro. Cuando la señora de la casa abre el portón, luego de la insistencia de una de las compañeras, ingresamos a una casa grande con piso de cemento liso que está desgastado e irregular. Tiene adelante un corredor, continúa con un salón grande en el que se ven colgados varios chinchorros, como le dicen ellos a las hamacas y una cama grande con toldillo. Pasamos hasta la cocina de barro, con fogón de leña. En una silla de madera bajita, con un cojín envuelto en plástico y amarrado con cabuya a la cabecera, está sentado un hombre alto, delgado, de piel blanca, pecoso, de más o menos 60 años, con muchas cicatrices de picaduras de mosquitos en toda la piel. Es edéntulo parcial, tiene sus pies sobre la silla, presenta constantes movimientos coreicos en manos y pies”. (DC. A. 110517 P. 23 Juan de Acosta)

En esta casa usan los chinchorros para dormir, se cocina con leña traída del monte, no hay energía eléctrica, agua potable ni alcantarillado, allí viven permanentemente los padres de la casa que son adultos mayores, el señor que estaba en la cocina tiene la EH, la cuidadora es su esposa, también adulta mayor, ocasionalmente como el día de la visita, se encontraba su hija y la amiga con quien ella vive en el pueblo.

“Al fondo de la casa hay dos árboles de ciruelo que cubren con su sombra casi todo el patio, deben ser árboles muy antiguos, el diámetro de la raíz de cada uno puede ser de más de un metro, son altos y frondosos, le dan frescura a la casa, atrás de los árboles se observa lo que parece fue un galpón para gallinas, con algunas puertas, otras le faltan, está desocupado”. (DC. A. 110517 P. 23 Juan de Acosta)

De esta casa salimos saltando de piedra en piedra, sobre el pantano más seco para no hundir los zapatos en el lodo. Esta casa debe ser propia, porque, según nos dijeron, allí han vivido siempre.

5.1.3 Características de la localidad. Juan de Acosta Atlántico.

- **Adversidad geográfica.** Arroyos, deslizamientos e inundaciones. Los arroyos los han obligado a abandonar la vivienda, o porque la casa se va al suelo o por el riesgo de un desastre.

“Cuando, ete nosotros vivíamos allá, en la casa aquella, eso se fue desplomando, se fue desplomando pero, yo creo que eso fue por culpa del papá de ellos, porque el salía solo a buscar donde íbamos...a vivir”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 8 Juan de Acosta)

Otras personas permanecen en casas con riesgo de colapso, sin otra alternativa.

“La casa se está cayendo... todo eso, paredes están malucos, se han rajado, los cuartos antes estaban rajaos malucos, entonces también arreglaron...taparon con sal unos huecos en la esquina”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 25 Juan de Acosta)

“Llegamos a una casa al final de una cuadra donde se termina la calle, en la zona urbana del pueblo, lo que sigue son árboles. Hay un camino que comunica a otras casas del barrio, don Pedro me lleva allí para mostrarme el arroyo; en ese momento no se ve con agua porque es verano, pero

cuando llueve, se crece y se le entra hasta el patio de la casa, ya le ha tumbado muros”. (DC. F. 110517 P. 12 Juan de Acosta)

En una vivienda es posible que habite la familia extensa, los padres, los hijos y las parejas de estos y sus hijos, lo que genera hacinamiento y da un indicio de las precarias condiciones económicas en las que viven, ya que solo una o dos personas, tienen a su cargo la manutención de todos los habitantes de la vivienda.

“¿Cuántas personas viven en la casa? mamá, papá, mi hermano, seis, siete y los dos bebés son nueve. ¿Y la casa es grande? Tiene dos cuartos grandes”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 10 Juan de Acosta)

Observamos un lugar que comparte en el mismo espacio, la cocina y el dormitorio, allí la madre tiene un recién nacido, esta mujer tiene dos hijos adolescente de su primera pareja, ellos viven con el padre en otra vivienda.

“La niña duerme acá (en una cama seguida de la de ellos) y yo duermo allá con el bebé y mi esposo (juntos en la siguiente cama)”. (E22. YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 7 Santa Marta)

Pueden dormir en cama, en chinchorro o hamaca o también en cama *de tijera* que tiene la versatilidad de armar y desarmar con facilidad. Este tipo de cama también es conocida como catre de tijera, además de madera, también puede ser metálico.

“Si, en la costa si es muy común que la gente duerma en cama de tijera. Ya tengo full rato que no las veo, pero anteriormente, cuando eso yo estaba todavía pelada. ¿Es como de resorte? No es una cama de lienzo, son madera, dos largueros, eso cuando lo abren queda tiececito, cuando lo abren el lienzo queda extendido cuando lo cierran el lienzo cuelga. ¿O sea que no hay colchón? No”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 3 Juan de Acosta)

En Juan de Acosta y parte del litoral, se usan estos enseres de manera práctica, no son los que usan para una persona con EH, de hecho ni la cama, de la que las personas se pueden caer, por lo que es posible encontrar lugares en los que el colchón está en el piso, como lo relata esta persona:

“En colchones en el piso, porque ellos se caen de la cama, les tiran trapos, eso huele muy mal, con esos calores y sin abanicos, allá les ponen la comida, ellos a veces están muy agresivos, nosotros tratamos de conseguir colchones nuevos, pañales, abanicos, comida, pero ahora la presidenta (de la asociación) que está no gusta de mí”. (DC. F. 062517 P. 3 Juan de Acosta)

Este relato además de la descripción del colchón, expone las precarias condiciones de higiene, la escasez de recursos para mitigar el calor como el abanico, o ventilador. Vale la pena anotar que el abanico debe ser de techo y distante de la persona para evitar riesgos de lesión, además de contar con energía eléctrica.

En contraste con los escasos servicios públicos, cuentan con televisión, la que además usan para poner música. En una de las casas rurales, los niños presentan un baile de moda.

“Hay un televisor plasma de tamaño mediano en el que los niños colocan música y bailan al estilo costero, con todo su swing, movimiento profundo de cadera, de cintura etc. Toda la familia y nosotros de visitantes, les celebramos la presentación”. (DC F. 110517 P. 15 Juan de Acosta)

- **Formas de tenencia y pérdida de la vivienda.** Algunas personas pagan arriendo, cambian de casa porque se las piden o porque los desastres los hacen abandonarla. Relatan tenerla por herencia, por un obsequio de los padres o por una ganancia fortuita, en el caso por ejemplo, de la indemnización por la muerte de un hermano:

“¿Te dejó esta casa, te la dejó a ti, y a los otros? No, el otro año ya pasa a mí, y a Lucho le está arreglando la casa allá en Barranquilla y la mía que también yo tengo otra casa en Barranquilla...que fue con la plata de mi hermano que pagaron (Murió en accidente de tránsito). ¿Hiciste una casita?, no hicimos dos apartamentos, igualitos los dos”. (E11 OE. F Mujer mayor de 50 a. P. 34 Juan de Acosta)

“¿Esa casita si es de ustedes también, donde ella vive? Una casa allá, eso es chiquita, no tiene escritura ni nada, le van a hacer escritura. ¿Alquilada? Es de ella”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 7 Juan de Acosta)

Como este hay varios relatos en los que la tenencia de la vivienda no es clara, la perciben propia porque no pagan arriendo pero no tienen escritura, algunos viven en la casa paterna, los padres han muerto y están en líos jurídicos para la sucesión.

- **Acceso a servicios públicos.** La carencia de agua y de energía es una constante en la costa Atlántica, a pesar de contar con una red conectada e incluso tener el pago al día al operador. A continuación se narran las condiciones de acceso al agua, alcantarillado y energía. No cuentan con agua potable, en las viviendas rurales ésta llega por manguera y desde allí cada residente debe ingresarla hasta la casa, como en un sector rural:

“¿El agua les llega por acueducto? Si. Tenemos un punto pero no lo hemos instalado tampoco, aquí tenemos una manguera, abrimos el control y sale”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 29 Juan de Acosta)

“Mira, cada uno tiene sus puntos de agua, mira ahí un punto, cada redcita tiene un punto de agua, el de nosotros está ahí, pero está bajo las matas”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. pág.29).

En las casas del área urbana están dispuestas las instalaciones del acueducto hasta la vivienda. La permanente falta del servicio de agua por la red pública, la resuelven con agua lluvia que recogen en recipientes o en la alberca que consiste en un tanque, generalmente elaborado de cemento, para ese fin, está ubicado al interior de la casa, bien de manera subterránea o en el patio, el agua lluvia del techo, llega allí, a través de canoas o bajantes.

“¿Cómo recoges el agua de esa alberca? Tenemos motobomba (risas) Recoge agua lluvia (risas) ¿Está limpia? Sí, esa es la que yo uso. Yo uso una igual, yo solamente tengo agua lluvia”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 29 Santa Marta)

El agua tanto de la alberca como la que llega por el acueducto es valorada por la familia para el consumo en alimentos o para el aseo personal o de la casa. En ocasiones, es necesario comprar agua potable para preparar los alimentos.

“Esta es una alberca donde vierte el agua. ¿Tuya? Sí, esta es mía...pero eso tiene que tener agua, por aquí no viene agua. ¿O sea que eso es un depósito de agua para la casa? Sí, para uno bañarse, para el baño y eso, porque para el agua pa tomar tengo que comprarla”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 28 Santa Marta)

En cuanto a la potabilización del agua, también definen la pertinencia de usarla o no para el consumo por los menores, tienen en cuenta el riesgo que ésta puede traer para la salud, los adultos sin embargo, en algunas casas, la consumen sin hervir, en otras evitan su consumo.

“¿Ellos aquí no la hierven? Toman agua así, por ejemplo ¿sacan agua de la llave y con esa hacen el jugo? Sí, no, la ponen en la nevera, la enfrían. La de los bebés si se hirve”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 30 Juan de Acosta)

“¿También recogen aguas lluvias o no? Ayer si nos tocó, porque no hay agua ya hace tres días. Ayer mismo la utilizamos, lavamos la loza y eso. Y bajamos el baño que habíamos estado orinando ahí. No, nadie toma de ahí”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 51 Juan de Acosta)

El lavado de la ropa se acumula para los días que haya disponibilidad del agua y la energía eléctrica, es frecuente que se consiga una lavadora en alquiler, por horas, en aquellos hogares donde no cuentan con este electrodoméstico, una empresa la lleva hasta el domicilio y la recoge nuevamente al finalizar el servicio, esto se pudo evidenciar en el trabajo de campo:

“Una mujer trigueña de mirada triste, vestida de chores, está en la calle, al lado de la casa, lavando la ropa en una lavadora alquilada, el agua que sale de la lavadora corre por el piso de la calle”. (DC 110517 P. 15 Juan de Acosta)

- **Acceso al alcantarillado.** Las viviendas rurales del municipio carecen de alcantarillado; esta situación, aunada a la alta temperatura y la humedad, generan zancudos y mosquitos que son otro riesgo para la salud de las personas, además de que deteriora el confort en el ambiente, como relata esta participante sobre su casa:

“¿Tienen alcantarillado? Sí, claro. Ah no, aquí es una poza. ¿Y lo del pozo séptico sale para dónde? No, eso queda ahí, eso es como una poza. Aja, eso queda ahí...hondo. O sea; eso está ahí debajo del cuarto, como de dos metros algo así. Está debajo del cuarto de mi hermano... así que está en el piso.”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 30 Juan de Acosta)

“Por los zancudos, ¿ya?, hay bastantes, salen del tubo del baño. Si onde sale del baño pasa pal cuarto también, es como una mosquitera fea, él dijo que le iba a colocar primero el cielo raso al cuarto, por el niño, porque nosotros no tenemos cielo raso, entonces la humedad del baño se pasa pal cuarto, entonces tenemos mosquitero, tenemos que tener al niño en toldo y él dijo que iba a arreglar el cuarto”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 23 Juan de Acosta)

Esta alternativa que consiste en un pozo séptico, que no cuenta con ninguna recomendación técnica, ni supervisión por parte de las autoridades sanitarias, sería recomendable ubicarla fuera de la casa, sin embargo, está adentro de la misma, quizás por la falta de recursos para terminar su disposición.

- **La energía eléctrica.** El acceso a la energía tiene continuas interrupciones y, los habitantes refieren que es *costosa* para el mal servicio que ofrece. Algunos hacen conexiones artesanales para evadir el pago, éstas además de ser ilegales, implican riesgo de accidentes por quemadura, o de incendio por corto circuito.

“¿Tienen que pagar servicios por la energía? Todavía no, pero ya vamos a hacer las vueltas. Aja, y ¿quién hizo la conexión esta para la energía? No me acuerdo....pero esa energía es, como dicen, robada”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 29 Juan de Acosta)

Una alternativa por la falta de energía para cocinar, es el gas, también usan leña y, para ello, improvisan una cocina en la parte de afuera de la casa:

“En la cocina de techo improvisado y patio de barro, había sobre una mesa restos de corteza de plátano, una mesa tipo repisa con utensilios, todo estaba allí regado, al lado, un fogón de leña en el que preparaban el almuerzo”. (DC 110517 P. 15 Juan de Acosta)

“Todavía tenemos dificultad (económica) con el gas y cocinamos con... con leña. Entonces cuando llueve es horrible...ni leña, sí...esto es pura cacería...mira esas tablas fue porque las botaron en una construcción”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 16 Juan de Acosta)

- **Recolección de basuras.** El municipio cuenta con carro recolector de basura que realiza el recorrido en días específicos para cada sector. Las bolsas con basura las amarran de los árboles que hay en la ruta del carro con el fin de evitar que con la lluvia, sean arrastradas por los arroyos. Hay sectores que no cuentan con esta recolección o no se hace de manera permanente, por lo que deben acercarla hasta la ruta.

“¿Recoger basura? Sí, pasa a veces el aseo. ¿A dónde pasa? ¿Aquí? Allí afuerita. O sea que ustedes llevan allá... Sí, acá adentro no”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 30 Juan de Acosta)

- **Escolaridad y posibilidades de formación educativa.** Tanto en el área urbana como rural hay escuelas y colegios públicos para los estudiantes de la región, los que están ubicados de manera distante, van en moto, carro-moto o incluso en transporte público, el cual tiene un costo inferior para estudiantes, la distancia se puede recorrer en 15 o 20 minutos.

“El otro estudiante de bachillerato, ¿Memo? Sí, ¿él no tiene que pagar pasaje?, sí, los cobran los pasajes a mil pesos, les cobran así 500 o así...”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 18 Juan de Acosta)

Al finalizar los estudios secundarios, los jóvenes no tienen en Juan de Acosta dónde continuar estudios técnicos o universitarios, aquellos que puedan hacerlo debe viajar a

Barranquilla por alguna de las autopistas. Algunos se inclinan por prepararse como vigilantes, con miras a tener un empleo de manera rápida:

“Aquí no hay de eso (curso de vigilancia), en Barranquilla. ¿Entonces ustedes se irían a vivir a Barranquilla?, No, de aquí uno viaja, está el bus”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 8 Juan de Acosta)

Esto implica que el costo para estudiar se encarece, no sólo es la matrícula sino el transporte hasta Barranquilla y la alimentación, lo cual se podrá solventar, llevando de lo que hay en la casa, si hay, comiendo lo que puedan comprar si tiene algún recurso o pasando sin alimentación o a lo que alguien pueda darles.

- **El Transporte.** El transporte entre los barrios y las veredas más cercanas se hacen en *moto carro*, un diseño de transporte informal en el que se acondiciona una motocicleta con una carrocería metálica y una carpa para los pasajeros y el conductor, de manera que el transporte se hace con protección para la lluvia y el sol.

Este transporte es más económico que en carro, el cobro lo hace el conductor de acuerdo con el recorrido, en la zona urbana podía valer en el 2017, mil pesos por pasajero y entre dos mil y tres mil en la zona rural, según la distancia.

“¿Es muy lejos de acá? Es lejos, tres mil pesos valen los pasajes y una moto \$ 2.500, son caros ¿eso es en el monte o en el pueblo? Un barrio, como por aquí son grandes, eso es grande, allá pasa la cordialidad una carretera muy grande”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 23 Juan de Acosta)

En la moto-carro se pueden acomodar hasta tres pasajeros atrás y uno más con el conductor, cuando sea necesario, igual cada uno paga por separado y es llevado hasta su destino porque no hay una ruta predeterminada, como en los casos del transporte público intermunicipal en autobús.

De Juan de Acosta a Barranquilla y de regreso todo el día hay transporte en auto bus por alguna de las vías pavimentadas, las cuales se encuentran en buen estado.

“Subimos al parque a tomar el bus, estaba vacío, salió muy lento por la calle principal de Juan de Acosta, pitando para recoger pasajeros, en muchos lugares paró, se fue llenando y llegó lleno a Barranquilla, de regreso igual, el bus sale de la terminal, muy lento, una señora grita, Juan de Acosta derecho por la vía al mar. El viaje que tarda una hora en transporte particular, en el autobús, fue al regreso, de tres horas y media a Juan de Acosta”. (DC 110517 P. 30 Juan de Acosta)

En Barranquilla también el transporte tiene particularidades, además de las rutas de auto bus, hay taxis y bicicletas acondicionadas con dos puestos para llevar pasajeros, un hombre hace los desplazamientos pedaleando.

“Hay otros medios de transporte, unas bicicletas con dos puestos acondicionados atrás con carpa, estos también son el medio de superar los arroyos. Después de que pasa el aguacero y quedan los

arroyos, ellos apoyan el paso de los peatones de calle a calle en el centro de Barranquilla, por alguna moneda”. (DC 110517 P. 46 Barranquilla). “A mi compañera y a mí, nos enviaron de la plaza de mercado a la terminal de buses, en una bicicleta para dos personas, con carpa, un hombre fuerte pedaleaba rápido con nosotras dos...aunque por allí es plano, pedaleaba entre la cogestión de vehículos. Los compañeros se desplazaron caminando, con un carretillero que traía las compras, un hombre adulto mayor, parecía por ahí de 70 años o más, hacía la fuerza y un joven le ayudaba a dirigir la carretilla, nos pidió por ese desplazamiento, para el fresco, no hay una tarifa, este trabajo es en la informalidad”. (DC 110517 P. 46 Barranquilla)

- **Sobre el empleo. Buscar sustento.** Las fuentes oficiales describen la ganadería como la base de la economía de la región, sin embargo, ninguna persona habló de ganado o de laborar en esta actividad en la actualidad, aunque si en las evocaciones de los participantes sobre el empleo de sus progenitores:

“Nunca fue trabajador en empresa sino agricultor, ganadero. Ellos aprendieron fue ese arte (risas) vivía muy feliz en ese tiempo, en la finca”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 11 Juan de Acosta).

“Una persona ete, el venía acá a Juan de Acosta en su burro, a traéle a nosotros, ¿ya? Y el traía todo lo que el cosechaba, se lo daba a mi mamá, ¿ya? Eso sí que todo era bonito en ese tiempo”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 2 Juan de Acosta)

La tradición textil que según los relatos fue tan fuerte en el pasado, ahora está en decadencia, sin embargo, muchas mujeres se desempeñaron en esta actividad y aún quedan algunas.

“Ella me relata que su esposo le pidió cuando se casaron, que dejara el trabajo social y se dedicara con él al negocio de las telas en Juan de Acosta, porque la industria textil era muy fuerte”. (DC 062517 P. 2 Juan de Acosta)

“En el centro de la sala, de la casa de Pedro hay una máquina fileteadora, su esposa se dedica a la costura, ya terminó el compromiso del día porque ella todos los días tiene trabajo, dice Pedro, no importa que sea domingo o festivo”. (DC 110517 P. 13 Juan de Acosta)

La elaboración de artesanías para la venta, es otra manera de buscar recursos económicos. Estas se elaboran en casa, también hacen arreglo de uñas o del cabello.

“O Sea, yo sé hacer muchas cosas; sé hacer postres, o sea yo sé coser. Eso yo lo sé, porque yo tuve una maquina allá, ete, sé coser, sé filetear, sé hacer postres, sé decoraciones. Sí, yo de, ete, como más, se hacer accesorios para bincha, ganchos...pa carnavales ahora, yo las hago. Allá en la cabaña me encargan diez, que si veinte y eso es lo que... (Hago)”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 22 Juan de Acosta)

Los ganchos a los que se refiere son los que se usan en los carnavales de Barranquilla, un evento folclórico y cultural que se realiza anualmente, durante una semana, fue declarado «Patrimonio Cultural de la Nación», por el Congreso Nacional de Colombia en el 2001, y

Obra Maestra del patrimonio oral e Intangible de la humanidad, concedida por la Unesco en París en el 2003.

Las mujeres venden productos a través de catálogo, es una modalidad en la que la compañía ofrece unos productos: de hogar, de belleza, vestuario o alimentos, en revistas impresas, cada campaña trae unos descuentos y unos premios por ventas para la afiliada que los vende,

“¿De pronto la mamá también le puede dar la mano a usted? los servicios son caros, el agua también, son caros. ¿Y entonces quién ve por ella, quién ve por la mamá? Allá también venden revistas de esas, las revistas de marketing, allá ella se rebusca con eso”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 32 Juan de Acosta)

El otro empleo frecuente para las mujeres es el de empleadas domésticas, bien internas en Barranquilla o por días en las cabañas de veraneo.

“¿Y cuantos días trabaja en la cabaña? Todos los días, hoy tiene patrones allá y ahora se van a quedar como quince médicos que tienen una capacitación allá en Juan de Acosta”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 8 Juan de Acosta)

En expresión de una mujer de Juan Saco, las mujeres no encuentran un trabajo formal, no existen fuentes de trabajo además del comercio y los empleos de las funciones públicas del Estado, para las cuales se requiere formación académica.

“Entonces para una mujer de Saco, buscar trabajo en Juan de Acosta, lo que le ofrecen son trabajos para domésticas, de ahí no pasan”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 27 Juan de Acosta)

Los hombres también trabajan en la informalidad o emprenden su propio negocio a pequeña escala, a manera de reventa, de huevos, cerveza o carne. Por contratación en empresas las principales actividades económicas son en celaduría u operario.

“Mi papá el cuándo estaba joven, o sea, estábamos nosotros pelaitas, niñas, él fue ¿cómo es qué es? El celaba, él fue el celador del hospital de allá de Isabel López”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 3 Juan de Acosta)

La reventa de huevos es una de las actividades económicas que más se repite, pues se hace en alguna de las carreteras principales, donde hay gran circulación de vehículos y esta actividad ofrece rentabilidad.

“Las gallinas de él empezaron a poner...mi mamá le compra y revende en la carretera. Él le lleva 47 anaqueles (canastas por 30) de huevos y todo eso se vende en la carretera”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 8 Juan de Acosta)

Entre las ventas ambulantes, se encuentra la de buñuelos o tortas de maíz tierno, así lo relata este participante:

“¿Entonces a usted le pagan por lo que vende? Si, a veces lo vendo allá a la entrada de esa casa allá, de las cantinas, toda esa gente que tienen hambre, que están tomando, me compran buñuelos, eso lo vendo. A veces cuando llueve se moja toda esa vaina, el sábado cayeron un poco, y ayer también y daña las cosas”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 14 Juan de Acosta)

Las personas al terminar el bachillerato, hacen un intento infructuoso de emplearse.

“Él tiene su grado (de bachiller), un cartón ahí, no ha conseguido como dicen palanca”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 39 Juan de Acosta)

En resumen, el empleo es en la informalidad, con las consecuencias de escasos ingresos económicos y ninguna protección laboral ni opción de cotización a pensión, la única posibilidad de acceder a la salud es a través del régimen subsidiado.

- **El mercado de Barranquilla.** Barranquilla es la capital del departamento del Atlántico, una ciudad principal de Colombia por su desarrollo como puerto marino, bordeado por el río Magdalena, es un eje de desarrollo del Caribe Colombiano, allí se concentran varias universidades públicas y privadas, para los habitantes de Juan de Acosta es el destino al cual acuden, además de estudiar para algunas compras, buscar los servicios de salud especializados y el empleo.

Un viaje a Barranquilla, tuvo como objetivo comprar algunos víveres que se entregaron a las familias participantes, en una reunión en el hospital.

“Llegamos a Barranquilla, tomamos un taxi que nos llevó a la plaza de mercado, donde están los depósitos de abarrote para hacer la compra. Este taxi lo tomamos al bajar del bus, se toma en cualquier parte y voltea por cualquier lado, permitido o no”. (DC 110517 P. 27 Barranquilla)

La zona del mercado es muy grande, además de los almacenes, están los toldos de ventas en la calle; allí se encuentran gran variedad de alimentos: pescado, queso, frutas y verduras, entre tantas otras cosas, muchos acuden a este lugar porque los precios de los productos son más favorables que en los supermercados; el ambiente es de mucha congestión de vehículos y personas, además de la percepción de inseguridad por la presencia de habitantes de calle que intentan robar.

“Pasábamos por un lugar muy congestionado, dos personas sin camisa, de cabello despeinado, con la apariencia de habitantes de calle, estaban robando. Uno llevaba una cartera de mujer colgada, el otro trataba de sacar por la ventana de un bus, la mochila del conductor...los pasajeros empezaron a gritar, le están robando, le están robando, la mochila estaba agarrada a un gancho y no se soltó. Yo sentí mucho temor porque estábamos caminando por el mismo sector de los ladrones”. (DC 110417 P. 29 Barranquilla)

La apariencia del mercado es desagradable y congestionado, había en el piso restos de todas las ventas de los toldos y hacía mucho calor.

“Llegamos a un mercado lleno de todo...con el olor más pestilente que pueda imaginar, era a pescado, a queso, a verdura a todo eso dañado, además hay aguas estancadas en la calle que con el calor, aumentan el mal olor”. (DC 110417 P. 29 Barranquilla)

Las personas que compran y venden visten bermudas (pantalones cortos), chanclas y camisetas frescas; se observan precios de promoción de algunos productos.

“Hay muchas promociones de plátano, de corozo y de tomate rojo” (DC 110417 P. 27 Barranquilla).

Luego de las compras buscábamos donde almorzar, pregunté por algún lugar recomendado en el depósito, que no estuviera cerca a la plaza porque el olor no me habría permitido comer, nos recomendaron ir al parque Bolívar que estaba cercano.

“Cuando estábamos almorzando inició un aguacero durísimo y desde ese momento todo quedó en suspenso en el restaurante, nadie entraba, nadie salía”. (DC 110417 P. 27 Barranquilla)

- **Las particularidades de los arroyos de la ciudad.** Barranquilla tiene una particularidad con los arroyos que se forman por los aguaceros, los cuales ponen en riesgo la vida de los transeúntes, cuando esto sucede es peligroso salir a la calle, en los noticieros de televisión muestran personas ahogadas y desaparecidas por un arroyo mientras viajaban en un vehículo. Sólo cuando escampa regresa la actividad a la ciudad.

“Escampó pero quedaron los arroyos, para pasar la calle el arroyo era gigante, podía llegar del tobillo para arriba, pero también estaba la solución, personas que parecen habitantes de calle, colocan formaletas de madera en el piso para que la gente pase, entre tanto los carros pitan de manera desesperada también para pasar, los que colocan las formaletas piden quinientos pesos por persona, cuando va bajando el arroyo piden 200 y luego dicen una moneda, lo que sea”. (DC 110517 P. 27 Barranquilla)

Los arroyos generan muchas dificultades de movilidad, de riesgo de daños a las personas y sus enseres y de salubridad, porque estas aguas corren sucias por las basuras y otras se estancan en las calles que están deterioradas.

“San Andresito estaba inundado, la gente sacaba el agua de los almacenes, a mí me parecía un caos pero para las personas las maniobras con baldes y recogedores parecía normal”. (DC 110517 P. 27 Barranquilla)

Los arroyos son reconocidos por habitantes y visitantes, son conocidos por sus nombres: Rebolo, El salao, doña Juana, León, La María entre otros. Sus causas son diversas y aún no se logran controlar. Los técnicos hablan de la dificultad para controlarlos por varias causas: las condiciones topográficas planas, las geomorfológicas y de suelos de Barranquilla, las condiciones pluviométricas, la falta de drenajes adecuados, el crecimiento no planificado y la idiosincrasia y cultura de la población con relación a la recolección de las basuras. (Camacho Castro & Camacho Sarmiento, 2016)

- **Las fiestas y paseos en Juan de Acosta.** Además del Carnaval de Barranquilla, el cual evocan las personas en Juan de Acosta, se realizan otras fiestas populares y concursos como el festival vallenato.

“Estaban en el parque de Juan de Acosta en el festival vallenato infantil, juvenil y de mayores, el volumen de la música es tan alto que no se logra conversar con el que está al lado, las jovencitas se están tomando fotos con el celular con la boca en puntica y haciendo muecas”. (DC 110517 P. 39 Juan de Acosta).

En el pueblo aprovechan las fiestas para salir de la casa, quienes viven en las cercanías del parque, sacan las sillas a la calle para participar, otros aprovechan para sacar negocios de comestibles o licor, la parranda va hasta las horas de la madrugada del día siguiente, incluso amanecen en la fiesta, tomando licor.

- **El vestuario masculino y femenino.** Por el calor y la humedad de Juan de Acosta la gente va de ropa ligera, las mujeres de sandalias, pantalón corto, blusa de manga corta y cabello recogido casi siempre.

“El alcalde es un señor de unos 60 años, está de blujean, botas brama, camisa de cuadros y sombrero vueltiao grande, estaba hablando por celular, cuando colgó la esposa le dijo, amor mira, ellas son de la comunidad de Huntington, entonces él nos extendió la mano”. (DC 110517 P. 42 Juan de Acosta)

“Las mujeres usan en la cabeza un gorrito, generalmente negro, se llama maya, es una lycra ajustada, parece un gorro para piscina, lo llevan puesto para que el cabello permanezca liso, un desafío para el calor y la humedad que producen rápidamente friz”. (DC 110517 P. 40 Juan de Acosta)

- **Dinámicas internas del municipio.** San José de Saco es un corregimiento de Juan de Acosta, según los reportes de prensa, los saqueros son los más pobres entre los habitantes que forman el cinturón de miseria del departamento del Atlántico. El 83% de su población es pobre y 93% se ubica en la pobreza extrema. (De la Cruz, 2012) Entre los habitantes de Juan de Acosta y los saqueros se percibe rivalidad, quizá por las condiciones de vulnerabilidad que les genera a los segundos mayor pobreza, se perciben discriminados para obtener beneficios de los que llegan al municipio como lo refiere esta participante:

“Si claro, porque Juan de Acosta es la cabecera municipal y pues allá todo lo que llega, lo abarcan ellos solos, entonces lo que le decía, que nos discriminaban, no quieren darles a los negros saqueros”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 27 Juan de Acosta)

“Ah ok si son discriminados por los costeros, si siempre ha existido esa rivalidad entre el costero y el saquero. Que nosotros como afro descendientes, afrocolombianos, etc, somos discriminados y usan palabras despectivas, como el negro ese, el negro saquero”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 24 Juan de Acosta)

Se escuchan expresiones fuertes frente a los saqueros y a sus mujeres.

“Y las mujeres de san José de Saco no les sirve ni el pelo, son demasiado fuertes por la población por ser afros, tener su pelo prieto como dicen. Pero tú no eres negra ni tienes tu cabello prieto (risas), No, pero si soy afrodescendiente, soy afrocolombiana, soy reconocida ante el ministerio del interior”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 24 Juan de Acosta)

Quienes se perciben como afro, indígenas o raizales, entre otros, reciben algunos beneficios como población vulnerable, por lo que se hacen censar como tales ante el ministerio del interior; esta mujer está orgullosa de su raza, así se expresa:

“Me gusta más el ser afro, que el costero que lo veo como europeo ¿Sí?, entonces yo no soy europea (risas), yo soy afro, yo soy africana”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 24 Juan de Acosta)

Con las familias y su descendencia ocurren particularidades que tienen trascendencia legal, como el tener apellidos que no corresponden:

“¿Cuáles son tus apellidos? Ospina, o sea, mis propios apellidos son de Oro Ospina, pero aparezco Ospina Fonteche ¿y qué pasó con el De Oro? Fui a sacar los papeles y cuando eso, mi papá no pudo ir y los sacó mi abuelo”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 2 Santa Marta)

Entre otros asuntos legales, refieren las indemnizaciones que reciben por accidentes de tránsito o muertes de familiares:

“Al hijo mío lo pagaron (el que murió en un accidente de tránsito) Dieron 50 millones y Lucho hizo una casa... dos casas, una pa él y una pa mí, porque mi mamá dijo que no quería plata... no quería plata de eso”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 50 Juan de Acosta)

“Mi suegro trabaja donde Carlos, entonces él estaba fuera del trabajo, no se había levantado a trabajar y le pasó el accidente allá. Y el señor siempre ha respondido, el del trabajo, le da sus 200 (200 mil pesos) semanal, todas las semanas, pero el dueño del camión que se llevó al señor, lo vendieron enseguida, y él lo demandó, eso está en demanda allá, pa que lo paguen, porque mira todo el tiempo, ya lleva un año”.

Estas personas están al tanto de donde poder sacar dinero por situaciones que ocurren, la necesidad quizás estimula su interés en acudir a las instancias judiciales.

- **Proteger la dignidad de los afectados por EH.** La enfermedad de Huntington produce como uno de sus síntomas más vistosos los movimientos coreicos, esto hace que no pasen inadvertidos para alguien ajeno a la situación, lo que genera curiosidad sobre ¿Qué es?, ¿Qué tiene?, ¿Qué le pasó? Responder estas preguntas a los curiosos o incluso no tener que responderlas, pero enfrentar las miradas curiosas y extrañas, incomoda al afectado y a su familia.

“Va a playa, pero hay veces que cuando la llevan ella se estresa mucho, porque la gente la mira mucho, y eso a ella la estresa. ¿Y a ustedes? También, obviamente, porque ella se siente mal y uno se siente todavía peor, nosotros sabemos qué tiene mami, y la otra gente pues nada que ver”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

Estas circunstancias son las que menciona Goffman como estigma, con lo que se refiere a aquella “situación del individuo inhabilitado para estar en plena aceptación social” (Goffman, 2006), lo que conduce a que desarrollen distintas estrategias para evitar que la gente los vea, quizás para no exponerlos.

“...A nosotros no nos gusta, porque usted sabe que la gente llega y empieza a preguntarnos la enfermedad de ella y a uno le da como cosa, estar hablando de lo mismo; nosotros le decimos: quédate de aquel lado, y a veces como el taller es pequeño se llena demasiado...nos toca tráela para acá (donde no se vea)”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 12 Santa Marta)

Inclusive quienes los ayudan, evitan salir con ellos por las experiencias que viven:

“Me cansé un día...de ver tanta gente que los miran feo...ellos se desesperan y empiezan a gritar a hacer alaridos y ese día yo dije, me cansé, me agote”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 11 Santa Marta)

- **Las consecuencias de un programa de televisión en Juan de Acosta.** A continuación se relata un episodio muy nombrado en la región caribe, en las comunidades donde hay personas con EH, luego de que sale al aire en televisión nacional, un programa con el título: *Juan de Acosta, un municipio con mujeres bellas, pero con una maldición.*

El programa inició las grabaciones en distintas localidades, las personas estuvieron gustosas de participar, pues desconocían el impacto que esto pudiera tener.

“Acá, hicieron un programa, séptimo día y todo eso lo pasaron, eso lo vieron todo el mundo entero. Ellos fueron allá donde vive mi mamá y le tomaron foto a mi hermana”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 2 Juan de Acosta)

A partir de que sale la nota al aire, esto ha generado toda clase de respuestas. La líder que promueve el programa se siente satisfecha porque según ella, logró dar a conocer la situación y estimular el interés, sobre todo de investigadores de la salud que se acercaron para estudiar la enfermedad que los afectaba.

“Entonces eso me llevó también a sentirme comprometida con su situación y desde luego, que eso ha ayudado mucho, porque la nota al aire ha sido como la ventana o el referente, para identificar en este momento, muchas familias con la misma patología, porque empezaron a surgir llamadas de familias que decían: yo veo que tengo esto, mira que eso se ha sumado una cantidad, que podemos decir en algún momento, hace más o menos tres o cuatro años, habíamos identificado un aproximado de 500 familias”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 8 Santa Marta)

Algunos valoraron el programa, porque se mostró al mundo la situación que vive:

“¿Y usted cree que lo que dijeron en ese programa si fue verdad? Sí, fue verda, eso lo vio todo el mundo y eso lo repetían cada ratico. ¿Pero a ustedes les gustó como quedó el programa o no les gusto? Sí porque esa vaina se vio al mundo, al mundo”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 2 Juan de Acosta)

Sin embargo, para muchos otros, el programa trajo repercusiones negativas o en su vida, en la familia, en el empleo.

“¿Que pasó en lo de séptimo día, o sea, la gente se dejó filmar? Pues sí, pues sí, porque es que ellos llegaron acá a Juan de Acosta con el tema del bicentenario de Colombia, entonces llegaron buscando, y como Juan de Acosta es catalogado como el municipio con concentración española más alto en el Atlántico, entonces ellos vinieron a Juan de Acosta a tomar imágenes y se encontraron con la problemática de la enfermedad de Huntington, una enfermedad totalmente europea, entonces buscaron ...en ese momento el presidente de la fundación, donde hubiese sido yo no los hubiese dejado grabar”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 21 Juan de Acosta)

Quizás fueron asaltados en su buena fe, confiaban que el programa sería para contar algo agradable del municipio.

“El presidente de la fundación, si pues, trajo a las sobrinas... entonces ellas desfilaban, modelaban y todo, porque pensaban que iban a salir en un reportaje agradable ¿ya? Y bien visto, pero lo que hicieron fue algo atroz porque el título decía: Juan de Acosta un municipio con mujeres bellas, y salían las sobrinas de Juan, pero con una gran maldición”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 21 Juan de Acosta)

Entre las circunstancias que más incomodaron a la población, a los afectados por EH, fue el hecho de definir la enfermedad como una maldición.

“Eso lo montan ellos, ellos no entienden, onde yo vea que ellos van a decir eso: que es una maldición de Juan de Acosta, no, ellos cómo van a decir eso. Eso no es una maldición, nadie compra las enfermedades, nadie andaba buscando, yo quiero estar enfermo, yo quiero tener esto, le toca a uno, cosas de la vida, cosas del destino. De pronto ese muchacho que dijo que eso es una maldición, de pronto pueda tener una enfermedad peor que la de nosotros, de pronto puede morir primero que uno que tenga la enfermedad de Huntington. Uno no sabe, son cosas de la vida que le pasan”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P.10)

“Bueno, de pronto hubo una frase que dijeron en el programa, que era como una maldición, era lo único, pero el programa estuvo muy bueno ¿ya? Porqué? porque eso fue visto a nivel de pronto del mundo y...de pronto fue eso lo que dijeron que la maldición de Juan de Acosta, de pronto eso estuvo malo, yo reconozco eso, verdad, eso también pasó por falta también de experiencia de nosotros, o de pronto de uno no saber lo que iban a decir”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 10 Juan de Acosta)

Las consecuencias no se hicieron esperar, se generó en el pueblo discriminación hacia las personas enfermas.

“Nos discriminaban por...por ser pues, tener los familiares enfermos, muchos matrimonios se dañaron, personas que tenían unos noviazgos de años rompieron, pues, por la misma problemática ¿cómo es que es? del reportaje, fue bastante fuerte”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 21 Juan de Acosta)

Es posible que algunos aspectos referidos en el programa, haya ofrecido información de la EH que no conocía y los llevó a tomar algunas determinaciones.

“Sí, porque el tiempo que estuvieron viviendo las familias no les importaba que tuvieran la enfermedad, pero desde que salió el reportaje, fue, o sea, yo voy a ¿cómo es que es? a dejarme con ella, porque tiene esa enfermedad, esa enfermedad le va a dar a mis hijos, entonces la carga moral. Eso fue como en el 2000, 2001; no, mentiras cual 2000, eso fue como el 2010, como le dije ahí generalizaron a toda la población”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta)

También hubo repercusiones laborales:

“Un paciente como Pepe por ejemplo, que era un joven súper trabajador igual que Luis, son personas activas y que uno la ve, y que estuvieron trabajando en empresas porque Luis trabajaba, y ver que salió el documental en séptimo día y que eso lo perjudicó, lo sacaron de la empresa, entonces seguro que los pacientes necesitan sentirse útiles”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 18 Juan de Acosta)

Otros piensan que los televidentes se rieron y como prevención, no permite fotografías de sus familiares, desconfía además que éstas sean utilizadas para beneficio económico del que toma las fotografías, lo cual sería un caso de explotación de la miseria del otro, para obtener recursos económicos, una falta imperdonable a la dignidad de una persona.

“Si, ete, ponen eso en público pa que la gente vea eso y se ría, y se comente y eso, y esas cosas no...Yo too el que viene así, cuando viene John el de Estados Unidos se lo digo enseguida, yo aquí no quiero fotos, yo aquí no quiero fotos. Yo, creo que llevan eso es a veces pa negocio, pa publicarlo, no era para publicarlo, ellos dijeron que no lo iban a publicar, eso salió en séptimo día”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 26 Juan de Acosta)

Refieren que hubo personas afectadas con alto poder adquisitivo que pagaron para que el programa no se pudiera ni reproducir más, ni tener una copia.

“Y hubo una persona que está dentro de las ligas, pues de política, que gestionó...pagó para que bajaran el programa. ¿Pagó? Si, en vez de demandar, porque yo los hubiese demandado, lo hubiese ete, retribuido algo a los pacientes. Y lo que hizo fue pagar para que bajaran el documental, porque también la estaba perjudicando en el ámbito político a ella, (Porque mencionaba su apellido)”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta)

El hecho de que fueran nombrados en el programa, los apellidos de las familias afectadas, generó discriminación frente a todos ellos.

“Si, entonces y como le digo yo este, generalizaron que todos tenían la enfermedad, todos los que llevábamos el apellido XXXXX quedamos estigmatizados”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta)

Quienes tienen el apellido tienen distintas posturas, algunos sienten la discriminación, sin embargo les da orgullo su apellido, esto plantea.

“A mí no me da pena decir que soy XXXXX, me siento orgullosa de mi apellido, acá en Juan de Acosta parece que no hubieran más enfermedades, que la gente no se enfermara de nada sino de EH, todos son hablando de lo que les pasa a los de Huntington, el otro día que los vinieron a recoger unos buses para llevarlos a Barranquilla a un encuentro, se escuchó cuando dijeron: para donde llevan esta gente, si a ellos los deberían es echar candela, nos miran como ratas, hay mucha discriminación, que por la enfermedad.... Yo siquiera sé de qué me voy a morir, de EH, la otra gente que no sabe de qué va a morir”. (DC 110517 P. 6 Juan de Acosta)

El hecho que desarrollen la enfermedad en la edad adulta y que sea crónica, es decir, que no se vea como una amenaza para la vida de manera rápida, después de iniciar los síntomas, o temprana, en la edad juvenil, pareciera ofrecer a la familia un aliento, con relación a enfermedades que producen la muerte más rápidamente.

“Ya uno no sabe, hay personas que pueden tener el gen de la enfermedad de Huntington y pueden durar 50 años y hay personas que no tienen ninguna clase de enfermedad y morir a los 20 de otro problema ¿entonces?”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 2 Juan de Acosta)

No solo este programa de televisión afecta su dignidad, también las publicaciones de Facebook y algunas canciones de artistas de la región como refieren:

“Hace días una reunión no se onde, una última que hicieron en Juan de Acosta, también salió en Facebook (una fotografía de una persona con EH), a mí no me gustó tampoco eso”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 26 Juan de Acosta)

“ Ella me dijo, escucha, escucha, están cantando una canción que habla de la maldición de los YYYYY, una familia de un político que tiene EH, ellos fueron los que pagaron para que bajaran el programa, porque hablaba de ellos y eso no les convenía, que la gente se enterara que ellos tienen la enfermedad”. (DC 110517 P. 44 Juan de Acosta)

Aunque el programa de televisión agudizó la discriminación, ésta había estado presente en el municipio desde antes. Los relatos se refieren, sobre todo, a casarse con personas que tuvieran familiares enfermos de Huntington o que tuvieran el mismo apellido. Así lo refieren:

“Bueno, la gente incluso, algunas personas de pronto no se querían casar con la gente está, que tenía la enfermedad, porque decían que los hijos también iban a salir enfermos, con el mismo problema ¿ya?”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 2 Juan de Acosta)

Las personas a riesgo conocen de dicha discriminación:

“¿Y tú crees que en el pueblo hay discriminación? Si. ¿Hacia ustedes? Sí, sí, sí, de las familias, cuando las chicas están jóvenes, sí, que se enamoran y sienten ese primer amor, se dan cuenta que ese primer amor viene con una gran maldición (risas)”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta)

“Entonces sí, que ya uno está en riesgo de tener la enfermedad, entonces enseguida, que te vas a meter tú con esa vieja, si esa vieja cuando esté mayor le va a dar la enfermedad, entonces ya toda esa... como ese estigma”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 23 Juan de Acosta)

En Saco, una familia afectada refiere no percibir discriminación hacia su padre.

“No tienen discriminación, al contrario, nosotros acá en el corregimiento de San José de Saco, somos los únicos que podemos estar en riesgo de tener la enfermedad. ¿Cómo familia? Sí, sí porque mi papá murió de la enfermedad y fue totalmente neto costero de Juan de Acosta, y pues no, la situación acá en Saco era bastante buena con mi papá”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 23 Juan de Acosta)

La discriminación no parece ser un asunto cultural circunscrito a países en vía de desarrollo, el participante de Colonias en Alemania, refiere que no tiene miedo sobre la situación de su tío, que reconoce que es una enfermedad, aunque en tiempos anteriores, a estas personas les tenían miedo, por su *danza de diablo*, refiriéndose a los movimientos coreicos.

“Después dos semanas mi tío dice: ya, porque es más lógico, él dijo que es enfermedad... ¿Qué ahora hacemos, qué hacemos? Y hay un especialista en Colonia (Alemania) en ese tiempo, y él trabaja mucho con él, con eso yo no tengo miedo, porque él dice: vamos con ese doctor. Que la realidad, porque es también mucho...esa enfermedad tiene como historia ¿ya? Y ya en tiempos viejos, las personas tienen miedo de esas personas porque son como...no control. Y se tiene un nombre especial por eso, son como dancers de diablo”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 13 Alemania)

Las experiencias anteriores de recibir personas extrañas en sus hogares para dar entrevistas, contar su historia y más aún, permitir tomar fotografías o videos, los alerta de manera negativa frente a los investigadores, esta fue la experiencia personal del trabajo de campo, con la primera persona que visité en Juan de Acosta.

“Ya sé, usted viene a chismosear, le dije sí, ¿tú crees que un chisme bien contado puede servir de algo? De una vez me dijo claro, eso me gusta, así es, por la boca muere el pez, la puse a hablar, ya le entendí, claro que sí, cuente el chisme bien contado, no como lo que hicieron los de séptimo día que vinieron a decir un montón de cosas: que la gente estaba acá re mal, que mejor dicho, que esto no tenía cura, que era una familia, que había que acabar con ella”. (DC 110517 P. 7 Juan de Acosta)

Los relatos de discriminación en el trabajo de campo fueron de participantes ubicados en Juan de Acosta y San José de Saco el corregimiento, no así en los que viven en las ciudades donde las dinámicas sociales entre las familias son dispersas, es decir, no es frecuente que todos se conozcan con todos.

- **Situaciones juveniles.** Entre las dinámicas del municipio, varios aspectos tienen que ver con el grupo de edad juvenil, estos son: el embarazo adolescente, el corto período inter-genésico y el ingreso al micro tráfico. Todas estas condiciones hacen que se viva en un ambiente de riesgo social y de salud para cualquier circunstancia en las que la educación

y la crianza demandan mayor dedicación y control. En algunos casos los padres ven la necesidad, cuando es posible de cambiar de residencia a otro lugar.

El siguiente es el relato de una de las participantes:

“Entonces... tuve una pérdida con la bebé. ¿Hace cuánto la tuviste? ya hace un año, octubre dos la tuve, me falleció octubre cinco, ah, ¿nació, la niña nació? De cinco meses y medio”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 26 Juan de Acosta)

Esta chica tiene 16 años, es primi-gestante en este episodio, las condiciones de salud no han de ser buenas para ella y para el bebé durante la gestación, además de la situación afectiva por la cual pasa pues fue abandonada por su pareja.

“Estaba en 10mo en el colegio cuando quedó embarazada, su novio la abandonó, ella dice: pasé sola el embarazo, fui a parir, nace la bebé y muere a los cinco días, la pasé muy mal ese tiempo”. (DC 110517 P. 14 Juan de Acosta)

Además de no poder compartir con la pareja, perder el bebé y los cambios hormonales, es necesario considerar, la necesidad de apoyo para superarse.

“Consigue en ese período un nuevo novio, un hombre de 20 años del que se embaraza nuevamente, ahora el bebé tiene mes y medio, nació de bajoy tuvo ictericia neonatal, ella dice: Como todos los día llovía no lo sacaba al sol y dice ella, por eso le dio la ictericia, estuvo en UCI varios días, lleno de cables, ya salió bien y está en la casa”. (DC 110517 P. 14 Juan de Acosta)

El período inter-genésico fue de dos meses, con las implicaciones para su recuperación corporal y emocional por la pérdida del bebé anterior, las condiciones precarias de la vivienda, la ausencia de agua potable y la escasez de alimentos, que tuvieron que ver seguramente con el bajo peso del bebé, posteriormente la vida de su segundo hijo, a sus cortos 18 años, estuvo también en peligro.

Esta mujer delgada, de piel pálida, está preparando alimentos en un fogón de leña, en una zona rural de Juan de acosta, en un piso de tierra.

“¿Tú no has terminado tu dieta? Sí, yo ya tengo un mes y pico, ya yo pasé los 45 días, yo me los cuidé todo en el cuarto, ahora es que estoy... ¿Por qué estas descalcita, te gusta? No, porque estaba lavando las chanclas, como son blancas se ven... entonces las dejé allá mojadas”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 27 Juan de Acosta)

Otra preocupación relacionada con los jóvenes es el ingreso al micro- tráfico, una condición que la familia sospecha o conoce, esto se suma a los conflictos de pareja, que, a su vez, incrementan los de la familia, pues todos viven bajo el mismo techo.

“El otro hijo (menor de 20 años), también tiene mujer e hijo, él no tiene trabajo, su prima dice que está en malos negocios, vende droga y tiene enredos con una mujer que sacó de la zona de tolerancia, una vagabunda que tiene dos hijos y el la metió a la casa, pero la mamá se la sacó para que volviera su novia de toda la vida”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 15 Juan de Acosta)

Quienes ven a sus hijos en riesgo y pueden hacerlo, se trasladan de residencia.

“Me cuenta que hace aproximadamente un año se fue con sus dos hijos a vivir a Barranquilla, cuando le pregunto delante de ellos las razones del cambio me dice: para que estudien allá. Ya en privado me dice que quería realmente aislar a sus hijos de malas amistades en Juan de Acosta y que la niña también estaba aburrida en el colegio”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 15 Juan de Acosta

5.2 CONTEXTO DE LAS OTRAS REGIONES: CHOCÓ, MEDELLÍN Y BOGOTÁ

5.2.1 Contexto del Chocó. Una participante de la investigación nació en el departamento del Chocó, específicamente en el municipio de Bojayá, cuya zona urbana es Bellavista, municipio de este departamento ubicado al noroeste de Colombia, en límite con Antioquia por el noreste. Es el único departamento del país con costa en los océanos Pacífico y Atlántico. El acceso a Bojayá es a través del Río Atrato, su temperatura promedio es de 27 grados y tiene como otra de sus características, su alta pluviosidad, con más de 9.000 mm de precipitaciones anuales, una de las más altas del mundo, según el plan de desarrollo del departamento. (Asamblea Departamental del Chocó, 2016)

Bellavista es el nombre de la zona urbana de Bojayá, el lugar donde residen los habitantes, luego de ser reconstruido el pueblo por el gobierno, después de la masacre del 2 de mayo de 2002, donde murieron 119 personas, que se refugiaban en el interior del templo de Bojayá, mientras se daban los combates entre un grupo guerrillero y un grupo para-militar, las autodefensas, en una de las épocas más violentas de Colombia según el informe de la Oficina en Colombia del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ONU, 2002). Esto narran los participantes.

“No pero ahora sí quedamos bastante retiradas (del río), entonces como hubo la masacre...el pueblo lo pasaron para una loma, ya entonces el pueblo sí, cuando suba allá el río, ya es el diluvio”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 45 Chocó)

Las casas en Bojayá estaban cercanas al río, ahora en la reconstrucción, el lugar elegido ha sido distante a éste, con miras de evitar inundaciones.

“Bueno, la casa de material en Bellavista, ahora el presidente fue que me mandó hacer la casa, ahora todas son de material, antes eran de madera, el río se crecía se subía”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P.42 Chocó)

El gobierno entregó las casas en obra negra y cada familia la ha mejorado en la medida de sus posibilidades.

“La casa es de material, estaba en obra negra...ahorita sí ya la están...porque vino una ayuda de cuando hubo la matanza esa, entonces el gobierno dio una pequeña ayuda, entonces mi hermano...hubieron unos que cogieron bastante plata...pero mi hermano no, mi hermano dijo...porque yo tengo un hermano que no es el sordo es... ese es...no tiene la enfermedad, entonces

él dijo: voy arreglarle su casa a mi mamá se la voy a poner bien bonita, entonces el vino a Quibdó le compró para enchape, la cocina van a hacer una cocina, bueno van a poner la casa...hermosa...el cuarto de ella también le van a poner baldosa que no tenía”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 49 Chocó)

El calor y la humedad por las lluvias favorecen la proliferación de mosquitos que hace necesario el uso de toldillo para dormir.

“Yo ahora que fui, pasé trabajo porque hay veces hacía demasiado calor entonces... uno tiene que metese en un toldillo pa que no le piquen los mosquitos, hay yo no me amaño, yo no me amaño (la hermana de Barranquilla que está de visita)”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 50 Chocó)

Para los habitantes de la región el clima y los mosquitos quizás puedan ser más tolerables que para un visitante. Para mejorar el confort algunos usan además del toldillo, el abanico, sin embargo, no es un recurso que todos utilicen.

“Sí, hay veces que hace calor y tienen que dormir con toldillo. Bastantes casas que tienen abanicos, yo le digo a ella que compre su abanico, hay personas que no les gusta el abanico porque les da gripa”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 50 Chocó)

Además de los mosquitos, las personas tienen que convivir con otros animales venenosos, serpientes y sapos:

“No ese...hay serpientes, ¿usted conoce el sapo? También hay, los sapos”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 48 Chocó)

“Los sapos se meten es porque hay veces que las casas no están, como...ahora que mi hermano arregle la casa porque ya el mando a comprar puertas buenas, entonces ya los sapos no tienen por dónde meterse, pero como tiene las puertas... así viejitas y no están bien, entonces los sapos se meten por ahí, yo les tengo pánico”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 49 Chocó)

En esta situación vive la participante en fase inicial de la enfermedad, ella nació en Bojayá, en la juventud se trasladó a vivir con su hermana en Barranquilla, allí laboró por 22 años en una empresa de helados, con su hermana, la empresa fue liquidada y se quedó sin trabajo, con el dinero que le devolvieron del bono pensional, compró una parte de la casa de su hermana en Barranquilla, ella le dice su apartamento. Luego de esto decide regresar a Bojayá.

“En la casa de Bellavista viven permanentemente cuatro personas, la mamá de 82 años que es la cuidadora de las otras tres personas, la entrevistada que está iniciando la enfermedad, el hermano que está en fase final, postrado en cama y el otro hermano que es discapacitado auditivo desde la infancia”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Chocó)

Cuentan con energía eléctrica, sobre el servicio de agua, consume agua lluvia, la cual perciben como *no contaminada*.

“Si el agua viene, pero como allá llueve bastante, entonces no sé si hay unos tanques grandes, recogen el agua y la tapan, como allá llueve todos los días, casi todos los días, el agua no sale contaminada”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 50 Chocó)

El ambiente del municipio es tranquilo, si se compara con Vigía, el municipio más próximo que tiene más actividad comercial.

“Si entones pa 'qué, lo único de Bellavista es como que si usted tuviera una finca, así es, en una tranquilidad, se ve solo pero...hay bastante gente, pero no se oye la música...y en Vigía si eso, es picot (un estilo de automóvil) por allí picot por, allá entonces de Bellavista se cruza a Vigía y la juventud a bailar allá, porque allá prenden los equipos, en Bellavista son los sábados, los domingos, los festivos pero en semana no y en Vigía sí”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 45 Chocó)

Entre las festividades que celebran están el día clásico del pueblo, las fiestas de la virgen del Carmen.

“Pasan bundes, comparsas, ¿disfrazados? Sí, el cura, sí, se disfrazó de cura (el hermano)”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Chocó)

Recuerda de Barranquilla el carnaval.

“De verdad que solamente la batalla de Floro era lo único....sí, es el sábado que empieza (el carnaval), y entonces viene gente de toda parte de Estados Unidos, de toda parte, y eso hacen tarimas y va la gente a ver pasar las reinas y eso”. (E07 EV. Mujer mayor de 50 a. P. 42 Chocó)

La situación económica es precaria, viven del apoyo de los demás hermanos y de factor H, específicamente con alimentos.

5.2.2 Contexto de Medellín. Medellín es la capital de Antioquia, una de las ciudades principales, ubicada en el Valle de Aburra, la población aproximada es de 2.508.452 habitantes para el 2017, según el perfil demográfico de la alcaldía (Alcaldía de Medellín, 2016), lo que la hace la segunda más poblada del país, después de Bogotá, su temperatura promedio es de 21.6 grados centígrados, por lo que es llamada la ciudad de la eterna primavera.

Algunos participantes viven en casas propias, grandes, con todos los servicios públicos, otros no cuentan con casa propia, viven en alquiler y se han trasladado de barrio en varias ocasiones, por problemas de orden público. Una de las familias ha llegado a la ciudad, víctima de desplazamiento forzado.

“Yo lo conocí (al esposo) en Arauca Caldas, un pueblito que hay cerquita de Manizales... nosotros somos desplazados de Urabá”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 3 Medellín)

Posteriormente llegan a Medellín con los hijos pequeños, en busca de empleo, se ubican en el barrio Castilla y de allí se trasladan al barrio 20 de julio, donde los visito.

“Estábamos recién llegados al 20 de Julio, ese barrio ha sido muy caliente, comuna trece (En Medellín)”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 7 Medellín)

Viven en un segundo piso, en una casa de material, piso de cemento y techo de eternit. Cuentan con los servicios públicos básicos:

“Ahí había una cosa de chatarra, como de reciclaje y hubo un incendio ahí. Y hay un parqueadero y entran muchos carros, entra mucho humo...se incendió eso ahí,...nos tocó levantarnos, como a las dos de la mañana”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 28 Medellín)

Esta familia está conformada por el padre, afectado de la EH, la madre y tres hijos, el mayor es el proveedor de la casa, con su trabajo en construcción, los otros dos ya han finalizado el colegio, la chica no estudia ni cuenta con empleo y el otro joven también está afectado de la EH. Hay un menor, hijo de la madre, fruto de una relación extramatrimonial, así lo relata:

“Pues yo no quise abandonarlo a él, ni dejar mis hijos por irme con el papá del niño, aunque el sí me dijo, pero no lo quise hacer, porque para mí valen más mis tres hijos y así me quedara con él enfermo, y con ellos tres y mi niño pequeño...”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 5 Medellín)

En dos habitaciones viven las seis personas y han dado hospedaje temporalmente, a una tía que también ha sido desplazada. En la casa cuentan, entre algunos de los electrodomésticos con estufa de gas, nevera, lavadora y televisión.

Esta familia expresa profesar su religión y asistir a los cultos de manera regular:

“La iglesia es...los martes, los miércoles, sábado y domingo. Es que mi mamá también es evangélica, mi hermanita, mi hermano...todos creemos, somos creyentes”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 22 Medellín)

En Medellín se encontró que los participantes profesan muchos la religión católica, pero también la religión evangélica, a diferencia de Juan de Acosta donde en su mayoría son cristianos. De acuerdo con lo anterior, se observó que el culto y las actividades religiosas hacen parte de su cotidianidad.

Varios participantes se encontraron institucionalizados, algunas de estas instituciones se localizan en zonas rurales del área metropolitana, al visitarlas encontramos instalaciones amplias con disposición completa de servicios públicos. Estas instituciones pertenecen al municipio de Medellín pero son operadas por instituciones particulares adjudicadas mediante licitación. Se encontraron equipadas, en buenas condiciones higiénicas y con personal idónea para su cuidado. Las actividades diarias son programadas institucionalmente.

5.2.3 Contexto de los participantes de Bogotá. Bogotá es la capital, se encuentra a 2.640 metros sobre el nivel del mar, con temperaturas desde los cinco a los 19 grados centígrados. Está constituida por 20 localidades y es el epicentro del país. También tiene grandes

contrastes a nivel socioeconómico. Alberga personas de todas las regiones que han migrado buscando mejores oportunidades laborales o de vida. (Bogotá, 2015)

“Estamos llegando a una congestión de vehículos, son las urgencias de la clínica Cardio-infantil, al lado hay una unidad cerrada con portería grande y recepción, para allí vamos. Es una unidad limpia, de fachada bien terminada, muy arborizada, esto es norte, estrato tres-cuatro. En portería nos anunciaron y nos entregan una tarjeta para abrir la puerta del bloque 8 y subir en ascensor al piso sexto”. (DC 042517 P. 14 Bogotá)

En esta familia la madre falleció luego de 16 años de EH. Tuvieron tres hijos, ahora todos están enfermos, en esta casa viven dos de ellos, la otra vive con su esposo:

“Nos están esperando, nos saludan con amabilidad. Es un apartamento pequeño, de tres habitaciones, una para cada hijo y la de los esposos, esta última tiene baño, hay además salón comedor pequeño, cocina pequeñita, patio de ropa y un baño social más, es iluminado y de ventanas grandes”. (DC 042517 P. 14 Bogotá)

Está el auxiliar de enfermería de uno de ellos, el cual se ha logrado para las 24 horas al día, por la vía de la tutela, él apoya el cuidado de la otra chica. De allí salimos para la casa de la otra hermana:

“Llegamos a una unidad sobria, de apartamentos de interés prioritario, está limpia, por las escaleras subimos al segundo piso, la participante está en una silla de ruedas convencional, sujeta por el abdomen con una sábana, tiene una bolsa negra debajo, más tarde nos explica el esposo, que es una manera de reforzar el pañal, que no es de buena calidad y le filtra, ella está mirando hacia afuera por la ventana del comedor”. (DC 042517 P. 14 Bogotá)

Esta familia, conformada por los esposos y un hijo adolescente, son de religión cristiana, el esposo es pastor de la iglesia, en su casa realiza las reuniones, habla de la situación económica en un sentido de resignación, porque cuenta con los recursos básicos

“La enfermedad de ella, la quiebra de mis empresas, el carro, la situación económica. Pero sin embargo, lo que yo le digo a la gente, a pesar de eso...si tú necesitas agua, hay agua si necesitas ver, hay luz, tenemos teléfono, tenemos internet, tenemos televisor, comemos todos los días”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 22)

En sus palabras, expresa la experiencia que le ha proporcionado su creencia, en su evaluación, como ser humano, no estaría en el lugar presente, si no fuera por la asistencia que percibe de Dios para mantenerlo ahí.

“Es tan sencillo, mire que esto que tú estás viendo aquí es gracias a Dios, porque si no fuera por eso, tal vez no estaríamos acá. Estarías visitándola a ella de pronto allá, con el papá, o de pronto en un sitio no con nosotros, no conmigo. ¿No con ustedes? Sería otro tema, pero te lo digo abiertamente, esto es porque el Señor lo hace, nos enseñó y lo hago y ya...eso es”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 23)

Las condiciones de los participantes de Bogotá se encontraron menos precarias, con satisfacción de sus necesidades básicas; a esto contribuyen la misma ciudad, la religión y la idiosincrasia de dichos participantes que los ha llevado a obtener servicios del Estado mediante interposición de recursos legales, tales como la tutela y los derechos de petición.

En cuanto a las instituciones del Estado, se encontró mayor disponibilidad y adecuación de estas en Medellín; en Bogotá se encontraron asilos privados posibles, en cambio, en la costa Atlántica y en Chocó, no se encontraron posibilidades de internación institucional.

- **Historia de la enfermedad en Colombia según los participantes: lo que sabíamos.** En la subcategoría, lo que sabíamos, se presenta la distribución geográfica de la EH de la que hablan los participantes en Colombia, las características que reconocen de la misma, la gravedad a la que se refieren, el conocimiento sobre el diagnóstico, las creencias, la transmisión, la protección la prevención y el tratamiento.

- **Distribución geográfica en Colombia.** En Colombia las personas afectadas por la EH, están ubicadas especialmente en el departamento del Magdalena en los municipios de San Ángel y Ariguaní conocido como *el Difícil* y en la costa Atlántica en el municipio de Juan de Acosta.

Acá en Colombia hay más de mil afectados con esa enfermedad, donde más hay en el mundo es en Venezuela". (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P.4 Medellín)

También hay personas afectadas en otras ciudades y departamentos del país como: Cundinamarca, Antioquia, Chocó, El Valle del Cauca y parece que existen personas afectadas en Tolima, Santander y Boyacá. Tal como expresa una funcionaria:

"Tenemos pendiente unas visitas domiciliarias a Tolima a Santander, Boyacá, de grupos de gente que hagan referencia que tienen parientes allá, entonces yo creería por la información que he recibido, que en el Tolima es muy grande, tanto como en el Magdalena". (E01JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 8 Bogotá)

- **Características de la enfermedad.** Las personas reconocen las características de ser progresiva y muy grave, familiar o hereditaria y se trasmite genéticamente, como lo reconoció George Huntington. Respecto de la característica de familiar, ellos expresan:

"Mi papá murió y aparecieron los síntomas en un hermano, primero en una hermana, ella tenía cuatro hijos, de los cuatro hijos heredaron la enfermedad dos, una murió, ambos heredaron la enfermedad juvenil". (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P.11 Bogotá)

Tanto los líderes de las asociaciones, como los familiares, reconocen que es progresiva como se muestra en los siguientes testimonios:

"Le aclaro que la enfermedad es neurodegenerativa, es decir, se van muriendo las neuronas y se van también degenerando todas las actividades que la persona hace, comer y eso, ya no va a poder

comer, si es que ya no podía comer... es como buscar las palabras para que la gente entienda suave, ¿sí?”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P.15 Bogotá)

Las personas de la familia, tienen consciencia sobre la situación por la cual están pasando y a la que van a llegar pues conocen otros familiares en los cuales se encuentran varios afectados en el mismo momento.

- **La gravedad.** La gravedad de la enfermedad puede estar en función del compromiso corporal y mental que produce, o de los cuidados que la persona requiere.

“Voy a traer las pastillas que tomo para que tú veas la gravedad de la enfermedad que yo tengo”. (DC 031617 P. 2 Medellín)

Pero también la gravedad puede estar representada por lo que significa el cuidado de la persona enferma y lo que implica su pérdida, como relata esta médica:

“¿Cuánto estuvo él enfermo? (el papá) Por ahí que...10 años o más no me acuerdo, por ahí 10 años, sí... eso fue muy grave pues para mí, porque él era...yo amaba más a mi papá que a mi hermano, ¿usted se imagina?”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P.18 Medellín)

Algunos participantes, además de saber que se trata de una enfermedad familiar reconocen la alteración genética y sus consecuencias, lo cual se trata de un conocimiento técnico transmitido por profesionales, como lo refieren estas personas:

“Ella, si supimos que era la enfermedad por lo que...ella tenía buenos servicios médicos, entonces le dieron pa’ genetista y todo eso, entonces el genetista dijo cuál era la enfermedad, Corea, el genetista le dijo a ella que era Corea”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 2 Santa Marta)

Las familias reconocen las implicaciones de la enfermedad, las cuales, según los familiares, los *desgarra* y pueden llegar a comprometer la convivencia:

“A uno lo que más lo desgarró, porque uno si lo ve, la vida se les dañó, todos sus sueños quedaron interrumpidos”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. pág. 6 Bogotá)

“Hay montones de familias destruidas por la enfermedad, por síntomas así como ustedes están contando, y la gente no los asocia a la enfermedad de Huntington, la gente piensa cualquier cosa y eso que ustedes están contando pasa mucho, matrimonios que fracasan, familias destruidas”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P.3 Santa Marta)

- **El conocimiento acerca del diagnóstico.** El conocimiento de la enfermedad enfatiza el diagnóstico y la manera como llegan a conocerlo, con diferentes niveles de comprensión sobre sus implicaciones. Un hombre de 53 años relata que escuchó en su casa de la EH, desde que tenía 14 o 15 años, es decir, hace 39 años. Aproximadamente 30 años después de que se reconoce en 1993 el gen Huntintina como responsable de la alteración y más de un siglo después de que George Huntington en 1872 la describió.

La enfermedad la conocen con otros términos como el de mal de San vito, como en otros países y regiones.

“Le decían a uno, ese es el baile de San Vito. Huntington, después fue que ya vinimos a saber con el tiempo”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 2 Juan de Acosta)

Algunas acepciones nada tienen que ver con la realidad, como esta:

“Eso es una danza que bailaban en Corea [sic], entonces eso era parecido a eso, el médico que lo descubrió y lleva su apellido”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 48 Medellín)

En algunas regiones es las que identificaban personas afectadas, no dieron importancia a sus implicaciones.

“Aquí le llamaban vulgarmente es que el baile de San Vito, en ese tiempo. ¿Y qué sabían de eso en ese tiempo? No, nada, la gente tenía esa enfermedad aquí y los que yo conocí estaban desde pelao, la gente no le paraba bola a eso, hoy día gracias a Dios se ve que los gobiernos, las entidades se han preocupado un poco por la enfermedad ésta de Huntington”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P.1 Juan de Acosta)

En regiones donde se conoce la existencia de la enfermedad se generan inquietudes entre familias, vecinos, colegios y universidades.

“Yo tengo mi hija y la mandaron a investigar acerca de eso, y ella se puso a investigar y me dijo, mami, esto es muy feo, esto es horrible mami, yo no me voy a seguir viendo estos videos, porque se pusieron a ver de las enfermedades neurológicas y entonces yo empecé a explicarle de la enfermedad como tal, y me dijo: mami esto es muy triste, es triste”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 22 Santa Marta)

La tecnología y las telecomunicaciones son importantes pues facilitan el acceso a la información, aunque se reconoce el desconocimiento posible de quienes consultan, sobre su veracidad, de acuerdo con la página visitada. En todo caso, es una de las maneras por las cuales las personas consultan y se enteran de la EH, como se observa en los relatos anteriores de Medellín y Santa Marta.

La manera como se entrega y se dosifica la información en las páginas de internet de acceso libre, de acuerdo con la experiencia de cada persona, la edad y el nivel educativo, no son aspectos posibles de dirimir; ya que las páginas no discriminan su público, algunas expresan que se trata de información para personal de salud, sin embargo, hace parte de la responsabilidad de quien consulta, aceptar con un clic e ingresar como si lo fuera, aunque no lo sea. Esta particular manera de buscar información puede ser poco clara, inadecuada y hasta peligrosa porque puede asustar o tranquilizar a las personas con información equivocada.

Además de los que conocen sobre la EH o consultan, también se encuentran los *desinformados* y los que se niegan a saber. Como el siguiente relato:

“¿Cómo llegó la enfermedad a la familia?, yo no sé nada de eso”. (E11 0E. F. Mujer mayor de 50 a. P.2 Juan de Acosta)

En las diferentes regiones han adquirido el conocimiento sobre la EH de diferentes formas y momentos, algunos tan recientes como en Juan de Acosta. Tienen conocimientos más o menos claros y algunos distorsionados, como los posibles diagnósticos diferenciales.

- **Error diagnóstico.** Para la época de 20 o 30 años atrás, sobre la enfermedad de Huntington se conocía mucho menos que en la actualidad, más aun si se reconoce que se trata de una enfermedad huérfana o rara; esto para comprender el hecho de que algunos aducen que fueron mal diagnosticados:

“El caso de mi mamá como ella le dice, 10 años medicándola porque ella sufría de artritis según el neurólogo, el ¿cómo es?, el reumatólogo, a ella la medicaban por una enfermedad que no tenía”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.5 Santa Marta)

Otra familia relata que siempre estuvieron convencidos de que su familia sufría Parkinson o Alzheimer:

“Decían que era mal de Parkinson, decían que era Alzheimer, decían una cantidad de enfermedades pero no sabían que era la enfermedad de Huntington”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P.5 Santa Marta)

La otra confusión diagnóstica que relatan las personas sobre sus familiares, es con enfermedad mental o *locura*. A esta confusión no es ajeno especialmente el personal de salud, si no conoce sobre la EH o la historia familiar del consultante. Respecto a la posible confusión con locura, se presenta un ejemplo paradigmático:

“Es que ella...creíamos que estaba loca. Como ella se tiraba a los carros...” (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 2 Santa Marta)

- **Las creencias sobre la enfermedad.** Las creencias que se describen a continuación, tienen relación con el origen, la trasmisión, la gravedad, el deterioro y la prevención, entre otros asuntos: Sobre el origen algunos piensan que es asunto de la suerte o de un espíritu malo, la protección divina; refieren causas internas o psicológicas, también pueden ser externas o que llegan de afuera, como traumas o fuerzas malignas como la brujería o un maleficio. Otros expresan que la enfermedad va en la sangre o en los genes o se da por pérdida de vitaminas o mala alimentación.

“Y algo que también me queda claro es que no tiene que ver la mala alimentación, tampoco influye, si ya tenemos ese gen, eso no quiere decir pues que influya”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P.11 Santa Marta)

Algunos piensan en una *suerte*, quizás una mala suerte, cuando solo hay un afectado en la familia:

“Eso digo yo es una suerte. Yo me pongo a pensar ¿por qué de tanto primo que hay de ellos, por qué él?”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 11. Juan de Acosta)

Otras personas expresan conceptos técnicos más elaborados, provenientes de los profesionales de la salud. En el siguiente relato la participante da a entender que la zona gris, entre 37 y 40 repeticiones de la tripleta de aminoácidos, no es una garantía para no desarrollar la enfermedad, porque conoce personas en esta condición que han enfermado.

“Sí, uno de ellos un paciente asintomático, eh, se la hizo (la prueba genética) y en ese momento tenía 37 repeticiones y presentó la enfermedad a los 70 años. Entonces con 37 repeticiones entonces pues ya vimos que el estado de la zona gris”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P.6 Juan de Acosta)

Entre las creencias distorsionadas acerca de los síntomas son comprensibles por el desconocimiento de los mismos en una familia sin antecedentes o por la negación a la enfermedad, en una suerte de esperanza de que se trate de otra cosa:

“Nosotros pensábamos que era por las pastillas que se caía”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Santa Marta).

Las anteriores mixtificaciones, obedecen a la necesidad social de dar explicación a los fenómenos e infortunios que la familia considera anormales.

- **Sobre la transmisión.** Las enfermedades desconocidas pueden generar temor en relación a su transmisión o contagio por el contacto cercano, además de que tienen el potencial de producir discriminación por las interpretaciones que le puedan dar a los síntomas.

“Ellos se asustaban, ¿mami eso se pega?, eso no se pega, eso es hereditario, ¿entonces nosotros vamos a tener esa enfermedad?, no, ustedes no van a tener esa enfermedad y su papá tampoco va a tener esa enfermedad, ya ellos están súper conscientes de eso”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 6 Juan de Acosta)

También algunos expresan definiciones de casos asintomáticos y de la zona gris o zona de penumbra que son conceptos técnicos de la genética de la enfermedad.

“Ahí vimos también desde la parte psicológica de la explicación de la zona gris de que la persona no le da pero que es portadora de la enfermedad y trasmisora de ella, aunque no le dé a él, sus hijos... y tiene más probabilidad de que le dé más temprano, eso era lo que nos decía, nos explicaba el investigador”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 6 Juan de Acosta)

- **Sobre la protección/prevención.** Algunas familias expresan que el ambiente y el comportamiento de las personas pueden modificar la posibilidad de aparición de la enfermedad, como en este relato:

“Entonces yo le digo a los muchachos, si ustedes son muchachos bien manejados, no están consumiendo por ahí, eh trasnochándose, una cosa y la otra, esa enfermedad no les va a dar. Y yo creo que yo tengo el gen más fuerte que él”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 20 Medellín)

También se observó la representación de la enfermedad como castigo.

“Yo he escuchado eso, algo he hecho mal para que me haya tocado esto”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 27 Barcelona)

Sobre el origen interno, un participante lo expresa como una condición que se le *desarrolló*, pareciera que estuviera enterado de que estaba con él y que podría ocurrir que se desarrollara o no.

“¿Cuándo te enfermaste?, Hace como...o sea, se me desarrolló, porque la enfermedad uno la tiene por dentro... se me desarrolló hace como siete años, ¿verdad?” (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 3 Santa Marta)

Otras explicaciones sobre el origen, tienen que ver con las afecciones psicológicas, los traumas afectivos o duelos que conllevan estrés.

“A ella se le murió el uno, se le murió el otro, entonces pensábamos que ella se había traumatizado”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 6 Santa Marta)

Algunos ven en un evento específico, *el efecto* que dispara o activa el proceso:

“¿Cómo empezó...todo? Mi hermano murió en el 2012 y desde ahí mami empezó con sus movimientos, el stress, desde ahí empezó todo, desde que murió mi hermano, ella sabía que tenían la enfermedad, pero mami era una buena mujer de casa. Hacía cosas y todo, pero ya cuando murió mi hermano mi mamá... (Silencio largo)”. (E011 OE Mujer mayor de 50 a. P. 14 Juan de Acosta)

Los males externos pueden ir desde un accidente hasta maleficios o espíritus. En las enfermedades que cursan con compromiso mental, aparece la inquietud por parte de los familiares, vecinos o amigos por el origen, el cual algunos relacionan con espíritus o maleficios puestos por otros, para hacer daño.

“Cuando a los días ya la mamá se empezó a enfermar, a enfermar, pero a mí me decían que era que le habían hecho brujería... Ella vivía en Chocó y que unos negros supuestamente, le hicieron brujería y yo creía que era eso”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 8 Medellín)

Las personas pueden tener creencias que pasan de generación en generación o porque otros que les generan la inquietud.

“Hay personas que tienen creencias y una vez yo la llevé al centro y me dijo uno, dízque ¿tú la has llevado donde un curioso?, pareciera que estuviera como en la casa de brujas”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.16 Santa Marta)

También atribuyen los síntomas de la persona a secuelas de accidentes por ejemplo, como en los siguientes relatos en los cuales esta madre, se resiste a pensar que su hijo de 22 años tenga EH juvenil, aunque los síntomas se parezcan a los del ex esposo, el padre del joven.

“Tienen mucha dificultad de hablar, es que me lo atropelló (sic) también dos taxis”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 6 Medellín)

- **Sobre el tratamiento.** El tratamiento en algunos casos se convierte en una esperanza, sino de curación, de mejoría de los síntomas. Esperan de los tratamientos más de lo que estos pueden prometer, algunos confían en la cura, la cual en la actualidad no existe, no pueden escapar de esta tensión.

Se encuentran personas que reconocen su condición de enfermedad o la de su familiar y no reciben ningún tipo de tratamiento, otros acuden a tratamientos caseros o a terapias farmacológicas que pueden mejorar algunos síntomas. Una persona participó de un proceso quirúrgico experimental, complementan el tratamiento con otras estrategias de cuidado que proporcionan los cuidadores o su sistema de salud.

Las personas refieren el uso de complementos nutricionales y vitaminas. Las consultas con especialistas con psiquiatra y neurólogo, también con nutricionistas. También adoptan medidas de los denominados “estilos de vida saludables”. Piensan que se puede prevenir dejando “cosas malas” y que es necesario realizarse “ciertos controles”.

El tratamiento tiene relación con el tipo de mal que suponen tener, es decir, un maleficio puesto, debe ser tratado por una persona que sepa *de eso*. Las personas buscan cómo lidiar con sus enfermedades y para ello se alían con el tratamiento para que no fracase.

“Cuando yo tenía los nervios, me mandaban ete, .como a mi llevaban onde los que hacen ete ¿cómo es? Los que hacen cosas malas, que me habían echado, entonces me mandaban baños... el baño ese de la mata que se llama es que balsámica”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 20 Juan de Acosta)

Una persona desconoce lo que se toma, refiere que recibe unos sueros que le regalan unos médicos, que según ellos, sirven para las neuronas, él confía:

“Hay unos doctores que vienen todos los meses y me regalan unos sueros pa las neuronas...lo relajan a uno, uno se siente bien”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P.28 Juan de Acosta)

Es posible que en la población de Juan de Acosta se realicen ensayos clínicos para probar algún tipo de terapia farmacológica, lo que llama la atención es que las personas lo desconozcan y reciban, al parecer, con mucha confianza, algún tipo de medicamento para ingerir o administrarse.

Entre los procedimientos experimentales a los cuales las personas se someten buscando la curación de la EH, encontramos el relato en Juan de Acosta, de una terapia quirúrgica, según el hijo de la paciente, sin lograr resultado favorable.

“Bueno mi mamá cuando aquí vinieron unas investigaciones con el doctor Catuma, le hicieron una operación como investigando que se podía hacer con esto...le sacaron disque la médula espinal para injertársela en la cabeza pero eso no dio resultado porque mi mamá al poco tiempo, en el momento que hicieron eso tú la veías sin movimientos, digo yo, mucho sedante mucho calmante pues a medida que fue despertando de los calmantes y sedantes, empezó con sus movimientos ella otra vez”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 3 Juan de Acosta)

- **Terapia farmacológica.** El medicamento de mayor utilidad por los pacientes y con el cual experimentan mayor dificultad para su adquisición, por los costos para los aseguradores es la Tetrabenazina de 25 mg, “el fármaco indicado para el trastorno motor en la EH” (Ley 20.850, 2019). Otros son los medicamentos psiquiátricos. Esto describen las personas o sus cuidadores sobre su experiencia:

“Memantina también, Olanzapina, Minobran que era ete un antibiótico, entonces, pues esos eran los medicamentos que mandaban, cuando ya el doctor hace el doctorado en movimientos anormales, y algo acerca del dolor...entonces él llega acá y nos dice que conoce un nuevo medicamento, que se llama Tetrabenazina; que lo fabricaba Sofarma y que era totalmente bueno, entonces decidimos probarlo, pero la EPS lo negaba cada ratico, las EPS lo negaban”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 3 Juan de Acosta)

Tienen distintas experiencias con el medicamento, a algunos les va muy bien y lo quieren continuar recibiendo; por el contrario, los que se sienten peor lo suspenden:

“El Tetmodis a ella la tumbaba, o sea se caía más cuando estaba tomando el Tetmodis, ahora no se cae, camina más rectica, se ha mejorado bastante”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 2 Santa Marta)

El uso de la medicación tiene varias indicaciones y contraindicaciones que pareciera que no se siguen y que puede ponerlos en riesgo; por ejemplo, el inicio de la dosis debe ser progresivo con supervisión médica y ajustado de acuerdo con la tolerancia; no se debe suprimir de manera abrupta (Ley 20.850, 2019), que es una de las cosas que sucede cuando el medicamento se acaba sin tener el siguiente.

Otros medicamentos que utilizan, además de la tetrabenazina son los ansiolíticos y antidepresivos como: Clonazepam, trazodona, risperidona y sertralina, entre los más nombrados.

“¿Con cuál está? Con la Sertralina y creo que Risperidona o Trazodona”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 1 Santa Marta)

Las personas preguntan sobre la esperanza en la investigación para encontrar *la cura* de la enfermedad, un familiar muestra su añoranza en la curación:

“Bueno con el favor de Dios ojalá que mis ojos antes de que se cierren en este mundo alcancen a ver esta posibilidad de que haya una cura para los enfermos de Huntington”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 20 Juan de Acosta)

Tanto los de la capital y las ciudades, como los de regiones alejadas, buscan la atención por especialistas, neurólogo o psiquiatra, que son especialidades que no están disponibles en los hospitales locales en nuestro país; lo que implica el desplazamiento. En algunas regiones, se presentan acciones institucionales en la modalidad de *brigadas*, para este caso puntual, por parte de las universidades y sus centros de práctica o los proyectos de investigación, como lo refiere esta mujer:

Entre otras terapias por la cuales buscan atención están las alteraciones psicológicas y psiquiátricas; así lo relatan:

“De ahí me empezaron los nervios, yo no dormía, a mí me daban pastillas, me daban de lo que sea, me llevaban a todas partes y nada, eso yo lloraba, me cortaron hasta el cabello, la hermana mía yo me acuerdo, ella me lo cortó por aquí (señala el cuello) pa ver ¿cómo es? ...me cogía, me cambiaba el ánimo y nada, me llevaban a toas partes y nada”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Juan de Acosta)

La nutrición es otro de los aspectos del cuidado, a los cuales hacen alusión, buscan complementos nutricionales que la familia debe comprar o solicitar a su sistema de salud o implica una inversión de dinero por parte de la familia.

“A ella le mandan mucho, la nutricionista siempre le manda ensoy”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 48 Santa Marta)

Suspenden el consumo de algunos productos a los que otorgan efectos negativos:

“Bueno y ya ella, soy la que le da la alimentación. Ella dejo de tomar el café. Dejo de tomar gaseosa... no tomes tintos, no tomes malta y esta muchacha está muy bien. Y ella se ha mantenido ahí en eso” (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 11 Santa Marta)

Un familiar acota un elemento al análisis sobre los tratamientos que realizan, el cual llama *el gran factor*, uno muy determinante; es *el factor social* y lo plantea como la diferencia que hace, en la vida de una persona enferma, el hecho de que la familia se involucre en el cuidado o no, así lo expresa:

“Pero el gran factor como yo comprende es, el factor social, que la familia es contigo o es sin ti. Que la familia es en contra, es rápido y muerte muy rápido”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P.17 Alemania)

Esto para denotar la importancia y necesidad del cuidador, en este caso el familiar, presente en todas las fases del proceso de la enfermedad. El aspecto social hace parte del micro contexto de las regiones y afecta directamente las familias en todos los procesos que viven.

5.3 LA SITUACIÓN ECONÓMICA: VIVIR EL DÍA A DÍA

La situación económica, es un componente del contexto, tiene dos grandes características: la escasez y la precariedad. La escasez se refiere a alimentos, vivienda, pagos de servicios públicos y transporte entre otros. Refieren dificultades para el pago de colegio, de las deudas adquiridas o la mejora de la vivienda.

La precariedad se observa en la informalidad del empleo, o en la falta del mismo hasta extremos como la mendicidad y vivir en la calle. Para hacer frente a estas situaciones, implementan estrategias tales como: el emprendimiento, asociarse con alguien para un negocio. Esperar beneficios de familiares, amigos, de las asociaciones o del Estado. También acuden a vender lo que les pueda generar algún ingreso, a endeudarse y en una suerte de *sabiduría práctica* desarrollan un proceso de optimizar los recursos, racionarlos y luego suprimirlos. También implementan arreglos familiares, como hacerse cargo de otro, por enfermedad o abandono.

5.3.1 Las expresiones de la escasez. La escasez de alimentos es preocupante, pues se trata de la dificultad para satisfacer una necesidad fundamental como es el alimento. Dicha escasez llega a ser extrema, como no tener posibilidad de consumir huevo, aun cuando hay gallinas:

“Las gallinas tienen época de poner, pero en este momento no están poniendo, entonces tienen dificultad para alimentarse”. (DC 110517 P. 23 Juan de Acosta)

Si no se logra tener comida en casa, cuando es necesario salir, la situación es peor:

A veces doctora nosotros no tenemos plata, horrible, ¿verda Dolly?, por ejemplo el día que fui con Dolly, a este, ni pa un desayuno ni nada...que viajé maluco (risas), así como nos fuimos así nos vinimos, no más que con los meros pasajes. Y dije: no, vamos a comprarnos un pan de mil, cuando nos regresamos nos hicimos un tinto, un tinto con pan, eso fue lo que almorzamos prácticamente...llegamos aquí tarde, almuerzo con pan. ¿Un pan con gaseosa? Tinto (risas) ¡si fuera gaseosa!, no había pa más”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 23 Juan de Acosta)

Las familias tienen entre las obligaciones económicas, pagar el arriendo y quienes tienen propiedad, pagar impuestos, para lo cual no hay presupuesto. Quienes devengan un salario mínimo, mantienen el empleo a pesar de la baja remuneración, para mantener la afiliación al sistema de salud así lo relata esta mujer:

“Quiere dejar el trabajo como madre comunitaria, porque el salario es el mínimo y eso es muy poco para todo el trabajo que tiene, son 12 niños para cuidar durante el día, incluida la preparación de los alimentos, pero lo piensa porque pierde la afiliación a la EPS que tienen, que les va muy bien”. (DC 092817 P. 5 Medellín)

Sin este empleo formal, no cuentan con los recursos para afiliarse a la salud, con lo que pasarían al régimen subsidiado, con un plan de beneficios y unas condiciones desfavorables

por el número alto de usuarios, con una oferta que no logra satisfacer la demanda, tendrían que interponer la tutela para obtener los derechos de ley.

El costo del arriendo tiene que ver con la ubicación y las condiciones de vivienda, por eso se ubican en casas precarias, donde resuelven diferente sus necesidades:

“Eto, cuando uno vive en partes rurales, o sea, uno si no hay luz no importa porque uno prende el mechón, prende la vela. Si no hay energía, uno prende el fogón y hace su comida, pero cuando uno ya vive acá, en el casco urbano, ya todo esto y que uno tiene que pagar luz, agua, tiene que pagar gas y cuando no cocina...se muere de hambre y le toca pagar todos los servicios...y los servicios no llegan, vea por ejemplo no hay agua no hay luz. Nosotros tenemos que ir abonando en Baranoa”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 27 Juan de Acosta)

Para quienes no han logrado tener una casa, ese es su principal sueño:

“Nos dijeron que nos iban a dar una sorpresa muy grande, pero yo creí que era una casita, porque nosotros pagamos arriendo, la única ayuda que yo tengo allá, es el niño (el hijo mayor que es el proveedor, trabaja como obrero de construcción) él es el único que me colabora”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 5 Medellín)

La sorpresa la recibieron de la entidad de apoyo Factor H, una institución a la que se hace referencia en el apartado sobre las intervenciones. Fueron elegidos cinco miembros de su familia, incluido el padre enfermo, para viajar de Medellín a Roma, con todos los gastos pagos, a una audiencia de personas con EH de diferentes partes del Latinoamérica y Europa, con el papa; según ellos, para dar a conocer la enfermedad de Huntington y buscar apoyos. Esta familia perdió la vivienda que habían heredado, este es el relato.

“La casa de la herencia la perdimos, nos engañaron, nos robaron las escrituras, la hicieron pasar por una notaría falsa y nos desalojaron”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 6 Medellín)

Además del dinero para la alimentación y el arriendo, necesitan para el pago de los servicios públicos, donde los tienen instalados de manera legal, los que tiene instalaciones artesanales, ilegales, no tienen cobro, más si el riesgo de accidentes y de desconexión y sanción cuando sean sorprendidos por las autoridades:

“Dice que no ha tenido con qué pagar los servicios y nos muestra las cuentas de servicios por pagar por \$ 570.000 pesos colombianos, igual que la del gas también sin pagar, nos muestra en tono de queja, para que le demos una ayuda” (DC 110517 P. 19 Juan de Acosta)

La distancia de instituciones y de los familiares, requiere recursos para transporte.

“Ahora mire que se enfermó (la mamá), estaba yo en Barranquilla, no pude venir, ella estaba internada, no tenía para el pasaje, la situación se me puso difícil” (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 39 Chocó)

La educación primaria y secundaria es gratuita en instituciones del Estado, en todas las regiones, sin embargo, son necesarios otros recursos para los uniformes, los útiles escolares y en algunos casos también el transporte, para asistir al colegio.

“Ya me está pidiendo a mí cuaderno, de todo, pero yo digo: ahora donde voy a conseguir yo plata (risas), lapi, todo eso tengo que búscale, borrador, colores”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 12 Juan de Acosta)

La falta de recursos económicos se convierte en una situación que entorpece las posibilidades de seguridad y el confort del enfermo:

“Digamos que aquí la situación más compleja se ha presentado... si, por la parte financiera, porque yo no recibo ayuda del Estado ni nada...nada, nada”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 287 Bogotá)

Hace un relato de las condiciones económicas y las necesidades insatisfechas:

“Aún está pagando al banco las cuotas del apartamento, la esposa que ahora está enferma, obtuvo la pensión por invalidez, él no tiene trabajo formal, vende en la casa electrodomésticos nuevos como ollas, planchas, licuadoras. El hijo adolescente está estudiando, con esa pensión no alcanza a pagar la deuda del apartamento, los servicios, el predial, la alimentación, el colegio del hijo y a eso se suman los costos de los pañales para su esposa, la alimentación complementaria como el Ensure, sin contar que no le alcanza para pagar deudas adquiridas, salieron del carro por falta de presupuesto, no es posible comprar nada extra, ni mejorarle la silla de ruedas a su esposa, pintar la casa o hacer algún arreglo”. (DC 042517 P. 19 Bogotá)

El cuidado de una persona con EH encarece la vida, no solo pagar un cuidador, o asumir el cuidado, sino los pañales, espesantes, suplemento nutricional y pasajes, están en la lista. Esto refieren los participantes:

“No he logrado, he intentado que me le den un cuidador que me le den pañales que me le den... No se ha podido nada de eso, entonces eso me toca a mí, entonces imagínate... el dinero como nos alcanza...”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 17 Bogotá)

Cuando ya no es posible deglutir líquidos, es necesario modificar la consistencia de éstos y de otros alimentos, pasar del entero a triturado y de éste al licuado, en este momento los líquidos deben ser espesados con productos que se comercializan para tal fin, que tiene como ventaja sobre otras estrategias como la fécula de maíz, que no modifica el sabor, pero estos productos son costosos, además que no se consiguen en regiones apartadas. Una participante nos cuenta:

“¿Es costoso el espesante? sí, o sea, costoso para ellos ¿ya?, Cuesta como 60 mil pesos. Si como un pote de leche pequeñito”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. pág.10)

Bien explica esta mujer, a que se refiere con que sea costoso, si no se cuenta con el dinero, cualquier cosa es costosa, porque no cuentan con el dinero. Con relación al transporte, las condiciones se hacen más difíciles en la medida que aparece el deterioro de la movilidad,

que ya no pueden montar en bus o en Transmilenio, sino en taxi; en grandes ciudades como Bogotá, el costo es muy alto, así lo expresan:

“Tres años he estado así, (sin carro), entonces ya tocó sin el carro, tocó empezar a utilizar servicio público ehh taxi muy poco, porque el costo es muy alto, si”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 21 Bogotá)

Una familia ha mejorado su situación económica gracias a una herencia y una indemnización que recibieron por el fallecimiento de un hermano:

“El papá recibió una herencia, con esto le regaló a ella y a su hermano, un apartamento para cada uno en Barranquilla y la casa nueva donde está viviendo, de esa manera con el arriendo del apartamento se ayuda económicamente”. (DC 110517 P. 10 Juan de Acosta)

Los que no tienen ninguna esperanza en una pensión, se caracterizan por el empleo en la informalidad, como se narró en el contexto de las regiones, o por la ausencia del mismo, bien por la oferta escasa para las funciones que pueden realizar, según la vocación comercial: en ganadería o agricultura o como ventero ambulante, o porque las capacidades se han deteriorado por la enfermedad. Así lo observamos:

“Este hombre blanco, en quien se ven en sus piernas las evidencia de las picaduras de mosquitos, era el proveedor de la casa, hoy día ya no hay un proveedor, vive con su esposa, también adulta mayor, en esta finca.”. (DC 110517 P. 23 Juan de Acosta)

Otra persona quiere trabajar, aun cuando ya presenta signos de la EH.

“En la casa donde le dan hospedaje ahora, (porque está separado), hacen buñuelos, son tortas de maíz verde, él sale en bicicleta en la tarde, a venderlos, su prima habla del riesgo que corre, porque ya ha perdido el equilibrio, en la conversación expresa reiteradas veces: yo quiero trabajar, ver por los hijos, pero no me dan trabajo”. . . (DC 110517 P. 13 Juan de Acosta)

Una queja de quienes pueden laborar, es verse desplazados por mano de obra de venezolanos migrantes, que realizan la misma actividad por menos dinero.

“El trabajo ha estado muy malo, entre otras cosas, porque han llegado venezolanos que están haciendo el trabajo por la mitad del precio”. (DC 110517 P. 5 Juan de Acosta)

El empleo por el cual compiten, sigue siendo informal: de empleadas domésticas por días, en oficios de construcción o del campo.

“Me relata: mi otra hija también vive en Barranquilla, trabaja en una casa pero el trabajo es muy pesado y está muy aburrida, espera venirse en diciembre para la casa, ella es la que me ayuda para la comida y la de las niñas”. (DC 110517 P. 19 Juan de Acosta)

Dejar ese trabajo parece un augurio de que la situación para esta familia va a empeorar, cuando la proveedora no devengue. La economía del hogar no necesariamente se ve favorecido por la actividad económica del progenitor:

“El papá se pasa en el monte, tiene criadero de gallinas y saca huevos, pero la plata es para él, con ella parrandea y toma ron en Juan de Acosta, pero no le importan las necesidades de la casa”. (DC 110517 P. 15 Juan de Acosta)

Una actividad que realizan como “trabajo”, que puede acercarse a la mendicidad, es la venta de dulces en los buses de servicios públicos en Medellín.

“Yo también he trabajado en los buses, yo también he vendido en los buses” (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P.31 Medellín)

Varios miembros de la familia han desarrollado esta actividad, una mujer se refiere a la eficacia con que su ex esposo conseguía el dinero por este medio:

“De dulces, se hacía cuarenta, cincuenta (\$50.000), pero en un dos por tres (vendiendo en los buses) y entonces el llevaba esa plata y yo compraba comida y nosotros éramos los que comprábamos comida allá (donde los hospedaban), comprábamos la comida, el diario.”. (E10 ZC Mujer mayor de 30 a. P. 21 Medellín)

El diario para ellos significa los alimentos del día; las estrategias para obtener los servicios están encaminadas a la subsistencia y lo denominan, “vivir el día a día”.

“Vivimos el día a día”, Yesenia ya terminó el colegio, está en el momento de continuar estudiando o de hacer algo productivo, viven en la comuna 13 de Medellín, no tiene condiciones económicas para estudiar, tendría que ser con beca de EPM o auxilios del Estado dice”. (DC 092217 P. 7 Medellín)

La aspiración de los jóvenes es conseguir un empleo rápido para la supervivencia, que se logre con el bachillerato; las posibilidades son escasas, buscan trabajo como vendedores en un negocio. El acceso a las becas para estudio de las empresas públicas de Medellín EPM, favorece a personas ya inscritas en los programas y las becas de estudio del Estado son para estudiantes de alto rendimiento académico.

En la comuna 13 de Medellín, es frecuente el vandalismo, el micro-tráfico de droga y de armas y la prostitución, un riesgo para los jóvenes sin estudio, sin empleo y con necesidades económicas.

Los que se desvincularon de la familia hasta quedar en la calle, viven en la mendicidad, se alimentan de lo que les den y buscan refugio en algunos lugares de la ciudad donde según ellos, los dejan quedar por muy poco dinero.

“Él como que en la calle, calle, no, él como que se va, le digo que ¿a dónde vive, que a dónde duerme? Y dice que paga a tres mil, por allá donde lo dejan dormir y lo dejan bañar y lo dejan lavar la ropa y todo, dice pues eso”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 21 Medellín)

Lo que piden en la calle puede ser para comer o para consumir sustancias psicoactivas, para lograrlo acuden a cualquier estrategia, negocian lo que les regalan: comida, ropa o mercado, como se observa en este relato.

“Yo le dije: cuando le vayan a dar el mercado yo voy donde usted vive, a ver si es verdad que lo dejan cocinar, y si es verdad saca de ahí mercadito para que cocine, pero no pa que lo venda, no lo vaya a vender, es pa que cocine, porque es que usted lo vende por ahí por cualquier plata”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 21 Medellín)

La secretaría de bienestar social de la Alcaldía de Medellín, tiene diferentes beneficios para habitantes de calle que deciden volver a la civilidad y resocializarse en las instituciones gratuitas para este fin.

Las condiciones de pobreza son una constante en la población con EH, que bien podría llevar el calificativo de enfermedad catastrófica o ruinoso, de acuerdo con la jurisprudencia que la define como “aquellas que representan una alta complejidad técnica en su manejo, alto costo, baja ocurrencia y bajo costo efectividad en su tratamiento”. (Quintero-Lyons y Correa-Solano, 2009)

La complejidad técnica de la EH, tiene que ver con la dificultad para acercarse a las personas comprometidas, el equipo interdisciplinario que requieren, para la atención de las múltiples y complejas alteraciones, derivadas de la enfermedad, a lo que se suma el alto costo de los medicamentos, la baja ocurrencia, por tratarse de enfermedad huérfana y la baja costo efectividad, ya que no existe en la actualidad tratamiento curativo. Así ven los otros a los afectados por la EH.

“No es fácil, y es un sufrimiento grande en el cual viven todas estas familias (En el Difícil-Atlántico), en las mismas condiciones de pobreza, de abandono de estigmatización, de exclusión, o sea, no merecen vivir como están...viviendo, pues nadie es libre de tener una enfermedad tan terrible como esta”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Santa Marta)

Para esta líder de la asociación en Juan de Acosta, las condiciones de los afectados son generalizadas para todo el país.

“Pareciera que va a haber oportunidades para ellos. Sí, y ojalá se den, porque los pacientes están bastante necesitados, no solamente los de Juan de Acosta sino los de toda Colombia. Muchas necesidades para los pacientes y mucha carga para los cuidadores”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 30 Juan de Acosta)

5.3.2 Estrategias para afrontar la situación económica. Las estrategias consisten en asociarse, emprender algo o esperar ayudas que pueden ser individuales, familiares e institucionales. La líder de la Asociación Colombianos por la Enfermedad de Huntington ACOLP EH, inicia dicha organización luego que la EH afectó a su padre, luego murió su hermana y su sobrina, piensa en la posibilidad de mejorar los apoyos, estando asociados.

Quienes tienen posibilidad de hacer una inversión, emprenden algún negocio:

“Imagínate, nosotros nos asociamos con una amiga, con una joven en Centro Comercial Porto Alegre, lo acabamos de iniciar (un restaurante) y nos está yendo súper, con decirte que ya vamos pal segundo”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P.16 Bogotá)

Un grupo de participantes, de todas las regiones, espera que *llegue una ayuda*, bien sea de algún familiar o amigo, como se observa en los siguientes relatos:

“Yo me sostengo de lo que me da mi marido”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 39 Bogotá)
Personas afectadas que son conocidas en el barrio, frecuentan el mismo lugar, allí los invitan a un café o les dan dinero.

“Hay gente que le regala así de a dos mil pesos, y el los guarda para comprarse una lecherita o algo así, le encanta el dulce”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 17 Medellín)

Las familias determinan el manejo de los bienes económicos de la afectada por la EH, en el siguiente caso, son los hermanos los que disponen del dinero:

“Nosotros pensamos: ahora que ella coja esa plata, nosotros le vamos a girar a ella 300 que coja 200, que le dé 100 a mi mamá y lo otro para ella hacer sus gastos”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 41 Chocó)

En algunas familias aunque quisieran ayudar económicamente a su familiar necesitado, expresan no poderlo hacer por falta de recursos:

“Quisiera ir venir y llevármela ya, (a Barranquilla), porque ella está demasiado triste allá, pero también me pongo a pensar: yo no tengo trabajo, no estoy trabajando, mis hijos...mi hija está casada, mi otra hija no trabaja, mi hijo él trabaja pero es como si no, porque él trabaja, pero fue que se endeudo demasiado”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 41 Chocó)

Refieren que han recibido apoyo del Estado colombiano y la continúan esperando, por ser desplazados y por la discapacidad de uno de sus miembros.

“Nosotros sí nos ayudaba un tiempo, por la discapacidad de él, nos daban mercadito, pero ya no, nos quitaron la ayuda humanitaria de desplazados que porque ellos ya cumplieron la edad, pero hay gente que tiene”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 15 Medellín)

Los procesos para obtener estas ayudas tienen un protocolo determinado y una caducidad, cuando se comparan con otros que continúan con el apoyo, esto puede ser, bien porque están dentro del protocolo para recibirlo o por manipulación de manera corrupta de la información, esto puede ser por parte del beneficiario o de quien maneja la entrega del beneficio. Sin embargo, a pesar de contar en algunas regiones con éstos, no son suficientes para la demanda que existe de los mismos.

Aspiran beneficios para vivienda, que llegan a convertirse en un espejismo, sueño o ilusión, como en estos relatos:

“No sabemos por qué no nos dan beneficio de la Alcaldía (de Medellín), si hay personas que tienen casita y les van a dar otra y nosotros que siempre hemos pagado arriendo, nunca nos hemos beneficiado de una casita”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 6 Medellín)

“A mí me hubiera gustado que me dieran así, una ayudita para mejorar la casa”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 26 Santa Marta)

Un participante expresa la ayuda que recibe de su comunidad, un grupo religioso:

“Y me han venido colaborando, pues es una empresa...una comunidad pequeña, pues, entonces pues los ingresos no son muy altos y de acuerdo...y aunque ellos me querían dar todos los ingresos, no lo acepté porque no me parece, no me parece ni justo ni lógico, ni dentro de la palabra, entonces el señor me ha bendecido con eso y el promedio ha sido 280 (\$ 280.000) y el señor ya me ha permitido salir como de deudas como de 60 millones de pesos”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 15 Bogotá)

Ante las crisis, además de las ayudas y los apoyos, otras estrategias para solventar la situación económica son, endeudarse o vender lo que les queda,

“Por las quiebras tuve que asumir préstamos, el último que me hicieron fue como un año, once millones urgentes y ya terminé de pagarlos”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 15 Bogotá)

Un participante relata la entrega del carro, que era el único patrimonio que tenía:

“El carro lo perdí... se me dañó el motor...lo mandé arreglar, el mecánico lo dejó igual, no respondió y me tocó entregarlo por tres millones”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 21 Bogotá)

Dos mujeres tratan de recaudar algún dinero mediante la venta desde su casa;

“Sí, yo ahora es que le dije que iba a empezar tan siquiera a hacer unos postres, algo, pa ayudale”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 27 Juan de Acosta)

La ayuda de la que habla es la económica, a su esposo que es para ella, quien debe asumir los gastos de ella y de su bebé, aunque vivan en la casa de sus padres. Estas ventas se realizan de manera informal, como en el siguiente relato:

“Yo lo que consigo un poquito, es porque yo vendo cerveza, pero la saco fiada, las cajas, entonces lo poquito que me gano, me da miedo que ella no se vaya a alimentar... (Bien)”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 55 Chocó)

Con esos escasos ingresos económicos, teme llevarse a su hermana y que se alimente mal. Frente a la necesidad que los abruma, desarrollan una sabiduría práctica, en un proceso de optimizar los recursos, racionarlos y luego suprimir lo que no es posible tener. Optimizan lo de uso frecuente para que alcancen para más días, en el siguiente caso el cuidador expresa lo que hace para optimizar los pañales:

“Relata que hace lo que está a su alcance para mantenerla cómoda y protegida, pero que por ejemplo, no tiene para colocarle siempre pañales, entonces le coloca una bolsa para proteger la silla de ruedas que es prestada, y la cambia cuando esté mojada”. (DC 042517 P. 15 Bogotá)

Este intento de ahorro no resulta exitoso, como dice el refrán, lo barato sale caro:

“Con el tema de los pañales de ella, como me toca comprar de los más baratos pues eso implica orinadas cada rato, entonces toca estar lavando la ropa permanentemente, las cobijas”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 19 Bogotá)

Una mujer analiza los beneficios entre pagar la empleada para el aseo de la casa y comprar alimentos, para optimizar la dieta y así lo decide:

“Hace todos los oficios: cocinar, lavar la ropa, limpiar el apartamento, me dice: ya he dejado de llamar la empleada semanal para el aseo, porque son 50 mil pesos, con eso compro pollo y pescado”. (DC 042517 P. 7 Bogotá)

La situación de la enfermedad ha empeorado sus condiciones económicas, a tal punto que ahora el modo de vivir es otro diferente al que se tenía:

“Cuando nosotros nos casamos, nuestra situación financiera era muy diferente, pues yo todavía trabajaba, ella también estaba trabajando, yo logré un nivel gerencia medio alto en multinacionales, entonces los ingresos que teníamos no eran malos. Teníamos la oportunidad de tener una persona que nos ayudaba en la casa que nos acompañó hasta hace cuatro años que se puso muy crítica mi situación, entonces ya no, me tocó empezar a hacerlo todo a mí”. (DC 042517 P. 13 Bogotá)

Racionar lo que tienen, al punto de espaciar los horarios de comida para omitir una y hasta dos comidas al día:

“Cuando llegamos a esta casa estaban cocinando, el olor era rico, como eran casi las 3:00 pm pregunté: ¿Están preparando el almuerzo o ya almorzaron y es la comida?, el señor de la casa me respondió: la verdad doctora es que cuando se puede para una se hace una, a veces se pueden dos y a veces tres, quizás este día sería una o dos, ya no era hora de almuerzo y sería para la comida...”. (DC 110517 P. 13 Juan de Acosta)

Sucede que en los hogares amanecen sin alimentos y esperan lo que pueda suceder en el transcurso del día para tener algo que comer, de manera que más que racionar lo que tienen, es buscar como alimentarse diariamente. Las cosas que no son de primera necesidad se suprimen, como las salidas que impliquen gastos:

“Ya no salimos porque no hay plata”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Medellín)

Se encontró un caso en el que la pérdida del empleo y la condición de enfermedad de la esposa, lleva a este hombre a dirigir una comunidad religiosa, de quienes recibe aportes económicos, así lo relata:

“De un momento a otro me quedé me quedé (sin nada), y en ese mismo momento, el señor me empezó a traer gente que quería conocerlo, que quería conocer a Dios y en estos momentos, dirijo una pequeña comunidad cristiana”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 11 Bogotá)

5.3.3 Arreglos familiares de origen económico. Una característica particular entre las familias, son los arreglos familiares, en gran parte desencadenados por las condiciones económicas, aunque también por la falta de posibilidades de los padres para llevar el control de los hijos menores de edad. Con estos arreglos, esperan mejorar o mantener estable una situación:

“Él dejó de trabajar y no podía llevar el mercado a la casa, para que no tuviera problema nosotros le dábamos la plata del mercado las cuotas y eso, porque entendíamos y también nos preguntábamos: ¿Dónde lo mandé Ruth para la casa que hacemos?...era como un, como un.... chantaje entre comillas”. (E01 JM. Mujer mayor de 50 a. P. 13 Bogotá)

Las separaciones de los padres y la mala relación con la nueva pareja también propician el que otro familiar se haga cargo:

“En el 88 a ella le dio por dejarse del esposo e irse a vivir con otro señor, él era buena persona pero muy tranquilo, no llevaba nada a la casa, no pagaba servicios, entonces los hijos decidieron no vivir más con ellos, se fueron a vivir independientes y empezaron a trabajar para comer y para sus necesidades”. (DC 110517 P. 10 Juan de Acosta)

No siempre las relaciones con el padrastro son malas, en algunos casos son apoyo:

“¿Quién veía por ustedes? Mi padrastro, mi mamá se dejó con él en el 2013 y nos vinimos para acá donde el hermano de mi mamá”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 5 Juan de Acosta)

Otro tipo de arreglo es compartir los gastos o colaborar económicamente con algo:

“Él le da una cuota a mi mamá para los gastos de él, le da como que \$100.000 para que el agua, la luz los gastos de él o sea como si estuviera pagando afuera y en la medida de lo que gane”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 29 Bogotá)

“Yo conviví con ellos cuatro años, pagando arriendo en una casa, pagaba ella la mita y yo la mita”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 16 Medellín)

Las pérdidas de movilidad encarecen la vida de las personas en tanto no es posible movilizarse por ejemplo en el transporte público:

“Vea cuando yo tenía el esposo mío, yo tenía que llevarlo a Barranquilla, entonces me daban la ambulancia y me tocaba ponerle la gasolina, o sino busca un taxi que me valía ciento y pico”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 18 Juan de Acosta)

En medio de estrategias y desafíos económicos, desarrollan la vida cotidiana las personas con enfermedad de Huntington.

5.4 LA DIFÍCIL RELACIÓN CON EL SISTEMA DE SALUD COLOMBIANO

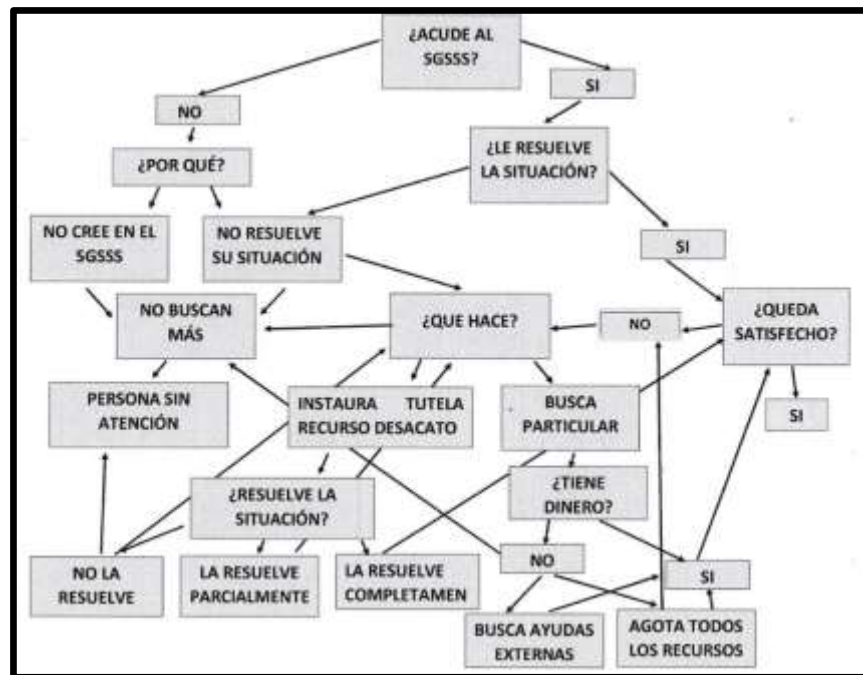


Figura 3. Mapa posicional de las personas con el EH frente al SGSSS en Colombia
Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de campo 2017-2018

Este esquema (Figura 3.) de la relación de las personas con el sistema general de seguridad social en salud, se elaboró con base a los postulados que propone (Clarke et al., 2016) como análisis situacional, en la investigación cualitativa, para expresar las diferentes posiciones que las personas toman frente a una misma situación (Clarke et al, 2016), para este caso, las posiciones que toman en diferentes regiones de Colombia, frente al sistema general de seguridad social en salud.

Las implicaciones de la enfermedad, dejan ver las circunstancias para asumir los desafíos para sobrevivir, pues, además del deterioro de la salud, enfrentan las situaciones de adversidad del sistema de salud, en este contexto, se construye la difícil relación en el cual las personas, optan por diferentes caminos, como la posibilidad para resolver la atención y los cuidados necesarios. Dichos caminos, se presentan en el siguiente mapa posicional de las personas frente al sistema de salud.

El esquema inicia con la pregunta: ¿Acude usted al SGSSS? y de allí se desprenden las posiciones centrales. Los que si acuden y los que no lo hacen, cada grupo por diferentes circunstancias. Entre los que si acuden, se genera otra pregunta: ¿Queda satisfecho?, a lo que un grupo reducido responde que sí. Se trata de personas del régimen contributivo en las fases iniciales de la enfermedad, los cuales reciben el diagnóstico por un especialista de la Entidad Prestadora de servicios de Salud (EPS) o por un grupo de investigación de un

centro universitario que los remite a su EPS, para la atención; estos se sienten satisfechos de lo que reciben, así lo refiere la familia:

“¿Que EPS tiene Luis? XXXX, menos mal”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 29 Medellín)

Frente a la condición de no quedar satisfechos, optan a su vez por dos opciones, buscar atención particular o emprender el proceso de la tutela integral. Frente a la búsqueda de atención particular, algunos cuentan con los recursos económicos para pagar ciertos servicios.

“Las terapias se los pagamos particulares, para poder mejorar la calidad de vida”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Bogotá)

Una minoría tiene la posibilidad de pagar servicios particulares, otro grupo reducido hace esfuerzos para conseguirlos sin éxito, entre otros, en razón de su alto costo. En estas condiciones éstos abandonan la posibilidad de pagar servicios particulares más temprano que tarde; por lo tanto, pueden quedar sin atención, abandonados a su suerte, con todas las implicaciones de los síntomas de la enfermedad, sin tratamiento.

“Cuando teníamos medicamento para él se le daba y estaba más tranquilo, pero ahora no tenemos medicamento entonces con él es más difícil, quiere caminar y se cae, o se nos va de la casa, ya tocó pasarlo a otro cuarto porque no deja dormir”. (DC 110527 P. 25 Juan de Acosta)

Entre los que agotan todos los recursos, están los que buscan seguirle la racionalidad al “sistema”, que realmente es un anti-sistema, como se puede observar en el relato de esta participante:

“Le toca a uno chuparse todo ese tiempo, esperando que llegue el primero (del mes) y si no le contestan, se tiene que ir uno para la, para la, ¿cómo es que es? para la clínica, a sacar la cita, entonces que dicen: mira que no hay agenda... este, la cita queda para el 27 del mismo mes, o sea, y entonces el proceso de ahí, a que lo atiendan a uno, el médico le formule el medicamento que uno tiene, que uno vaya a la EPS, que la EPS se lo apruebe, o sea, ya han pasado como cuatro meses en un solo proceso, entonces lo que aquí no entienden los familiares de los pacientes, ¿ya? porque ellos no van a hacer las vueltas, las vueltas las hago yo. (La presidenta de la Fundación en Juan de Acosta)”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 19 Juan de Acosta)

“Me dice la mamá de José que cuando yo le busqué el primer medicamento, que fui acompañada por mi hermana,, ella se dio cuenta a donde yo tenía que ir y ese día me tocó pagar 20.000 en él taxi para ir no más a buscar el medicamento y entonces este me dijo: ¿y a ti te toca hacer esto? Y yo le dije: y me tocaba peor, porque me tocaba la caminata de la Murillo hasta donde está la EPS, está como a ocho cuadras a pie (En Barranquilla), porque no tenía plata y si me gastaba la plata me tocaba no tomar ni agua”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 20 Juan de Acosta)

La enfermedad es de alto costo, además de su clasificación como “rara”. La Tetrabenazina, tratamiento farmacológico para aliviar los movimientos coreicos, no está en lo que en su momento se denominaba el plan obligatorio de salud POS en Colombia, su costo ha sido alrededor de \$1.300.000 (480 dólares) por cada frasco de 120 tabletas y es razonable que

quienes encuentran mejoría, quieran continuarlo, sin embargo, el sistema no se los dispensa.

“Ese medicamento vale mucha plata millón 300 y pico casi millón 400, creo que son 90 tabletas y algunos toman más de una (al día)”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 23 Bogotá)

“Me ordenaron tetrabenazina la cual sólo en dos oportunidades me la dieron, actualmente ya no tengo medicamentos, lo cual, ha desmemoriado (deteriorado) mi salud”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 23 Bogotá)

El alto costo además tiene que ver con la atención interdisciplinaria por neurología, psiquiatría, psicología, nutrición, enfermería, fisioterapia, trabajo social entre otros, los cuales no siempre están al acceso de las personas en sus lugares de residencia. La distancia implica altos costos adicionales para el desplazamiento, la alimentación y el acompañante, cuando la persona pierde la independencia y la movilidad; por tanto en muchos casos no es posible usar el transporte público, como lo refiere esta cuidadora.

“Vea cuando yo tenía el esposo mío, yo tenía que llevarlo a Barranquilla, entonces me daban la ambulancia y me tocaba ponerle la gasolina, o sino busca un taxi que me valía ciento y pico (más de 100.000 pesos colombianos)”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 18 Juan de Acosta)

De los que acuden al SGSSS, otro reducido grupo lo hacen por la vía de la tutela:

“Estando en la visita, llega a la casa el terapeuta respiratorio de Luis a atenderlo, en el cuarto había un compresor y una pipeta de oxígeno, una silla de ruedas eléctrica, estos recursos los lograron por la vía de la tutela”. (DC FPG 042517 P. 15 Bogotá)

No todos los que emprender tutela logran concretarla, entre otras por las filas, visitas médicas y consultas médicas repetidas para allegar la documentación médica requerida, en los términos que la ley solicita para facilitar la decisión del juez.

“La gente también es conformista ¿no?, o sea, tal día empieza como a hacer las vueltas, les molesta finalmente hacen algunas y después ya no hace más, pero dicen: ¿pero si no hay cura? y tienen razón no tiene cura”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 14 Bogotá)

Los que de manera resiliente desarrollan todo el proceso, lo hacen superando atajos, adversidades y reprocesos para lograr la atención integral por la vía de la tutela, estos están ubicados en la capital o en ciudades principales, conocen el proceso porque alguien los guía, como un abogado, un familiar o los líderes de las asociaciones de usuarios.

“Le pido que haga la tutela, incluya las leyes, le pido por favor que busque que la vea el neurólogo, para que le puedan dar todo, porque el neurólogo es el que debe formular”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 40 Bogotá)

Algunas, aún con la tutela, no logran los beneficios. No solo es necesario que ésta falle a favor, sino que el asegurador cuente con el prestador de los servicios donde el paciente los requiere.

“La tutela salió con fallo a favor de mi esposo, nos han entregado dosis de diciembre y enero, supuestamente las entregas eran entre enero y marzo, hasta la fecha no hay entrega (noviembre), según ellos no hay en la farmacia”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 24 Bogotá)

Dentro del grupo de familiares que persisten en la atención institucionalizada correspondiente a la EPS, se expresa una condición de empoderamiento respecto a los pasos a seguir para obtener los beneficios de la tutela, además, muestran fortaleza para luchar por los derechos de sus seres queridos y llegan incluso a movilizarse para visibilizar socialmente el problema, a través de los medios de comunicación y de las redes sociales.

“Haga la tutela, repórtela, y copie a la súper salud además de la personería, la procuraduría y la misma EPS a la que corresponda”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 10 Bogotá)

Cuando la familia renuncia al proceso de buscar la atención, el afectado queda sin recursos, o con los mínimos que se hayan logrado alcanzar. Entre tanto, aprovechan las intervenciones de los grupos de investigación de las universidades o las asociaciones, que les ofrecen atenciones puntuales.

“¿Cuándo vienen las brigadas, ellos que les dan? Le dan a uno fórmula, si tienen la pastilla enseguida la dan.... la vez pasada la lleve a psicología, nutrición, terapia, le hicieron exámenes, con practicantes de la universidad”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 42 Juan de Acosta)

En las posiciones de los que no acuden al SGSSS, se encuentran los que no creen en él, o piensan que éste no resuelve nada, porque conocen la complejidad de la enfermedad y su condición de incurable, lo que para algunos es una lucha sin posibilidad de salvación.

“Que vamos a ir a esa reunión, si el mismo cuento...ya vienen a molestar na más...ya la gente como que se cansa de eso...se han vuelto apáticas, porque si las personas de Huntington vieran, que hubieran hecho de pronto una oficina y los enfermos fueran allá, o los familiares, a buscar los medicamentos se les dieran, no, no, no se hace nada...ya la gente no quiere. Ellos siguen viviendo ahí su vida hasta que Dios quiera, porque medicamentos hasta ahora mismo no...No toman los enfermos de Huntington”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 20 Juan de Acosta)

Este grupo generalmente se encuentra en regiones apartadas como Bellavista en Chocó, el lugar donde se reconstruyó Bojayá posteriormente a la masacre del 2002, o en Juan de Acosta en el Atlántico, municipio paradigmático por ser la segunda región del mundo con el mayor número de afectados de EH, después del Lago de Maracaibo en Venezuela. (Cubo, 2016)

En estas poblaciones, de baja escolaridad, escasos recursos económicos, escasez de servicios públicos e incluso necesidades básicas insatisfechas, la enfermedad implica un

proceso que empeora las condiciones de precariedad en medio de la adversidad antes descrita.

En este municipio, se puede observar el efecto de la inequidad por lo que se llama en salud colectiva, la determinación social, que releva las relaciones de poder y exalta las dinámicas de acumulación de capital como esenciales para entender los procesos salud-enfermedad, que conllevan los patrones de trabajo y de consumo, las falencias de los soportes sociales y las formas de cultura que conducen a formas malsanas de vivir y llevan a los individuos a padecer la enfermedad de forma diferencial, según clase social, género o etnia. (Morales-Borrero et al., 2013); (Casallas-Murillo, 2017)

Las condiciones de baja escolaridad, la distancia de los servicios y los escasos recursos económicos, entre otros, influyen en la relación con el sistema de salud, el cual opera distinto en cada región, aun cuando se trate del mismo asegurador, esto es, las EPS contratan los prestadores disponibles en las distintas regiones, las ciudades principales y la capital Bogotá, parece contar con mejores prestadores y mejor red de atención que los lugares más apartados, por lo que la atención es mejor en las primeras y muy mala en los segundos.

Algunas personas están empoderadas en relación con sus derechos y la legislación, pero esto no es suficiente para obtener los servicios. Finalmente, todas las personas que desarrollan la EH mueren en un proceso crónico de deterioro 10 a 20 años, sin embargo, las experiencias de vida durante este proceso, son bastante distintas, según las condiciones contextuales.

“Ellos siguen viviendo ahí su vida hasta que Dios quiera porque medicamentos hasta ahora mismo no...No toman los enfermos de Huntington”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 20 Juan de Acosta)

Además de la adversidad con el sistema de la salud y la difícil condición económica a la que ya se hizo mención, se presenta la situación con la pensión que se convierte en la única posibilidad de ingreso en algunas familias y que aunque no es suficiente, puede mitigar la situación y la obtuvieron aquellos con alguna relación laboral formal, que fueron un grupo reducido de participantes (3 de los 33), porque para el resto, esta opción no está en la perspectiva porque nunca han cotizado para pensión, pues su empleo ha sido en la informalidad o al contar con empleo formal, al enfermarse en edad joven, no logran contar con las semanas requeridas de cotización para acceder a este beneficio.

El siguiente es el caso de una mujer, médica, que inicia los síntomas a los 36 años y tiene que retirarse de su trabajo.

“Una cosa muy importante en mi vida, se me olvida... la pensión me la negaron, entonces como tengo la pensión negada, entonces me dan solamente 500.000 pesos... en un CDT... (Le dieron un bono pensional que es el monto del dinero que tiene en CDT, del cual le daban 500.000 mensual en el 2017)”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Medellín)

Este dinero correspondía, en ese momento, a menos de un salario mínimo legal en Colombia que para ese año era de \$737.717. Aunque ella vivía en la casa con su madre, este monto no lograba satisfacer sus necesidades, sin embargo, aportaba a los gastos, así lo expresa:

“De ahí saco la plata pa comprar el almuerzooo, el desayuno es cafecito o milo con parva, el almuerzo si es compraito...la tranquilidad es de uno poder saber, que con un plato de 14.000 (risas) pesos, comen dos, muy grande, entonces el de las dos, compramos uno para las dos (ella y su mamá)”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 29 Medellín)

Una persona tiene pensión por vejez, esta mujer desarrolló Huntington tardío, después de los 60 años:

“Entonces la gente me conoce, (en el banco), reclamo la jubilación los primeros de cada mes y así hasta el otro”. (E02 TM. Mujer mayor de 60 a. P. 25 Medellín)

Otro de los familiares expresa que ha obtenido su pensión, por el accidente que tuvo mientras prestaba el servicio militar.

“Me dice que perdió su pierna derecha en el ejército, hace mucho tiempo, que le dieron la prótesis pero nunca se logró adaptar a ella y que maneja muy bien las muletas, por ser lesionado en el ejército, lo pensionaron y eso es una gran ayuda”. (DC 110517 P. 13 Juan de Acosta)

Otra de las personas que no logró pensión de invalidez, recibió la devolución del bono pensional. Esto relata la participante, sobre la situación de su hermana:

“Bueno entonces yo la pensé yo dije: pero ella no va a gozar esa pensión, porque allá en Barranquilla es una mamadera de gallo del seguro, que una cosa que otra, entonces yo dije: no, yo hablé con mi hija, nos vamos a hacer esto, vamos a ir al seguro pa ve si la, si la indemnizan, eso fue un proceso grandísimo ...mi hija fue y cobró lo único que le dieron (de bono pensional) a ella, de 28 años (de trabajo) fueron 13 millones (En el año 2012)”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 53 Chocó)

En otros casos, la pensión está en trámite sin tener claridad si se podrá lograr o no:

“Ah no me han pensionado, hay estoy. ¿Estás cotizando?, Ya no, ya aquí la doctora le dijo... Le dio unos documentos donde...nos colaboraron mucho, y en el momento estamos en el proceso porque está como difícil que porque a él...me faltan semanas. Le faltan semanas...50 semanas de cotización, le faltó semanas, quedó en la mitad. Como le digo yo doctora, a él que lo que hay que hablar, es porque a él no lo van a pensionar por vejez, sino por invalidez”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 23 Medellín)

Sobre los procesos legales, tan indispensables para estas personas, ni los afectados ni sus cuidadores tienen claridad, por lo que requieren en la mayoría de los casos, una intervención profesional que está fuera de su alcance.

“Es que yo volví a Colp. ¿Cuándo fue hija?, Antier y me dijeron lo mismo que el abogado, que hay que esperar que me llamen, ¿de dónde fue? El necesita como otro papel doctora. No me hizo la evaluación el médico, y otra carta y ya vuelvo a S, a Colp. ”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 42 Medellín)

El puntaje de calificación de invalidez le otorga a esta familia una esperanza:

“Mire que a él le salió muy buen puntaje, le salió 76.65 (de invalidez), imagínese que la doctora quedó asustada, dijo: No pues ¿qué más van a buscar?”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 43 Medellín)

Sin embargo, esto hace parte de los requisitos, pero no son los suficientes para obtener la pensión por invalidez. En otra circunstancia, la hija de una persona afectada de EH, busca lograr la pensión de un hermano que ha fallecido, para favorecer a su madre.

“Mi hermanito (que falleció), está en proceso de pensión y estoy por medio de un abogado, para reclamarla para ella (la madre) y mi papá”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 40 Bogotá)

La mayoría de los participantes no tiene esperanza en la pensión, pues su empleo ha sido informal o ausente, entre otros porque la oferta es escasa para las funciones que podrían desempeñar según su vocación para la ganadería o la agricultura o porque la enfermedad ha deteriorado sus capacidades para desempeñarse en un oficio o en el comercio. Por todo lo descrito, las condiciones de pobreza son una constante en los participantes.

5.5 LAS INTERVENCIONES DEL ESTADO Y LAS FUNDACIONES O ASOCIACIONES

Esta presentación de los resultados sobre las intervenciones del Estado y de las asociaciones en las diferentes regiones, propone una óptica de la racionalidad del Estado, la realidad cultural y los matices de la atención, de acuerdo con las condiciones económicas que muestra la brecha entre las distintas regiones.

En cada una de las regiones hay diferentes intervenciones del Estado colombiano así como la respuesta social de las asociaciones y fundaciones, creadas para hacer frente a las condiciones de las personas con Enfermedad de Huntington. En la Tabla 1. Se presentan las intervenciones del Estado colombiano y las de Barcelona y Colonias-Alemania, que refirieron los participantes.

Tabla 1. Intervenciones del Estado por regiones.

Región	Intervenciones del Estado que refieren
Atlántico	Centro de desarrollo integral CDI para gestantes y niños de Juan Saco Educación gratuita en primaria y secundaria Merienda y almuerzo para los niños de primaria en la institución Apoyo para la recuperación de las viviendas en Juan Saco, después de la ola invernal del 2013
Magdalena	Educación gratuita en primaria y secundaria Merienda y almuerzo para los niños de primaria en la institución
Chocó	Reconstrucción de Bojayá después de la masacre del 2002 y la construcción de Bellavista
Bogotá	Hicieron referencia al sistema de salud que se presenta en otro apartado.
Medellín	Actividades recreativas y de rehabilitación para personas con discapacidad a través del instituto de deportes y recreación de Medellín – INDER. Hogar de Bienestar familiar en el que vive desde la niñez un joven con EH juvenil, luego de la muerte de la madre. Para habitantes de calle, almuerzos en el parque Bolívar, Centro día, hogares de recuperación física de enfermedades agudas y granjas para la rehabilitación de habitantes de calle. Hogares de larga estancia para personas con enfermedades crónicas o en condición de abandono que estaban en calle. El grupo de Neurociencias de Antioquia GNA de la Universidad de Antioquia, universidad pública de la región, Ofrece consulta médica de especialistas y cuenta con Fundación de apoyo por la cual se brindan mercados para personas de bajos recursos, sillas de ruedas y camas hospitalarias.
Barcelona	Apoyo del Estado para la sede de la asociación Hogares públicos para la estancia de pacientes en fase final, contributiva según los recursos. Sistema de salud integral contributivo
Alemania	Hogares públicos para la estancia de personas con enfermedad crónica, contributivo, según los recursos. Sistema de salud integral contributivo

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de Campo

A continuación, en la Tabla 2 se presentan las asociaciones y fundaciones de las diferentes regiones con el origen, alcances fecha de fundación y acciones puntuales referidas por los participantes.

Tabla 2. Asociaciones y fundaciones: Origen, alcance y acciones.

Institución	Origen	Alcance	Creación fecha y sede	Acciones en las regiones
Factor H, Ignacio Muñoz. Organización registrada en California Estados Unidos	Científicos, artistas y médicos	Organización sin ánimo de lucro para la atención de personas con EH de Latinoamérica	2012 en California EEUU.	Investigación sobre la EH Mercados para familias de manera mensual hasta el 2017 Reparación de vivienda en Medellín Apoyo para educación de jóvenes Plan padrino para apoyar niños de bajos recursos Viaje a Roma con familias para audiencia con el papa Francisco Murales publicitarios de la EH y recuerdos para recoger fondos Apoyo de proyecto productivo en Atlántico
Fundación de comunidades vulnerables de Colombia, FUNCOVULC municipio de Ariguaní (El Difícil), Magdalena.	Trabajadora social de la región con la inquietud de ayudar una familia con una condición de enfermedad “extraña”	Organización sin ánimo de lucro para la atención de personas con EH y otras enfermedades raras de Colombia	2010 aproximadamente en El Difícil-Magdalena	Gestión de programa en televisión sobre las personas con EH Traslados posteriores a Bogotá para estudiar las personas en la Cardio-infantil con la Universidad Nacional de Colombia Entrega de los apoyos de Factor H
Fundación de personas con enfermedad de Huntington de Juan de Acosta FUPEHUJA	Familiares de personas afectadas por la EH	Organización sin ánimo de lucro para la atención de personas con EH de Juan de Acosta	2002 en Juan de Acosta- Atlántico	Organizar los pacientes para las brigadas de las universidades Simón Bolívar, Libre y Autónoma Entregar los apoyos de Factor H Apoyar la consecución de citas, medicamentos y tutela de los afectados
Asociación colombianos por la enfermedad de Huntington acolpEH, sede en Bogotá	Familiares de personas afectadas por la EH	Organización sin ánimo de lucro para la atención de personas con EH de Colombia	Mayo de 2012 en Bogotá	Educación sobre la EH Orientación frente a las rutas de atención el SGSSS y la tutela Entrega de los apoyos de Factor H Apoyar la mejora de vivienda en Medellín
Asociación catalana para la enfermedad de Huntington	Familiares de personas con EH	Organización sin ánimo de lucro para la atención de personas con EH de Cataluña	1998 en Barcelona	Educación para pacientes y cuidadores Terapia ocupacional para pacientes en la sede

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de Campo 2017- 2018

A pesar de los recursos que el Estado asigna para personas en condición de vulnerabilidad, los líderes tienen percepciones negativas sobre la manera como se distribuyen:

“Tal como está el mundo y la economía...que se invierte...no es que no haya dinero, que se invierte en pagar a ladrones, en la gente que, bueno, que ya vemos las noticias todos los días, los políticos lo que hacen con el dinero de todos, entonces claro, no hay dinero para residencias, no hay dinero para cosas, porque se van por otro lado, malversando fondos en todos los aspectos, entonces...”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 9 Barcelona)

Esta es la percepción de la trabajadora social de la asociación catalana de la enfermedad de Huntington en Barcelona. Las noticias de corrupción por parte de los empleados del Estado están en todos los países, los desarrollados y los que están en vía de desarrollo, es un problema mundial.

En Juan de Acosta en el Atlántico colombiano los participantes opinan:

“Acá en Juan de Acosta es difícil, porque las administraciones, los alcaldes no ayudan, entonces es bastante complicado”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 18 Juan de Acosta)

Aunque son muchas las iniciativas de visitar la región Caribe y conocer las condiciones de las personas con EH, las acciones que emprenden nacionales y extranjeros, no se compadecen con las abrumadoras necesidades. Una líder de la asociación en el Magdalena considera la EH como un problema de salud pública en su región, pues cada vez hay más personas afectadas y entre una visita y otra, hay más personas enfermas:

“Claro, encontramos uno, pero cuando tu vuelves ya hay dos, ya el otro está, o sea, ya se van enfermando los demás, entonces es una situación que yo veo que es un problema de salud pública, que tenemos en este momento y que todos somos sordos a esta situación”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Santa Marta)

Entre las propuestas que expresan los pobladores de Juan de Acosta como alternativas para mejorar la condición de las personas, está la necesidad de un centro para su atención y la estructuración de un proyecto productivo como fuente de empleo.

“O sea, la única forma de ayudar a los enfermos de Huntington sería que se hiciera como un centro, donde los enfermos de Huntington estén ahí los que vayan avanzando, porque en nuestro país cuando una persona ya pasa a cierta edad, primero que no lo emplean”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 10 Juan de Acosta)

Esta necesidad al parecer ha sido discutida o socializada entre la comunidad Huntington del municipio, porque varias personas de manera separada se refieren a ella. En Juan de Acosta, sumado a la carencia de apoyos económicos, se presentan tensiones entre los miembros de la junta directiva de la fundación: Piensan que las cosas no se lideran de la manera adecuada, no se conoce la asignación del dinero con el que cuentan y no se observan los resultados de la gestión.

Algunas universidades de la región realizan acciones de salud en la modalidad de brigada; el equipo llega en días informados a la comunidad, con el recurso humano de diferentes disciplinas, los materiales y equipos para ofrecer consultas de manera gratuita, también ofrecen educación y en algunos casos entregan los medicamentos que el paciente requiere:

“Esperar las brigadas, porque aquí (en Juan de Acosta) no constantemente están haciendo eso. Es rara vez que vienen, lo que le den, uno tiene que aprovechar, porque si no va...” (E11OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 40 Juan de Acosta)

Algunos investigadores han ofrecido apoyos congruentes con las necesidades de las personas en la región:

“Se les regalaron en un momento abanicos, este las licuadoras. Sí, se les entregaron muchas cosas a los pacientes”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 5 Juan de Acosta)

Sobre el funcionamiento de la Fundación, algunos son escépticas a que los procesos puedan avanzar, refieren falta de unidad para trabajar, malos comentarios sobre quienes están en la fundación:

“Falta unidad por parte de la gente y de las mismas familias para favorecer a la persona con EH, de la criticadera de la gente del pueblo y de lo chismosos que son, ya deben estar en esos celulares y en esos computadores... vinieron unas doctoras de Medellín, a la primera que visitaron fue a Heredia, allá le dieron quien sabe qué, que un mercado, se lo entregaron para otra persona, seguro se va a quedar con él”. (DC 110517 P. 8 Juan de Acosta)

Sobre la presencia de los investigadores y sus acciones también tienen recelo, no todos están satisfechos, se sienten utilizados; hay desconfianza y malestar:

“Discuten las acciones de quienes vienen a desarrollar proyectos de investigación, pues las personas se sienten utilizadas, les toman muestras, les hacen pruebas y no les dicen con eso que pasa, que sigue etc. La gente está cansada de que la utilicen y temen ser conejillos de india para estudios clínicos”. (DC 110517 P. 38 Juan de Acosta)

Los participantes perciben poca retribución de los investigadores, además dichas intervenciones se limitan a momentos puntuales, mientras se recolecta la información. En resumen, las universidades, muestran interés por las personas con enfermedad de Huntington, cada vez que se concreta un proyecto, en ese momento llegan las acciones para la comunidad y terminan cuando finaliza el proyecto.

Como en otras asociaciones y fundaciones de Colombia, la conformación de estas organizaciones, se gesta por la motivación de familiares que tienen una condición particular, reconocen que no pueden llevarlo solos y que unidos con otros pueden tener más fuerza para la acción. En general las condiciones económicas de las asociaciones en Colombia son precarias, no reciben recursos externos y no cuentan ni con las cuotas de afiliación de los integrantes, quienes no logran ponerse al día.

Mientras en Colombia es compleja la conformación y mantenimiento de las asociaciones para la EH, en su mayoría de origen reciente, en Barcelona, la comunidad autónoma de Cataluña cuenta desde hace 20 años, con la Asociación catalana para la EH, ellos cuentan con apoyos del Estado y de otras entidades, además de las cuotas de los socios, como garantía de los ingresos para mantenerse en funcionamiento. Entre los apoyos del Estado está la subvención del lugar donde funciona la sede con bajo arrendamiento y sin cobro de agua ni energía. Aun así, los recursos no son suficientes para los enfermos y las familias tienen dificultades para el cuidado en casa que, en la fase final, también depende de las posibilidades económicas, bien para cuidado en casa o en un hogar.

Las instituciones para el cuidado son costosas en Barcelona, igual que en Colombia, los recursos de las familias generalmente son insuficientes y las instituciones no cuenta con las especificidades, lo más cercano son los asilos, sin condiciones para personas con EH.

- **Las respuestas frente al programa de televisión en el Magdalena.** El programa de televisión que en el Atlántico generó el incremento de la discriminación hacia la población afectada por la EH, como se presentó en el contexto; en el Magdalena se consiguieron valoraciones clínicas y otros estudios que favorecieron el conocimiento de su diagnóstico en Bogotá. Todo inicia cuando la líder de una asociación, según refiere ella, siente la preocupación por una familia de escasos recursos económicos, afectada por una extraña condición y tiene la iniciativa de buscar apoyo para ellos, a través de los medios de comunicación, en sus palabras, para darle más impacto y voz social.

“Me vino a la mente hacer un...escribir su historia de vida, anexando fotografías y buscar un medio de comunicación, para darle más impacto, voz social a esta situación”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Santa Marta)

El proceso al que se refiere fue solicitar autorización a la familia, ella refiere que se logró verbalmente el aval y se pasó al proceso de buscar el medio de comunicación:

“Apenas tuve la idea fui a visitar a la familia, les comenté si ellos estaban de acuerdo, y pues ellos desde luego, inmediatamente me dijeron que sí y pues eso fue rapidito, hice todo lo que yo tenía que hacer y ya, me puse en la búsqueda de encontrar un medio de comunicación, pues no es fácil, eso era...correos iban, correos venían, hasta que llegó al programa caracol, séptimo día”.

Se hicieron las grabaciones y llegó el día en el que el programa salió al aire, a partir de éste día se generaron respuestas de acuerdo y desacuerdo con lo que se había presentado. Para la presidenta de la Fundación, este fue el impacto:

“Realmente cuando la noticia sale al aire, impacta a lo local, en lo nacional, regional, internacional. Entonces ya empiezan los científicos a expresar de que eso no era Parkinson, que eso posiblemente era un Corea, pues ahí opinaron muchos científicos, algunos se comunicaron, otros se ofrecieron a ayudar, a hacer un diagnóstico y pues así sucede el caso de ellos (en el Difícil- Magdalena), luego que esa nota sale al aire”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Santa Marta)

En su afán, según ella de divulgar la situación y lograr el diagnóstico y quizás tratamiento de estas personas, recibe el ofrecimiento para la evaluación de los pacientes en Bogotá en la

clínica Cardio-infantil, para lo cual emprende el proceso de conseguir los recursos económicos necesarios, para llegar allí con los pacientes, esto relata:

“Nosotros hicimos un teletón en el pueblo (En el Difícil - Magdalena), para recaudar fondos y poderlos llevar, conseguimos el apoyo de la fuerzas aéreas que nos concedieron dos aviones ambulancia”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 4 Santa Marta)

Eran diez y seis las personas programadas para el viaje. Luego de lograr llamar la atención en el aeropuerto por la condición de los pacientes y el objetivo del viaje, reciben un cuidado especial a bordo:

“Bueno ese día se volcaron las aerolíneas, el personal del aeropuerto, se volvió eso una romería, todo el mundo ayudando, dándonos comida, o sea, como ya era una familia pública, pues todo el mundo quería conocerlos y todo el mundo quería...pues despertar la curiosidad, eh, nos colocaron azafatas especiales.”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 6 Santa Marta)

Aunque no se tuvo acceso al proyecto con sus objetivos, acciones y evaluación, la líder relata que, durante la estancia en Bogotá, subsidiada por los investigadores para “estudiar” estas personas, desarrollaron otras actividades:

Tabla 3. Actividades de Fundación de comunidades vulnerables en visita a Bogotá.

Actividades que realizaron	Entidad que los apoyó	Testimonios de los participantes
Visita a Bogotá para evaluación médica especializada de personas del Difícil	Fundación de Comunidades vulnerables de Colombia Clínica Cardio-infantil Universidad Nacional de Colombia Gobernación del Magdalena Fuerza aérea colombiana	“¿De Bogotá ellos ya llegaron con diagnóstico? no. ¿Qué les dijeron? Allí se les tomo el estudio....genético pero nunca se pudo procesar porque nunca hubo recurso, tú sabes que los entes públicos...” (E23 MC.O. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Santa Marta).
Paseos a museos Visita por La Candelaria	Fundación de Comunidades vulnerables de Colombia	“Duramos 15 días esos pacientes, eso fue un regalo para ellos, ellos se engordaron, las cuidadoras descansaron”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Santa Marta).
Otros viajes a Bogotá para valoración de personas del Difícil	Clínica Cardio-infantil Universidad Nacional de Colombia Gestión de la Asociación de Comunidades vulnerables de Colombia	“Y yo empecé a llevar gente con los mismos síntomas, los saqué de las zonas rurales a que tuvieran valoraciones médicas, yo hice alrededor de seis viajes con pacientes, y ya en el último dije no más”. (E23 MC.O. Mujer mayor de 50 a. pág.10).

Fuente: Elaboración propia con base en trabajo de Campo 2017- 2018

Igual que muchas estrategias que se emprenden con entusiasmo, el ánimo decae entre otros, por falta de apoyo, no se justifican los costos frente a los beneficios para los pacientes y sus familias; quizás a los investigadores les fue útil para el conocimiento molecular.

“No volví a trasladar pacientes porque era muy complicado el manejo de ellos. Hay pacientes que no se acomodan ni sentados ni acostados, de ninguna forma”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 11 Santa Marta)

Si bien el transporte de estas personas es complejo, cualquier actividad pierde sentido, si las necesidades básicas de alimentación y servicios públicos no están garantizados, así lo expresa la líder de la asociación:

“Lo otro que veía, era que sí, ellos le daban el medicamento, pero si no tenían alimento, yo no hacía nada con conseguirles la medicina, entonces yo dije: yo no sé aquí que es mejor, ¿la medicina o el alimento? Entonces hice un pare, no más, no volví a traer pacientes. Eso hace alrededor de cinco años (en el 2017)”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 11 Santa Marta)

5.6 EL PROCESO DE PERDERSE DE SÍ MISMO

El proceso de perderse en sí mismo es una categoría que se compone de cinco subcategorías: Reconocerse a riesgo y no darse cuenta que contiene: saber o no saber el estatus, la perspectiva sobre los hijos, no darse cuenta y hacerse el loco; Del proceso de perderse en sí mismo hace parte también tener consciencia de la enfermedad, los cambios y las pérdidas, la dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte y las consecuencias para los que cuidan.

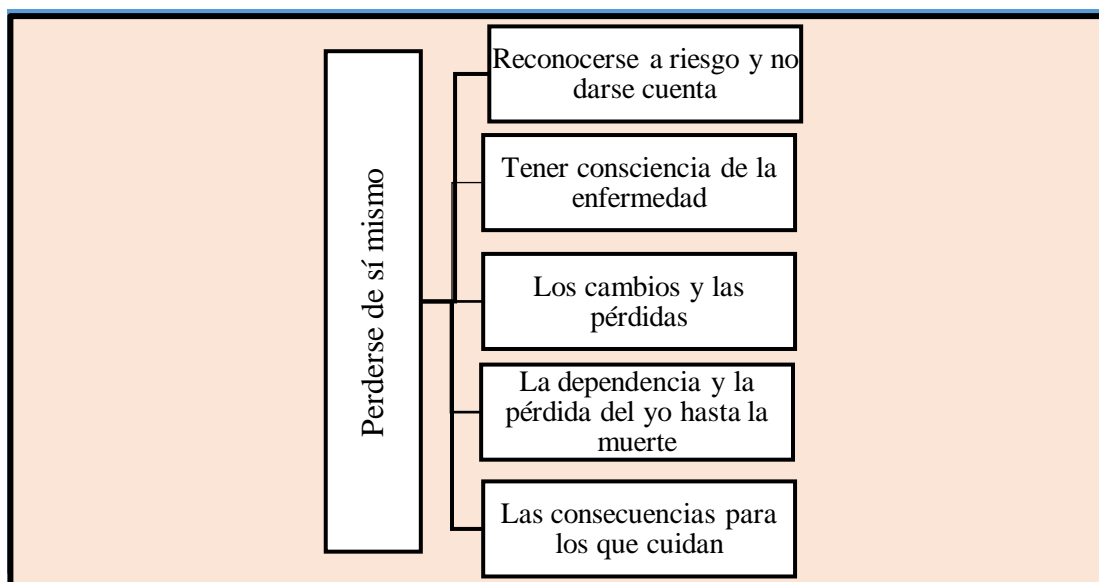


Figura 4. Perderse de sí mismo

Fuente: Elaboración propia con base en el análisis.

5.6.1 Reconocerse a riesgo de la EH y no darse cuenta. Ser una persona a riesgo, es decir, ser el descendiente de un padre o una madre que tuvo la enfermedad o tiene el gen, es una realidad a la cual se enfrentan los miembros de la familia, los progenitores, los hijos, la pareja o cónyuge y otras personas como vecinos o amigos, a distintos tiempos. Esto significa que algunas personas conocen su situación de riesgo de EH cuando ya se han casado y su pareja lo desconoce; cuando ya han tenido hijos o cuando han iniciado un proyecto de vida laboral.

“Es falta de información, a veces no han tenido el diagnóstico de la abuela, cuando les han dicho que era Huntington y que era hereditario, ya estaban los niños en el mundo, niñitos de un año de dos, pues ya está... de esos casos hay motón”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 12 Barcelona)

Quienes exploran sobre los signos y síntomas entran en preocupación, como en el siguiente testimonio, en el que ella refiere que saber le trajo *problemas*, la *deprimió*, de no saber estuviera *feliz de la vida*.

Yo pienso que si tu cerebro no sabe que eso existe... (No te preocupa), yo antes de eso no sabía que existía, ahora lo enfrento porque yo sé que existe. Pero cuando no sabía que existía, yo llevaba una vida súper normal, chévere, yo no tenía problemas, ningún día en deprimirme, en pensar que si el dedo se me movió, porque gracias a Dios, se me mueve...y yo me deprimó, entonces imagínate,

entonces son cosas que si yo no hubiese investigado en el bendito internet ese, no, estuviera feliz de la vida, ¿si me entiende? Porque yo no habría sabido... porque yo pienso que todo está en la mente". (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Santa Marta)

Este sentimiento se puede entender como incertidumbre, a partir de la perspectiva de Mishel (2003) que la define como “la incapacidad de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no ser capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán”.

“Es un cúmulo de vainas, es decir, la enfermedad que ya digamos, así nosotros (los abuelos) la manejamos, ya no duele tanto.... Pero el contorno, sus hijos y todas esas cosas... y con la incertidumbre de que vaya a saber ¿cuándo?... esa vaina es desgarradora, uno no sabe si ellos vayan a heredar... ojalá que no”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 6 Bogotá)

- **Saber o no saber el estatus genético.** Esta incertidumbre los lleva a optar por distintas posibilidades en las que sale a flote el abanico de opciones frente a conocer o no, su estatus genético, esto es hacerse la prueba genética, lo cual es muy claro para algunos participantes, pero no así para todos.

“Un estudio genético es un estudio que se hace a través de la sangre, donde se determina si la persona va a tener o no la enfermedad, entonces los que no han tenido hijos pueden prepararse, porque hay que prepararse también para tener esos resultados, porque le pueden decir a uno que le va a dar la enfermedad y si no estoy preparado puedo cometer un error”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.29 Santa Marta)

Saber o no saber el estatus genético a través de la prueba genética, los puede acercar a confirmar su situación, contar o no a la pareja y al resto de familiares.

“Cuando yo me casé con él me decían: ¿tú no sabías de la enfermedad? Yo sí lo sabía, pero allá los rechazaban, siendo un hombre tan simpático pero allá los rechazaban muchas veces y así es muy difícil que con esas personas se comprometan, una hermana de él se casó y no duró un año, el esposo se enteró de esa enfermedad e inmediatamente la dejó”. (E06 RDM Mujer mayor de 50 a. P. 6 Juan de Acosta.

Hablan de discriminación no sólo por la pareja sino laboral, además que temen no lograr un diagnóstico veraz. Así refiere esta participante:

“Hemos visto que no es recomendado hacérsela porque puede haber varias cosas: discriminación, puede haber problemas con el trabajo, discriminación básicamente y mal diagnóstico”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 22 Bogotá)

Dar la noticia a los hijos sobre la condición de la enfermedad y el riesgo no es sencillo, ni para quién lo da ni para quien lo recibe.

“Es lo que yo digo, ese es el punto que yo digo, saber eso es tan duro, que te vas a morir”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 35 Santa Marta)

“El doctor dice: como es autosomal, 50% que tu madre tiene, tú tienes la oportunidad de 50% y ya yo hago un test, la verdad muchos años hasta yo...pensando. Es un trauma”. (E26 MH Hombre mayor de 50 a. P. 13 Alemania)

Algunos progenitores aplazan este proceso de contarles a los hijos:

“Pero yo nunca les he dicho que es Corea de Huntington, que es hereditaria yo no les he dicho, yo sí sé que es hereditaria”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Santa Marta)

En relación con el cónyuge, las mujeres piensan que no los afecta igual que a ellas, así lo relata

“¿Todas ustedes tienen sus esposos, sus parejas? Sí ¿y ellos saben la situación (La EH) Sí, como que ellos no comprenden mucho ¿si me entiendes?...no es lo mismo que tú un día te levantes...así sea que uno diga que no piense... tú llega un día que dices: imagínate, ¿qué va a ser de mí, con quién voy a dejar a mi hijo si me pasa algo?, pero no es lo mismo para ellos, porque no es estar ahí, no lo ven desde el mismo punto de vista”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.21 Santa Marta)

Cada persona construyen su auto-direccionamiento, su ruta; algunos optan por desarrollar una vida de manera incidental, lo que va pasando, *vivir el día a día*; otros tienen distintas opciones: Quererse hacer la prueba para saber qué decisiones tomar:

“Yo quisiera hacerme la prueba para saber si la tengo”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 39 Bogotá)

“Yo quiero aportar ahí que es importante también presentarse para hacerse el estudio genético, pues están muy jóvenes, esto también les va a dar la posibilidad de que si salgo sano, puedo tener mis hijos y van a ser sanos”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.28 Santa Marta)

Entienden que se requiere preparación profesional para realizar la prueba y entregar el resultado, que es lo que corresponde a un proceso de asesoramiento genético:

“¿Estarías de acuerdo con que se hicieran test genético? Claro y que hubiera un cuerpo médico de especialistas, de psicólogos de psiquiatras que le dijeran a la persona, vea su examen, fulano venga acá hágame el favor y con una asesoría de psicólogo diga usted es portadora de la enfermedad, nosotros quisiéramos que usted tomara esto, de pronto los medicamentos, que pensara si usted se casa mañana o pasado, esta opción suya si quiere tener sus hijos o no, sabes que si tú eres portadora de esa enfermedad la van a tener tus hijos, ya eso es cuestión suya, nuestra recomendación sería que no tuviera hijos, sino que hubieran sido de pronto adoptados o inseminados, no sé”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 12 Juan de Acosta)

No quererse hacer la prueba para no entrar en intranquilidad, así lo relata esta mujer:

“Yo no estoy de acuerdo en hacerme genética ni artritis, ni de sangre ni de sida, ninguna enfermedad, porque yo no estoy de acuerdo con ningún médico, con ningún medicamento, porque un medicamento te da una cosa y te enferma de diez... porque todo está en tu mente, tu mente te mata”. (E19 GDA F. Mujer mayor de 50 a. P. 29 Santa Marta)

No sólo ocurre a nivel individual sino en pareja:

“Pero el ya no quiere hacerse el test, y yo (la esposa), tampoco quiero que lo haga. Porque en el momento es el problema, no hay medicación, es solo dicen... (Sintomático), Curativo no”. (E26 MH Hombre mayor de 50 a. P. 17 Alemania)

Piensan que la noticia puede perturbar la vida en términos de saberlo, ocupará su mente y de esta manera ocupará tu vida, por el poder que otorgan a la *mente*, así lo expresa:

“Por lo menos yo pienso que no estoy de acuerdo (con hacerse la prueba), por lo menos yo soy de las que va al médico cuando tengo una herida...porque todo es mental, si a mí el doctor me dice que tengo artritis, yo me muero tragando metatexate porque me estoy muriendo de artritis; para mí la enfermedad es que yo tenga que estar rajada, cortada y eso pasa a cada rato, porque todo eso, ya tu mente es la que te mata”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.29 Santa Marta)

En esta perspectiva de no saber de la situación, una alternativa a la que acuden es la fe, dejar eso *en manos de Dios*, rogarle para que la enfermedad no llegue:

“Yo siempre le pido a Dios que igual, o sea, Dios no le puso esa enfermedad a uno ni nada, yo siempre digo: Señor, o sea protégeme de esa enfermedad, guarda a mis hijos, porque igual, como eso va de generación en generación, yo trato de pedirle lo más que pueda a Dios y no pensar, o sea, que llegue el momento”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 22 Santa Marta)

- **La perspectiva sobre los hijos.** La determinación de tener hijos, cuando se trata de un hijo planeado o buscado, porque en algunas situaciones no es una determinación sino una sorpresa, un descuido o una falla de la planificación familiar, en las mujeres participantes es similar, hasta antes de reconocerse con una mujer en riesgo para tener un hijo que puede heredar una condición especial.

“¿Hasta el momento no se sabía nada de hereditario ni nada?, ¿o sea que ustedes en eso no pensaron cuando iban a tener los hijos? No, no nada. ¿Y cuántos tuvieron? Dos”. (E09 LG Hombre mayor de 50 a. P. 19 Medellín)

La inquietud sobre el riesgo para los hijos es posterior a su nacimiento:

“La niña pues apenas nos vinimos a dar cuenta no hace mucho, no tenía pues, o sea, que para ella tener bebés debía de pensar muy bien las cosas...tenemos dos nietos”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 19 Medellín)

Algunas familias reconocen que se ha venido tomando mayor consciencia sobre la enfermedad y la decisión de tener los hijos, así lo relatan:

“Entonces hubieron (sic) personas que sí, que planificaron, tuvieron un hijo, dos hijos, la diferencia de los padres nuestros que fueron 12 hermanos, trece hermanos y que pues ya uno toma conciencia de verdaderamente la gravedad de la enfermedad y pues algunos deciden tener hijos, otros no”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 16 Juan de Acosta)

Los que tuvieron a sus hijos sin enterarse de la enfermedad, se consuelan con que aún faltan años para que enfermen:

“¿Que dicen esas mujeres (que tuvieron los hijos sin saber el riesgo), buenos, pues que hay que darse la oportunidad que faltan muchos años para que los niños tuvieran sus cuarenta o sus treinta y tantos para empezar a estar enfermos y que en todos esos años, probablemente ya habrá una cura para la enfermedad”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 A. P. 13 Barcelona)

Algunos pasaron por la penosa experiencia de recibir un diagnóstico equivocado sobre la prueba genética de su esposa, *se fresquiaron*, en el sentido de estar tranquilos con la reproducción, tuvieron un hijo y ahora la esposa está enferma, así lo relatan:

“Eso fue una mala experiencia, sí, porque ellos les hicieron unos supuestos exámenes, dijeron que no tenían nada, que solo el hermano, nosotros nos fresquiamos”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 28 Bogotá)

Existen familias aún sin información clara, desinteresados por saber o incrédulos frente a lo que pasa, porque a pesar de las advertencias, tienen los hijos:

“¿Y de tener hijos que dicen? No, ella ya tiene unos hermanos ya enfermos y ellos no dicen nada de eso...”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 5 Juan de Acosta)

“¿Le hablaron de que fuera genético, que la niña podía tener la enfermedad? Sí y que eso era herencia, pero bueno, yo no le paré bolas a eso, si es herencia bueno, yo en el nombre de Jesús que no salgan con ese diagnóstico”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Santa Marta)

Parece en este relato que la fe está por encima de la preocupación sobre la herencia. Para otros la descendencia es más importante que lo que pueda traer, para lograr mayor vínculo con el compañero afectivo, así lo narran:

“¿Si no estuvieras desconectada (así llaman ellas a la ligadura de las trompas en la costa), y tuvieras posibilidad de tener más hijos los tendrías? Yo sí, yo le decía a mi marido, yo hubiera querido tener aunque sea un hijo tuyo (es su segunda pareja), con quien yo viva”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 27 Juan de Acosta)

Las decisiones sobre la maternidad son asuntos individuales o de la pareja y también tienen el componente cultural o religioso

“¿Todas las mujeres quieren tener hijos? (En Juan de Acosta) Todas las mujeres quieren tener (Dice la líder de la asociación)”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 16 Juan de Acosta)

Para algunas mujeres la maternidad es un derecho que tiene derecho a ejercer:

“Decirle a alguien que no porque tendría una enfermedad, yo creo que estarían castrando sus expectativas, sus sueños. Entonces decirle a una persona: mira no tengas hijos, pues así... si es mi útero pues yo paro, por qué me tienes que venir a mandar”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 16 Juan de Acosta)

Inclusive, mujeres que tienen la condición de riesgo, reconocen el deseo y el derecho que pueden tener los hijos de procrear:

“¿Frente al tener hijos que les dirías? (A los hijos, que son menores de edad) Pues es una situación que uno no quisiera, porque uno tiene ese temor, pero yo soy mujer y yo sé que mi hija va a desear ser mamá, porque yo también lo deseaba”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 22 Medellín)

Sin embargo, también reciben recomendaciones de no tener hijos, de los médicos, de la madre, los familiares y los amigos, así lo relatan:

“Ellos (los médicos) no le recomiendan a uno embarazarse, no es recomendable, que entre menos hijos tenga uno, menos vienen enfermos”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Santa Marta)

“¿Qué le estabas diciendo de los hijos? (la madre enferma a las hijas), que ella no puede tener más hijos”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 27 Santa Marta)

Aunque parecen poco suficientes las actividades sobre salud reproductiva, refieren experiencias educativas para las personas jóvenes:

“Hoy día que ya están dando charlas a las personas, se están concientizando más del problema en sí que es esto, de pronto ya las peladas hoy día, la juventud, los que van creciendo de pronto ya, deberían de tomar esa decisión de no tener hijos mejor”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 8 Juan de Acosta)

Se encontraron perspectivas de los participantes, expresando la manera cómo ven la reproducción en las diferentes clases sociales:

“Cuanto más bajo es el nivel cultural más hijos tienen, menos ingresos y más hijos, más hijos a lo mejor a vivir en la calle, a bueno... es así”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 14 Barcelona)

“También hay que ver el nivel básico de educación de las personas, la formación, cuando tienen muy poca formación, pues lo que Dios quiera, tendré los hijos que Dios quiera... y eso de que Dios quiera hmmm”. (E28. AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 14 Barcelona)

En el grupo de los que conocen la situación, las opciones que expresan lo que harían, son las siguientes: *No los tendría, igual tendría, pero menos, los tendría para que la cuiden.*

Manifiestan que de haber estado enteradas no hubieran tenido los hijos:

“Si yo había sabido esto (dice la esposa) yo por ahí no me enredo, vea ni que... o si tan siquiera yo lo hubiera conocido a él, se había enfermado cuando yo lo tenía a él solo, lo dejo, y no lo dejo para un hijo”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 13 Juan de Acosta)

“Yo no pienso así, yo pienso diferente, porque en la época de pronto que yo tuve mis hijos y que yo veía, pero igual no sabía que eso era genético, ni que eso era enfermedad degenerativa, pues yo te juro que de pronto yo no hubiera tenido mis hijos, porque yo no voy a querer un mal para mis hijos, o sea, yo no quiero eso para mis hijos en un futuro, es lo que tú dices, y se sufre, sí, entonces si hubiese estado con que una prueba me hubiera dicho, mira tú tienes el problema, si tienes tus hijos

te van a nacer con eso, obviamente que yo no voy a querer un futuro para mis hijos así". (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 29 Santa Marta)

Algunas no tienen la preocupación porque tienen un método de planificación definitivo:

"¿En este momento tú tendrías más hijos?, No yo estoy desconectada". (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 27 Juan de Acosta)

Otras personas igual tendrían los hijos, aunque pensaría en tener menos, no es claro si esto tiene que ver con la herencia o con la crianza que pudo parecerle pesada para repetirla:

"¿Si hubiera sabido antes, hubiera cambiado la decisión de tener hijos?, sí, ¿cuántos hubiera tenido? Unos tres (Tiene cinco)". (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 8 Santa Marta)

Otras tendrían los hijos pensando en la garantía de una retribución con el cuidado en caso de que enfermen o los necesiten, en el mismo relato la participante es interpelada por su hermana para demostrar la poca fiabilidad de su esperanza.

"¿Si hubieran sabido lo de los hijos, habrían cambiado la decisión de tenerlos o no? Ah, es tan difícil. De todas maneras los hijos son la familia de uno, de igual manera, imagínese, uno con esa enfermedad y llegar uno solo, solo y la necesidad de que alguien esté con uno. Él tuvo dos hijos y los hijos no están pendientes de él, está solo (interpela una hermana)" (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 8 Santa Marta)

Los que aún no los han tenido plantean diferentes opciones: No tenerlos, adoptarlos, dejar todo en manos de Dios.

Algunos están convencidos de no tener hijos, en este caso por la condición genética, aunque hay quienes sin tener la condición tampoco tienen este interés.

"Él es mi novio todavía (25 años de novios)...es tan lindo que viene cada semana los sábados y el mismo está también convencido de que no vamos a tener un hijo, jamás tendríamos un hijo". (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 6 Medellín)

En otros se observa que la determinación de no tenerlos está fundamentada en la condición genética:

"Me dijo que si quería tener hijos (el compañero sentimental) ¿y tú que les dijiste? Que no (risas) ¿Y planificas? Sí, pues es algo que yo tengo consciente de que estoy como que en el umbral gris, y entonces no...". (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 17 Juan de Acosta)

Otros conociendo la situación, la dejan en manos de Dios:

"¿Tú habías pensado eso (que la enfermedad es hereditaria) cuando fuiste a tener los hijos? Sí, yo sí sabía pero yo no sé, yo todo lo he puesto en manos de Dios, yo tengo fe en mi Dios que mis hijos están sanos, que yo también en el nombre de Jesús". (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Santa Marta)

Para algunos es Dios quien lo decide:

“¿Qué piensas de tener los hijos, los va a tener, no los vas a tener? Dios me los manda, pues quiero tener uno”. (E19 GDA. Mujer mayor de 50 a. P. 27 Santa Marta)

“Eso es decisión de cada quien (tener los hijos), hay que tener los hijos porque ese es el plan de Dios, la familia, formar una familia... Dios es el que sabe lo que hace”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 8 Santa Marta)

También aunque no conozcan lo complejo o lo costoso de los procedimientos de reproducción asistida, lo plantean dentro de las alternativas:

“Inseminación, tantas cosas que hay no se hoy día si ya...porque es triste de pronto estar uno bien y ver a sus hijos enfermos, por ejemplo, como sufría mi padre que murió hace dos años, tres años, de ver a sus hijas, una ya en cama tirada y ver otras dos hijas también enfermas”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 5 Juan de Acosta)

Se encontraron relatos de adopción en participantes de la región Caribe:

“¿Los cristianos planifican? No pueden planificar, en el caso de él, adoptó los hijos que tiene, entonces, yo no sé si tomó la mejor o peor decisión...” (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 17 Juan de Acosta)

- **El no darse cuenta.** La anosognosia es “el fenómeno clínico por el cual una persona con una disfunción cerebral no parece ser consciente del deterioro de la función neurológica o neuropsicológica, que es evidente para el médico y para otras personas”, (Prigatano, 2010) esta condición por tanto, no permite que la persona haga expectativas apropiadas sobre el curso de su enfermedad, por el hecho de que no se ve afectada. A esta condición que aparece en los datos se le llamó no darse cuenta.

El no darse cuenta es una situación por la que pasa una parte importante de las personas con EH, aunque algunas no pasan por ella y sus familiares reconocen que fueron conscientes de la enfermedad desde el inicio.

“Pero muchos de ellos sí son conscientes y saben hacia donde van, ellos saben que tienen, para donde van, que les espera, que necesitarían”. (E00EG Profesional de la salud. Mayor de 20 a. P.10 Medellín)

No darse cuenta fue una condición emergente en los datos, desde el estudio exploratorio, esta condición permite comprender por qué la persona continúa realizando las actividades habituales, sin persuadirse de las consecuencias, los riesgos, tanto personales como para los demás, por ejemplo, conducir automóvil o utilizar sustancias peligrosas.

El no darse cuenta, tiene varias fases que van desde *hacerse el loco, tener escasa conciencia, mediana conciencia y luego lograr conciencia* plena de la enfermedad.

No darse cuenta de los síntomas es un estado descrito por Prigatano (2010), en el cual la persona no se ve los cambios de ánimo, de comportamiento u otras alteraciones de las cuales el afectado no es consciente, pero sí sus familiares o las personas cercanas; tampoco logran ver los cambios motores o movimientos coreicos.

“El que tiene la enfermedad no se da cuenta, el que está alrededor es el que se da cuenta de los movimientos involuntarios que ellos tienen, (familiares, amigos, compañeros) se sienten bien, pero ellos nada, no tienen nada, no les duele nada”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 8 Juan de Acosta)

- **Hacerse el loco.** Tiene que ver con que a la persona alguien le dice, lo trata de persuadir de que tiene cambios, sin embargo, es posible que no le dé importancia, no haga caso, inconsciente de su enfermedad.

“Mi papá tiene como un año, apenas, él está recién apenas, él tiene este pie es el que mueve. Él no se da cuenta que él lo mueve, y las manos, a veces que se va así...” (Muestra el movimiento)”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 4 Juan de Acosta)

Para los familiares y algunos profesionales que no saben de esta condición, la actitud de la persona puede parecer maliciosa o una estrategia para negar los síntomas, sin embargo, esta alteración cortical, está descrita y es necesario reconocerla y buscar cómo acercar al afectado a la atención interdisciplinaria, que quizás, pueda ayudarlo a él y a su familia a vivir con la enfermedad de una manera menos adversa y con mejores estrategias de afrontamiento.

“Seguramente ya alguno de los parientes le dice: ole, pero usted está caminando como mi papá o usted se mueve como mi tío o qué le pasa que le veo ese tic, entonces la gente se va dando cuenta, porque la gente es muy consciente, ¿qué pasa en la mayoría de los casos?, la gente es muy inteligente”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Bogotá)

En cada circunstancia las personas dan o no valor a las observaciones de otros sobre la enfermedad, algunos depositan un *supuesto saber* en un familiar, supuesto saber porque confían; para otros, la noticia se acepta solo si procede de un médico.

“¿Tú te diste cuenta cuando te estabas enfermando, o no te diste cuenta? No me di cuenta. ¿Quién se dio cuenta? A mí me lo dijo...una prima. ¿Qué te dijo? Que yo me estaba enfermando, que tenía la enfermedad. Cuando me dijeron eso, de verdad como triste, estaba triste”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a P. 35 Chocó)

El no reconocer los síntomas y no asumirse con la enfermedad, puede, entre otras cosas, retrasar el inicio del tratamiento o de las terapias de soporte de la movilidad y el lenguaje, los ajustes para evitar riesgos en circunstancias de su vida diaria como el transporte público, el tipo de oficio que desempeñan, etc.

“¿Él todavía no está medicado? No, ni tampoco...No, no acepta, yo una vez lo llevé y le trajeron el Termodis (tetrabenazina) Se lo tuve que dar a mi tío...él se toma las vitaminas, todo, pero este no”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 5 Juan de Acosta)

Los familiares piensan que el familiar está en negación de su situación o que es una enfermedad vergonzante para tener pena por ella. Así se puede ver en este relato:

“¿Tú crees que ellas se dan cuenta? Claro, tienen que darse cuenta, ellas tienen que saber, de pronto ellas no lo quieren reconocer, o les dará pena no sé...deben de saber”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 6 Juan de Acosta)

Los movimientos involuntarios o coreicos son uno de los signos que los acercan a la consciencia sobre la situación, a buscar ayuda médica, en un estado de mediana consciencia, las consultas médicas con el neurólogo y los medicamentos que les prescriben les afianza la consciencia sobre la enfermedad.

“Si ya llega digamos que en un momento los movimientos son tales la persona busca ayuda o se deja ayudar y si no, pues no, hasta se revira y se opone a cualquier ayuda”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Bogotá)

“Cuando yo le decía que él tenía los movimientos, él me decía no, oigan a esta, como se le ocurre, entonces yo, no Luis pero es mejor correrle a tiempo, hasta que a la final él se concientizo de que sí y tomó la decisión (de ir al médico)”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P.25 Medellín)

- **Tener consciencia de la enfermedad.** Cuando logran el estado de consciencia sobre la enfermedad, las personas pueden hablar de ella y de lo que ocurría, tal como expresan,

“A mí me estaba empezando el Huntington, yo no sabía que me estaba empezando”. (E02 JM. Mujer mayor de 60 a. P. 10 Medellín)

Los movimientos coreicos constituyen el signo más notorio, existen otros movimientos anormales, para un clínico, éstos tienen diferencia con los movimientos del Parkinson y similitud con los de la ataxia motora; por lo tanto, la evaluación debe ser completa e involucrar pruebas neuropsicológicas, psiquiátricas, estudios radiológicos y prueba genética (CETRAM, 2013). Las consultas médicas con el neurólogo y los medicamentos, acercan a las personas a la consciencia sobre su enfermedad.

“Ya tengo dos años de estar enfermo ya. De estar así así dos años, de tener los movimientos, dos años ahora en diciembre”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 3 Juan de Acosta)

El *no darse cuenta* tiene implicaciones familiares, en primer lugar puede inclusive desconfigurar la familia por falta de tolerancia, puede llevar a la pérdida del empleo por cambios de comportamiento que un empleador puede interpretar como indisciplina o irresponsabilidad, con todas las consecuencias; esto quiere decir que, entender la situación como una enfermedad, puede llevar al proceso de pensión por invalidez a quienes tienen una relación laboral formal y cumplen las semanas necesarias de cotización, estipuladas por la legislación colombiana; por el contrario, un despido de una persona, por una causa interpretada como falta disciplinaria, puede dejar a la persona sin esta opción.

5.6.2 Los cambios y las pérdidas. Los cambios pueden ser visibles o no. Entre los visibles los más relevantes son los movimientos, los cambios de la marcha y del lenguaje y para los más cercanos, los cambios de comportamiento o conducta. Los menos visibles son, el deterioro cognitivo: la memoria, el aprendizaje, la orientación y funciones ejecutivas.

Según los datos, los movimientos son el indicio de la enfermedad, para las familias y las personas cercanas, así lo relatan los participantes:

“Bueno ya la persona que uno conoce que tienen los movimientos, dicen ya está enfermo, ya está picao dice uno aquí en el pueblo. Está picao, ya está enfermo dice uno, la gente lo sigue tratando bien normal, los ve uno por la calle, la gente los trata bien, normal, si es de dale la mano, si es de cogelo si es de atravesar la calle por a o b motivo, lo normal aquí en el pueblo”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P.16 Juan de Acosta)

Los movimientos se consideran el problema principal, algo que se sale de lo *normal*.

“Por onde él vive ya saben que tiene ese problema, la gente aquí en mi barrio, porque él se crio aquí...todo bien gracias a Dios. Por aquí nadie se mete con él, lo malo es el movimiento pero él es una persona normal de todo”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 31 Juan de Acosta)

En las familias que reconocen el antecedente de la EH, es más factible que las personas relacionen los movimientos con ésta enfermedad, es también posible que su aparición delate parentescos que no se conocían como en este relato de Chocó:

“En Vigía, cerquita de Bellavista también hay una que también tiene la tembladera, que nosotros no sabíamos que ella era familia de nosotros, era de un tío, pero ese tío murió ahogado, pero entonces parece que teniendo ella su marido, parece que...y ella, su hija, ahora que ya está señorita la han llevado pa todas partes y se han dado cuenta, ahora fue que ella dijo que era hija de mi tío y ella también ya...tiene los movimientos”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Chocó)

Los movimientos aparecen en distintas formas, en las extremidades, tics o movimientos en todo el cuerpo, como relatan los familiares:

“¿Tu mami movía lo dedos, o el cuerpo o la cara? No, la espalda es como caucho, es como un muñeco, si muchas personas primero piensan está borracho”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 39 Alemania)

El hecho de *parecer borracho*, genera estigma, pues, un enfermo y un borracho despiertan sentimientos diferentes, por ejemplo, las personas se sienten observadas y con restricciones para la movilidad en el transporte público:

“Ya los movimientos no lo dejaban (silencio largo) en el metro ni lo dejaban montar, que si era que estaba borracho. No lo dejaban montar casi porque está borracho o drogado”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 12 Medellín)

Varias circunstancias hacen que se trate de una enfermedad llamativa para las otras personas o, *vistosa*, pues compromete toda la corporeidad con todo lo que esto implica. Así lo expresan las personas:

“Ya vemos que se enreda para caminar, ya se cae, cuando da el paso le da dificultad”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Bogotá)

Sumado a la progresión de los movimientos llegan los cambios de la marcha, el deterioro del equilibrio y las caídas:

“Los movimientos de la señora lo pusieron muy preocupado que ya se caía, que ya se caía y fuimos a visitarlo hace poco y me decía es que yo no entiendo, ella no se caía antes”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 15 Bogotá)

Las familias perciben temor, no solo por los riesgos que corre su familiar con las dificultades de la marcha, sino por los juicios sociales de los observadores, no responsables del cuidado, frente a las caídas de una persona afectada o las medidas de seguridad que toman. Esto refiere una participante sobre la situación:

“Haces compras, ¿allá en la tienda? Pero, pero no me atrevo a mándala sola porque después se cae. El otro día se me cayó allá (risas) y los vecinos mejor dicho... estaban bravos. Y ¿qué te dijeron los vecinos? Los vecinos me regañaron...usted no puede dejar... (Que la mamá se caiga)”. (E20 EA. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Santa Marta)

También se encontraron personas con el colchón en el piso o sobre un tapete durante el día, porque esto resulta ser más seguro que la cama, de la cual se pueden caer. Un observador inadvertido podría cuestionar por qué todas las personas tienen cama y el afectado no, esta es una explicación, el piso resulta más seguro.

Las caídas incrementan el riesgo de lesión, lo cual empeora la situación en términos de generar dolor, necesidad de atención por profesionales de la salud, incremento de los costos para el cuidado y posiblemente aumento de la discapacidad; además de la necesidad de mayor dedicación por parte del cuidador. Así lo manifiestan:

“Me estoy cayendo”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P.10 Medellín)

Además de la dificultad para la movilidad, las personas experimentan cambios de la fuerza, aunque ésta puede ser más exigente para algunas actividades que para otras, sin embargo, llegan a un estado de no contar con la mínima fuerza muscular para actividades de la vida diaria, así se modifica esta capacidad.

“Él no controlaba los movimientos, las manos, los dedos pues como que no...no los controlaba, todo se le caía de las manos, se caía mucho porque se enredaba mucho”. (E09 LG Hombre mayor de 50 a. P. 4 Medellín)

- **Cambios de comportamiento, conducta o personalidad.** El cambio en la vida cotidiana es implacable, es decir, llega a cada uno y a sus familias, sin embargo, los ajustes, la manera como se le hace frente involucra, nuevamente, la “*situación biográfica*” en la perspectiva de Schutz (1974) en relación con sus progenitores, los adultos que lo rodean, que constituyen elementos conductores de fragmentos de experiencia”. (p. 17)

Una persona que realiza tareas de agricultura, por ejemplo, o labores que no impliquen la interacción con otros o cuya tarea sea de bajo riesgo para sufrir accidentes, es posible que continúe vinculado al campo o a esa actividad por más tiempo, aunque haya perdido habilidades y su labor ya no represente la productividad de antes.

“¿Él está en el monte?, Sí, a él le gusta estar en su finca, ahora ha cogido ¿cómo es? Coge a las pobres gallinas, las levanta como dice mi esposo, a palo”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 5 Juan de Acosta)

No es estrictamente la fase de la enfermedad lo que determina el retiro, sino el tipo de actividad o riesgo que este implica para que la persona pueda mantenerlo o deba retirarse. Aunque no se dé el retiro laboral, las personas sin vinculación formal inician otro tipo de restricciones, como no poder salir sin compañía por el riesgo de pérdida, no recordar instrucciones o no manejar el dinero de manera segura.

A continuación se describen una serie de cambios de comportamiento que refieren los familiares de los afectados, desde el descuido en el cuidado personal, el *acelere* o estar más lento, volverse mentiroso o grosero, empezar con manías, expresiones incoherentes, alucinaciones, dificultad para dormir, alteración de los nervios, llanto, tristeza y depresión e incluso los cambios hasta un estado de locura.

Los cambios en el cuidado personal se observan en personas de ambos sexos:

“¿Cuidaba su presentación personal, estar limpio, arreglado? Él sí, él sí, peinado, ¿en cambio tu mami no? No ella no”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 27 Alemania)

El deterioro del autocuidado tiene que ver con pérdida de la habilidad para la higiene y el acicalamiento pero también con pérdida de la motivación para hacerlo.

“Ella era una mujer muy exquisita, perfumes finos, sus uñas bien arregladitas, le gustaba vestir fino... y ella ahora... (No)” (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 17 Chocó)

A pesar de la insistencia de los familiares, muchos, hombres y mujeres, manifiestan que no desean estar de otra manera en su arreglo personal:

“Vea... cámbiese, cámbiese por favor y yo... ayy noo”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 22 Medellín)

Con relación a la presentación personal, lo común es la pérdida del interés en la autoimagen, aunque sobre uno de los participantes, un hombre adulto, la familiar refiere que se ha vuelto

más cuidadoso con la limpieza de sus zapatos, además de otros cambios en su comportamiento con los que ha tomado una tendencia *infantil*:

“Es que se está volviendo como niño, porque a veces se pone un poquito consentido, cómo que si, como que hipea y él a veces dicees que yo soy el paciente y entonces como que le da a entender a uno que primero estoy yo”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Bogotá)

Los cambios se van presentando de manera paulatina, en el proceso largo de la enfermedad, largo porque implica más de 10 años generalmente. Las personas y sus familias desafían las circunstancias para mantener la funcionalidad, hasta un día que ya las cosas son insostenibles. Así lo narra esta participante.

“Si ella siguió comiendo, haciendo todo ella misma, ella se bañaba, se cambiaba, eh comía bien ehh salía...así por acá, ya pues, se fue empezando el deterioro, el deterioro, el deterioro hasta que llegó un momento que ya... (No podía hacer nada)”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 5 Bogotá)

Los cambios de personalidad los evalúan los familiares por fuera de la normalidad en actitudes como el *acelere*, igual que estar distraído o más lento.

“Se le veía el acelere, era muy acelerao, él estaba aquí y ya quería.... mejor dicho, y a si es mi primo, él está así y mira pa todos lados, de repente se espanta y Miriam porque es demasiado...¿cómo es?, a veces nosotros le decimos sonsa...¿ya?, todo el tiempo así...”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 37 Juan de Acosta)

De otros se enteran de los cambios por el deterioro en el rendimiento académico, la terquedad, volverse grosero o tener manías, entre estas están la cleptomanía, la ludopatía y las perseveraciones que consisten en la repetición persistente de una palabra, frase o gesto (Nance et al., 2011). A continuación algunas evidencias:

“Estaba enferma así que comenzaba ah, ah, ah, su risa, la enfermedad a ella le dio por ser así. A ellos les dan unas veces por tener unas manías más que otras”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 27 Medellín)

Otras *manías* se relacionan con actividades que repiten en la vida diaria, algunos se bañan varias veces al día, otros no tocan los objetos con la mano, otros se visten en las noches con prendas femeninas, como se observa en los siguientes relatos:

“Les voy a decir algo, que ella no coge esa perilla porque tiene una manía...contaminado, pa no lavarse las manos, ella no coge nada, prefiere que se caiga el mundo pero ella no coge nada... y va para el televisor y lo coge así con un trapo”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 45 Santa Marta)

Otra alteración de la conducta es el consumo de sustancias o alcohol.

“¿Empezó a consumir licor o droga o algo? No, él no, eso... él siempre tiene control, o sea él toma pero solo por cosas sociales, porque él es en un club de carnaval y siempre tiene control del alcohol. Mi madre no. La mamá del no tiene control con el alcohol”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 11 Alemania)

Los relatos relacionados con robo, como una manifestación en quienes no tenían este comportamiento, también estuvieron presentes:

“Es que Luis a ratos cogía cosas de la casa”. (E10 ZM. Mujer mayor de 30 a. P. 35 Medellín)

Son frecuentes las quejas sobre las dificultades para conciliar el sueño en la noche, lo cual no solo deteriora su descanso, sino el de toda la familia, como el relato:

“Le porfiamos pa que duerma, es eso lo que no le está ayudando a él”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 20 Medellín)

Refieren como alteraciones de los nervios o labilidad emocional que se puede acompañar de crisis de llanto, tristeza y depresión, como en los siguientes relatos:

“Pue como es, que hay días que se levanta alegre, otros días que esta agresivo, eh, coge tema, ya un tema y un tema y hasta que no se le quite el tema...”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 3 Juan de Acosta)

“Mira ella llora, no sabemos porque... De vez en cuando llora como una niña chiquita y a veces dura horas llorando (silencio largo) ehh deducimos, nosotros suponemos que es debido a que ella no acepta la enfermedad y se siente totalmente frustrada por lo que está pasando...a su vida”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 1 Bogotá)

Los casos de tristeza pueden llegar hasta la depresión y el deseo de morir:

“Tristeza, y me dan ganas de todo, y dice que se quiere morir, que no sé qué vainas, sí, sí, usted sabe que una persona enferma, en la situación que era yo, trabajador”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 5 Juan de Acosta)

Algunos encuentran control del estado de ánimo con la medicación, como el relato:

“Muy variable (el estado de ánimo). Desde que, ahora que fue medicada, pero antes era llore y llore”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 18 Santa Marta)

Una de las referencias más frecuentes del comportamiento son los ataques de rabia o ira, lo mencionan como coger rabias, otros hablan de ser groseros e incluso expresan haber recibido agresiones por parte de los afectados de EH.

“Mi hermana Eva, una mujer bastante impulsiva y lo que hace que está enferma la veo bastante, con rabias y cosas. Mi otra hermana es más calmada, siempre ha sido más tratable, más juguetona, más dócil, querendona, la veo que está enferma pero veo que, que, está como que tranquila también, la veo un poco relajada”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 17 Juan de Acosta)

Aunque pareciera en este relato que el estado de ánimo es una constante, este puede cambiar para bien o para mal, algunos se vuelven más dóciles, otros más agresivos y otros continúan como eran en este aspecto, aunque cambien en otros.

“Mi papá es un amor... ¿Allá todos nos decían que si él era agresivo? No y una vez lo dejamos con una de las enfermeras que fueron a cuidar a los pacientes, y ella cuando llegamos...que noo Juan, lo felicito usted es el único paciente que...es que ni habla, ni se mueve es ahí, quietecito (risas)”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 11 Medellín)

Para algunas familias la situación se vuelve de muy difícil manejo, como lo refiere este testimonio en el que es necesario buscar otro lugar para pasar la noche.

“¿Y muy rabioso? Si uff, si agresivo. Ya al final nosotros dormíamos en la calle, yo con ellos porque él era demasiado agresivo, demasiado”. (E18 JE Hombre mayor de 30 a. P. 9 Juan de Acosta)

Los familiares atribuyen estas alteraciones graves a locura como el testimonio:

“Yo pienso que da de diferentes formas, pienso pues, porque mi papá por ejemplo el hasta que murió reconocía a uno y muy lúcido y hablaba y contaba cosas, en cambio el tío del que habla mi hermana él se enloqueció, el hermano, el primo hermano de nosotros también estuvo loco, mal de la cabeza...”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 5 Chocó)

Las familias reconocen las consecuencias de la falta de tratamiento médico:

“Él no fue a médico, ese sí se enloqueció se tiraba hasta el monte, se iba al monte...se enloqueció, loquito, loquito”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Chocó)

Posteriormente al proceso de enfermedad y muerte de su familiar, algunos recapacitan sobre la situación familiar, las condiciones por las cuales pasaron y de qué manera modificarían su comportamiento:

“¿Tenía rabietas? Grandes, contra nosotros, yo peliaba, en ese tiempo yo era un muchacho de pronto joven y en mi ignorancia de la vida de pronto, discutía con ella, o peleaba con ella por no saber en si el problema que ellos tenían, pero hoy día, que yo ya he madurado, si veo una hermana mía o cualquier otra persona con esta enfermedad yo lo trataría diferente, porque hoy día se lo que es esto”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 5 Juan de Acosta)

Algunas familias aducen dichos cambios a la enfermedad, para otros son situaciones del comportamiento.

“O sea, el no, (el esposo) el nada que ver, no me pregunta (sobre la enfermedad del papá) si...o sea, porque él es...él me decía que porque mi papá era así grosero, así, que yo decía: no es que sea grosero, sino que es la enfermedad lo que lo pone a él así. Pero él decía que era mentiras...no es mentiras, es la enfermedad”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P.11 Santa Marta)

En el proceso de afrontamiento de los cambios del familiar enfermo puede ser menos doloroso, comprensible y llevadero, cuando estos se toman con relación a una enfermedad que a un estilo de relación, grosero u hostil.

Pasando a otros cambios también visibles del cuerpo, están los de la voz, el lenguaje y en general de la comunicación verbal. Este proceso de deterioro al igual que en otros aspectos, es paulatino, así lo refieren los familiares:

“Si a veces habla claro y hay palabras que no se le entienden”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 4 Santa Marta)

La pérdida del lenguaje genera doble angustia, para el afectado de no poder expresarse y para quien está al cuidado de no lograr comprenderle, en esta relación se desarrollan estrategias de comunicación diversas, con y sin éxito, las cuales tiene relación con la interacción, la paciencia y los mecanismos de cada familia.

“Tristeza, porque a veces no le entendíamos lo que nos decía. Nos tocaba adivinar lo que él sentía en ese momento, si era hambre o tenía sed porque ya no se expresaba muy bien. Entonces eso es doloroso, una muerte dolorosa tanto para ellos como para nosotros”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Juan de Acosta)

Los afectados pasan de tener habilidades a perderlas todas.

“¿ La mamá perdió el habla?, si mamá ya no... y tengo una hermana que está más avanzada en el problema este, tampoco ya no habla, no se le entiende nada, ya casi no camina, ya pasa imagínese, sentada...” (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P.4 Juan de Acosta)

5.6.3 La dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte. El progreso de los cambios trasciende a los procesos de pérdidas, de los cambios en el lenguaje pasan a la pérdida de éste, además de la pérdida de la deglución, de las piezas dentarias y consecuentemente la pérdida de peso, junto con el deterioro cognitivo que lleva a la pérdida del propio yo, de su ser, de su imagen corporal, de lo que eran y, pasan a ser otra persona que ellos mismos desconocen y sus familiares extrañan, respecto de lo que eran en el pasado.

La pérdida de la deglución es una de las alteraciones ocasionadas por la degeneración neuronal, conocida como disfagia² Los afectados relatan la manera como se ahogan con la comida con episodios continuos de tos que los lleva a modificar la consistencia de los alimentos hasta un momento que no logran ni deglutir la saliva.

“¿A veces se ahoga o casi diario? Diario”. (E11 OE F. Mujer mayor de 50 a. P. 8 Juan de Acosta)

Las familias buscan como estrategias de alimentación, pasar del sólido al licuado, otros buscan ayuda profesional y llegan a utilizar espesantes, así se evidencia:

“Digamos que lo último fue que ya...que ya no podía comer eh... Sí, yo empecé por picarle todo pero ya empezó a tener problemas entonces ahora todo es licuado”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 5 Bogotá)

² La disfagia se debe a que el esófago se contrae varias veces de manera descoordinada y con mucha presión después de tragar, dicho espasmo difuso afecta los músculos lisos de las paredes de la parte inferior del esófago.

El deterioro de la boca y la lengua y del control respiratorio, además del deterioro mental, que lleva a comer demasiado rápido o tomar bocados de comida grandes, los hace más propensos a ahogarse.

“Nunca tuvo ni...no bronco aspiró el alimento, este, si llegó un momento de que, ya él se estaba acabando, el pues se le dificultaba tomar el agua, se le estaba cerrando... el esófago y pues yo llamé a la doctora Ana y me dijo que no, cómprale espesante que eso le va a ayudar a bajar, este, ¿cómo es que es? los líquidos”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Juan de Acosta)

Algunas personas llegan a la nutrición por sonda de gastrostomía, lo cual requiere mayor instrumentación y conocimiento para la administración de los alimento por esta vía, alternativa a la oral. Los que continúan con vía oral y no acceden a la gastrostomía, finalmente no pueden deglutir y fallecen por inanición, así lo refiere este familiar.

“Yo todos los enfermos que he visto de Huntington con este problema han muerto siempre más bien como de hambre. Llegan a una etapa que ya no pueden ni comer ni beber nada, casi ni los líquidos ya les pasan, cuando llegan a la etapa ya quinta o sexta etapa, al final”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 4 Juan de Acosta)

Sumado a las dificultades para deglutir, otras condiciones alteran la alimentación, el deterioro de la cavidad oral por falta de higiene, enfermedad periodontal, placa y xerosis o resequedad de la boca que puede ser provocada por medicamentos como neurolépticos, antidepressivos y anticolinérgicos. A continuación, se presentan evidencias sobre el deterioro de las piezas dentales:

“Para masticar también tienen problemas y además la tensión del movimiento de la cara va gastando los dientes”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 24 Santa Marta)

Otros familiares no reconocen el riesgo hasta tanto no se observa el daño dental.

“¿Qué pasa con los dientes?, ¿Por qué se les dañan los dientes?”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 24 Santa Marta)

Los movimientos coreicos no favorecen el procedimiento de lavarse los dientes o usar la seda dental, para lo cual, es necesario acondicionar el cepillo de dientes con un mango grueso, usar cepillo eléctrico o que un cuidador realice esta higiene que requiere motricidad fina.

Entre las dificultades para la nutrición hemos agrupado, las dificultades para la deglución, la pérdida de los dientes y ahora se incorpora en algunos la apatía para comer por efectos de depresión o falta de motivación.

“Nosotros la obligamos a que coma, porque si fuera por ella, ella quiere que le tengan una enfermera al lado y no obligarla a hacer nada”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 10 Santa Marta)

Una condición particular y es el deseo desaforado de comer, pareciera que nunca están saciados y a pesar de ello pierden peso o no engordan.

“Los enfermos de Huntington por sus movimientos comen mucho, porque queman muchas calorías en los movimientos, ella estaba cada ratito comiendo y le daba una comida y decía que no le daban nada y volvía y comía”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 6 Juan de Acosta)

La pérdida de peso es general en estas personas, parece que cambia el metabolismo además del mayor consumo de energía con por los movimientos:

“El 20 de mayo que hicieron brigada aquí en Juan de Acosta pesó 39 (habla de un adulto, la madre), le puso la nutricionista que estaba en muy bajo peso”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 28 Juan de Acosta).

Finalmente, en este proceso de pérdidas las personas dejan de ser lo que eran, así lo manifiestan sus familiares:

“Era divina persona, era un caballero”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 11 Bogotá)

- **Cambios cognitivos.** El deterioro cognitivo es otra gran pérdida aunque menos evidente quizás en la vida cotidiana, pero que contribuye al deterioro de las relaciones, la sociabilidad y la autonomía, es una *enfermedad de cuerpo y de mente*. Además de la enfermedad mental se refieren al deterioro cognitivo que pasa por pérdida de la lucidez, la memoria y el aprendizaje con las consecuentes pérdidas de las habilidades de la vida diaria, la pérdida del empleo, el salario, los amigos e incluso de la familia como se verá en el capítulo sobre las relaciones de las personas con EH. Así expresan las familias la condición de sus familiares:

“Un día puede tener la mente lúcida y otro día no”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 13 Santa Marta).

Las quejas de memoria no son solo de los familiares sino que los afectados son conscientes de ellas, así lo refiere un participante:

“Yo me acuerdo más de mi niñez que lo que pasó hace dos o tres días”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

Este relato alude al deterioro de memoria reciente y también a la memoria de trabajo. Otros refieren la pérdida de la capacidad de lectura y aprender algo nuevo:

“No, a mi desde que me cayó la enfermedad, la lectura se me olvidó (risas)”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 9 Juan de Acosta)

La pérdida de habilidad hace todo más lento, hasta cuando ya no puede más:

“¿Él a qué hora se levantaba? El normalmente muy muy temprano, a las cinco o seis pero con la enfermedad, más era en cama, es más duro levantarse. ¿Y se bañaba, comía? Muchas horas,

levantarse, bañarse, desayuno, tres horas...como, como, antes como no es enfermo, el hace eso en 25 minutos, pero en los últimos meses no...tres horas. Por eso, hace todas cosas muy despacio, hace todo muy despacio". (E026 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 26 Alemania)

La capacidad de orientación se pierde paulatinamente, de la cual se enteran los familiares cuando ocurre una pérdida de su lugar de residencial. Esto se convierte en un punto crucial o punto de quiebre en la trayectoria de la enfermedad porque enciende las alarmas a nivel familiar, sobre la progresión de la misma como se ve:

"La tía dos veces estuvo perdida". (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P.16 Santa Marta)

Al estado de vagabundeo de una persona con deterioro cognitivo o pérdida de la autonomía, se suma el riesgo de abuso sexual, como lo relata esta familia:

"Ella se salía de la casa, una vez la cogieron a ella y la violaron una cantidad de hombres, lograron mirar que la estaban cogiendo... porque no le gusta el encierro sino salir". (E06 RDM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Juan de Acosta)

La progresión de los cambios en la marcha, la fuerza muscular, la orientación, las caídas, los hacen retirar de las actividades habituales:

"¿Barrer, trapear sí? no. ¿Lavar ropa? si yo lavo, sí, o sea, no puedo así, solamente que sea poquito de ropa y eso...pero así bastante ropa no puedo lavar. ¿Hay cosas que se te olvidan? Si, a veces. ¿Qué cosas se te olvidan por ejemplo? ¿Las cuentas? sí. ¿Si vas a hacer un mandado se te olvida que vas a comprar? sí". (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 6 Santa Marta)

Tienen que abandonar los oficios de la casa pues pierden la habilidad para realizarlos. La preparación de los alimentos pasa a ser paulatinamente responsabilidad de otra persona por el riesgo de quemaduras o la pérdida de la habilidad en la cocina. En pocos casos esta actividad la realizaban los hombres, era más frecuentemente labor de las mujeres.

"¿Qué cosas tú ya no puedes hacer? No puedo cocinar". (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 4 Santa Marta)

La suma de pérdidas los obliga a renunciar a cosas que ellos disfrutaban, como conducir un automóvil o fumar y les reduce la movilidad:

"En el momento que ellos empiezan la enfermedad, hacen de pronto, uno u otro oficio, hacen sus cosas, pero a medida que van avanzando, ya van perdiendo las capacidades para hacer sus oficios, entonces ya se dedican más a sentarse, a caminá, irse para la calle, pero ya después no hacen nada". (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 5 Juan de Acosta)

- **Pérdida del empleo.** Quienes laboraban de manera formal pierden el empleo, como este conductor.

“¿Fue muy difícil para el dejar de trabajar? Demasiado, demasiado, porque inclusive para el tío Lucho, él quería seguir manejando el taxi, se la guerriaba, él trabajaba. Tío mira cómo te estás moviendo...no mija yo me defiendo. Ya cuando no lo volví a ver en el taxi mi primo me dice, no prima, le tocó dejarlo porque ya era mejor así”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 24 Medellín)

Otras personas de negocios llegan al fracaso financiero o al despido laboral.

“Mi tío, él es lo más éxito en la familia, él tiene como tres fábricas de imprenta, donde pintan, donde imprimen... gran empresa, él tiene como maquinas grandes y tres empresas y tiene carro, apartamento y familia y esos meses es como banco roto y...bancarrotta y es como normalmente siempre alegre y en esos día muy depresivo y la familia fuera...la familia lo dejó...”. (E026 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 10 Alemania)

La pérdida del empleo tiene que ver con la queja de cansancio para trabajar:

“Ya él ahora se está viendo es con la enfermedad, se está viendo como cansado... ¿uste todavía de verda trabaja en los buses? Sí y dice que un ratico no más porque me canso mucho, yo me canso”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 13 Medellín).

La decisión de dejar de trabajar, también tiene relación con el riesgo que implica la actividad laboral y con las insinuaciones de los familiares para que el afectado abandone la actividad, como lo refiere esta participante que se desempeñaba como médica frente a la sugerencia de su hermano:

“Usted tiene que salirse de allá porque usted no puede seguir equivocándose, usted no se imagina como están las demandas para los médicos”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Medellín)

El hecho de quedar sin oficio, o sin empleo los deja también sin actividad, lo cual genera un impacto ocupacional no solo psicológico sino también económico como se verá en el capítulo sobre la situación económica.

“Carmelina era empresaria, ella trabajaba con la modistería, ella tenía un taller de modistería, llevaba mercancía para Barranquilla, pero en vista de que ya que la máquina ya no le daba, que las cosas no le quedaban como antes, enseguida el marido dijo que ya, vendió las máquinas, vendió la maquinaria y ya quedaron sin hacer nada”. (E06 RDM Mujer mayor de 50 a. P. 9 Juan de Acosta)

5.6.4 La dependencia: los cuidadores. El progreso de los síntomas de la enfermedad lleva a que cada vez sea más necesaria una persona que apoye el cuidado. Esta cumple distintas funciones como la de “*estar pendiente*”, traducirles o realizarles la higiene, así lo refieren:

“Ellos no les da un dolor de cabeza, no les da, o sea, no sienten dolor de ninguna especie, pero los que están a su alrededor son los que sufren, que no se caiga, que vaya al baño, que, o sea, no duermen bien, no están bien, ellos ni duermen ellos ni dejan dormir al que está al lado y tienen que estar pendientes”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Juan de Acosta)

Otra función es *traducir*, algo que se logra por la interacción estrecha con el cuidador que aprenda a interpretar los movimientos, los gestos y los sonidos, para saber a lo que el afectado se refiere, de esta manera instauran su estrategia de comunicación.

- **Las consecuencias para los que cuidan.** Las acciones de cuidado, pueden ser más o menos complejas o llevaderas, por lo que llevan a consecuencias como tener que dejar el empleo, lidiar con el comportamiento y sobreponerse a sus propias dolencias o deseos.

El tener que abandonar el empleo, además que modifica el rol, implica la pérdida de ingresos económicos, lo que puede redundar en la renuncia a bienes y servicios en el hogar, en el que, como ya se ha dicho, incrementan los costos con la enfermedad.

Las implicaciones del cuidado están influenciadas por las condiciones para cuidar, con más o menos recursos de todo tipo: económicos, de apoyo familiar o emocional, no solo por lo que implica cuidarlos, sino por la carga afectiva que representa la pérdida de la salud de los seres queridos. .

“¿Nadie sabía que tenía esto?, no, ni cómo es el padecimiento, cómo es la lucha de los cuidadores y lo que repercute en ellos”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 6 Bogotá)

Con relación a la convivencia, hay desafíos en ausencia de enfermedad, por lo que convivir con alguien con alteraciones del comportamiento lo es aún más:

“¿Qué es lo que más difícil te parece de vivir con ella?, La terquedad, no me hace caso, muy grosera. ¿Y pega? ¡Huy, manda la mano, yo la he levantao a palo, claro, un día estaba pegándole a la niña y yo me puse rabiosa porque, yo le digo: coge una chancleta a pegarle, pero no me le des a la niña por la espalda! y me la prende así por el pelo”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 33 Santa Marta)

Los cuidadores realizan tareas por encima de su bienestar, como madrugar a atenderlos, los horarios se ven *forzados* por sus demandas aunque a su vez, la persona cuidada está *“sometida”* a lo que haga el cuidador, a donde va y en qué lugar de la casa lo ubica entre otras cosas, cuando la dependencia es total.

Según la relación afectiva con quien se cuida, este proceso despierta diferentes sentimientos: de impotencia, dolor, temor, soledad, estrés y fatiga, es decir, carga, también hay riesgos para los cuidadores, como golpes y maltrato. Expresan que ganan en fortaleza y creatividad para hacer más llevadero el desafío de cuidar.

- **Los sentimientos de impotencia, tristeza y dolor de los cuidadores.** Sufren con la ambivalencia de dejarlo en casa con la situación que presenta o llevarlo a un hogar psiquiátrico, cuando en ambos casos se viven circunstancias por las que no se desearía pasar. No todas las familias tienen esta opción de un centro, sin embargo, quienes pueden hacerlo, perciben impotencia frente a lo que está sucediendo, una suerte de insatisfacción con el hecho mismo de institucionalizarlo.

“Llevar a una persona y dejarla ahí (en un centro psiquiátrico) e ir el día siguiente y ¿Qué pasa?, totalmente impotente ¿o no?, porque no puede hacer nada”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 10 Bogotá)

El sentimiento de impotencia tiene que ver con el régimen terapéutico o las recomendaciones, que aunque no son las que desearían, no tienen otra opción y porque que aun entregando lo mejor de su cuidado, la persona seguirá en deterioro:

“Mi mamá tiene 73 años y la verdad quisiera hacer de todo para aliviarla, pero sé que esa enfermedad no tiene cura, pero me duele verla así, así me siento impotente”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 40 Bogotá)

Además de impotencia hay tristeza y dolor por las condiciones de quien se cuida:

“Tristeza porque a veces no le entendíamos lo que nos decía. Nos tocaba adivinar lo que el sentía en ese momento, si era hambre o tenía sed porque ya no se expresaba muy bien. Entonces eso es doloroso, una muerte dolorosa tanto para ellos como para nosotros. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Juan de Acosta)

Las *Experiencias* duras y de dolor por las consecuencias de la enfermedad y la atención:

“Pasábamos experiencias muy duras porque... de dolor, porque ir a dejar un paciente en una clínica psiquiátrica que no estaba bien tratado, que ni siquiera tenían idea de que era, entonces eso nos mmm”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Bogotá)

Expresan dolor, como la de este padre, por la pérdida de lo que era su hijo, por la manera como la enfermedad llegó a interrumpir *sus sueños* y truncó su vida. Pareciera que la cronicidad en el tiempo favoreciera ese dolor por *la lucha* que no se gana, contra la muerte.

“Y verlo reducido a eso es doloroso...muy doloroso...y todos los sueños que tenían, todas las ilusiones... ¿noo? (silencio largo) Y que día a día más deterioro, más deterioro y siguen ahí...en la misma lucha en las mismas condiciones”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 5 Bogotá)

- **La carga de los que cuidan: eso no es vida.** La fatiga se ve influenciada por las relaciones de convivencia, las múltiples actividades además del cuidado del enfermo, que les produce estrés, sentimiento de incapacidad y sobrecarga.

“Yo el otro día cogí y le arreglé el cuarto, porque las niñas no le quieren hacer nada. ¿Toda esa ropa que hay ahí está buena o está mala? Esas es ropa de ella sucia, cuando ella se va a poner una ropa es que ella la lava, esa es una situación que yo tengo bien... es que yo no mantengo vida aquí...”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 37 Santa Marta)

Esta es la situación de su sobrina, que es como una hija, porque ella la crio; ella está en fase inicial de la enfermedad, pasa por descuido personal y estados de agresividad, no tiene tratamiento, por lo que la convivencia es muy difícil.

La angustia de los cuidadores se manifiesta con llanto, en los momentos de desesperación, así lo cuentan:

“Llora, o sea, es desesperante, a veces yo la veo (a la madre), o sea, eso no es (vida) (silencio), a veces, a veces, como él... le digo (la molesta), es duro pero ajá, uno tiene que acéptalo (sic) (la EH), pero sí, es... (Difícil) yo que lo vivo día a día aquí”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 4 Juan de Acosta)

“Porque esto es horrible, esto es horrible y esto yo no le deseo a ningún familiar mío...que se enrede en una cosa de estas, esta horrible vida (llorando desesperada)”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 13 Juan de Acosta)

En adición al cuidado de la persona enferma, hay cuidadores con múltiples actividades, una mujer cuida 13 menores en un hogar de bienestar familiar:

“¿Cómo es el trabajo en el hogar? De 8 a 4 doctora y uste no se imagina, no sabe y todos tienen genio diferente... uno llora, el otro pelea, el otro se hizo chichi, el otro popo, corra pa allí, yo le mando la comida a mi papá, que llegaron por el almuerzo de mi papá, que el desayunito, que ya se levantó y sírvale... es muy duro”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 41 Medellín)

El tiempo tanto de la semana como el fin de semana lo tienen copado al límite para cuidar de otros, no hay un momento para sí misma. Como esta mujer otras expresan perder la fuerza o no poder más, es una experiencia de vivir cada día al límite.

Los cuidadores sienten agobio por circunstancias que repite con frecuencia los que cuidan, como gritos, la insistencia para el baño o el llamado continuo, aun cuando pareciera un llamado innecesario, como se observa en los siguientes relatos.

“Cuando yo me voy a ir es cuando se altera....y a veces pues estamos acá y ella quiere que la saque en la silla, pues no puedo, tengo que dejarla allá y empieza a pelear, empieza a gritar... ahí es donde la vaina se complica”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 18 Bogotá)

Para cada cuidador las actuaciones de la persona cuidada tienen diferente representación, aquellos que lo reconocen como un estado de enfermedad, son más tolerables y buscan ayuda profesional, para otros es una actitud maliciosa o grosera, en la cual se vinculan afectivamente con resultados negativos en la relación.

Entre los familiares comparten las situaciones de unos y de otros, algunos presentan más cambios de comportamiento que motores, para otros el deterioro cognitivo es más llevadero que los episodios de agresividad, agitación o combatividad, que los expone a riesgos de lesiones o dificultades para dormir:

“Hubo un momento que ella iba a matar a su esposo...que es el que ahora la protege a ella, él estaba dormido, cuando se acercó ella con un cuchillo a matarlo y él se dio cuenta, logró siempre romper (la piel)”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Juan de Acosta)

Para otra mujer que cuida su esposo, los peligros de la noche no son menores:

“A veces se pone muy irritable y con esos movimientos yo no duermo, él toda la noche me da pata, me da puño, yo duermo con la cabeza tapada con las manos, no sea que me aporree”. (DC FLG. 092817 P. 3 Medellín)

Los comportamientos agresivos no siempre se presentan, algunos nunca los tienen, otros cursan con ellos con frecuencia, lo que desestabiliza aún más la relación familiar. Se encuentran sin medicación y otros aunque lo están, no son adherentes al tratamiento, por lo que el episodio de agresividad aparece en cualquier momento.

En los casos de las personas en casa, una es cuidada por su esposo, el grupo mayoritario de las que cuidan son mujeres: madre, esposa o hija. El que cuenta con auxiliar de enfermería en casa es cuidado por un hombre, en las instituciones los cuidadores remunerados son de ambos sexos.

- **Las estrategias que emprenden los que cuidan.** Son reiteradas las estrategias para favorecer la alimentación, la higiene y el confort; para controlar los cambios de comportamiento y evitar los episodios de agresividad, para garantizar que tomen los medicamentos, que estén activos hasta donde sea posible, para evitar que se pierdan en la calle y para protegerlos de peligros y proteger la dignidad.

Favorecer la alimentación y la nutrición es una preocupación constante, insisten cuando la persona no quiere comer, incluso con amenazas:

“Ella se come sus tres comidas, en la noche come siempre y en el medio día es cuando ella más se obliga, a veces no quería, pero mi hermano le dice: bueno si no comes esto, él la amenaza, le dice: como una pequeña amenaza, me voy, que no sé qué, te dejo sola y ella...ven paca”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 12 Santa Marta)

Otra práctica es *camuflar* la comida que el cuidador quiere que ingiera:

“Noo, mami no come salchichas ni butifarras, ni nada de esas cosas, toca dale la butifarra escondida, se la meto en el bollo pa que se las coma, vengo y cojo carne y se la frito y se la doy”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 45 Juan de Acosta)

Cuando inician las dificultades con la deglución, también desarrollan estrategias artesanales para favorecer el consumo de los alimentos, otra familia conoce productos comerciales para modificar la consistencia y lograr el objetivo de alimentarlos sin que se bronco aspiren.

Con la pérdida del cuidado autónomo, la persona pierde el interés por la higiene, los cuidadores se hacen cargo de ésta en muchos casos y de ofrecerles confort. Son escasos los casos en los cuales los participantes tenían un cuidador contratado para esta actividad, en un caso el auxiliar de enfermería que lograron por tutela, realiza las actividades de higiene y confort mientras un familiar supervisa:

“Ella tiene reciente el corte del cabello, la familiar me dice: yo estoy pendiente de que a los muchachos les coloquen sus pijamas completas, los peinen, huelan bien y no los dejen quemar”. (DC 042517 P. 14 Bogotá)

En Barcelona la trabajadora social de la asociación, refiere como la mayoría de las familias cuenta con una ayuda para estas actividades:

“Bueno la mayoría de las familias tiene alguien que les viene a ayudar unas horas al día para los cuidados, para la higiene, para las curas, para lo que sea”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 9 Barcelona)

Los cuidadores se convierten *en la sombra*, de las personas, llevar el régimen de la medicación es una preocupación, no dejarlos solos, estimularlos a realizar alguna tarea y evitar los peligros a los cuales se ven expuestos, sobre todo cuando han perdido la orientación espacial o presentan severos movimientos coreicos.

El estar en casa permanentemente representa un tiempo que se hace lento, en tanto pareciera que no hay mucho que hacer, mientras el cuidador sí tiene múltiples tareas y piensa que a quien cuida, en las fases iniciales, debería colaborar en algo:

“¿Y a qué horas es que juega con los niños? Ah no, cada vez que tengo, tenemos forma, sí, cuando despierta se hace ahí un ratico con ellos y ya...tampoco mucho no, porque es que eso le digo yo doctora y la doctora también le mandó que me ayudara”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 37 Medellín)

Cuando llegan a una institución, el personal generalmente, busca incorporarlos a alguna terapia ocupacional:

“En la medida que nutrición definió para él una dieta blanda, lo asistían en la alimentación, en fisioterapia, inició la rehabilitación y fue mejorando, por fuera de todo pronóstico, lo pararon de la cama, lo incorporaron a actividades con el grupo de los niños con parálisis cerebral”. (DC 101817 P. 3 Medellín)

Frente a los cambios de humor y la conducta, también buscan como mantener la armonía en el hogar.

“Realmente la convivencia con una persona con Huntington es muy difícil, muy difícil y muy compleja y si no lo atiendes, si tú no conoces, terminas también peor que el mismo paciente”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

Además de los intentos contra su propia vida, los estados de agresión frente a quienes los cuidan, son considerados en la literatura condiciones aberrantes, por alejarse claramente de lo que se considera normal, natural, correcto o lícito.

Buscan medidas para evitar peligros o lesiones relacionadas con los movimientos:

“Después de que la baño la dejo ahí, o la pongo en la colchoneta, tengo una colchoneta ahí al lado de la cama, sí, porque yo no la puedo dejar...en la cama porque se nos cae...O sea, entonces me toca en la colchoneta dejarla o si no, en la silla pues”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 14 Bogotá)

En variadas ocasiones las estrategias de cuidado no resultan funcionar lo mejor:

“Camila está inmovilizada de la muñeca derecha, de la parte de arriba de la cama, ellos dicen que debe estar inmovilizada porque de otra manera se cae de la cama, su muñeca izquierda está lacerada del inmovilizador”. (DC 042517 P. 14 Bogotá)

Otras estrategias también para evitar un peligro pueden generar otro, como en el siguiente relato:

“Tiene un morado en proceso de resolución en la frente, le pregunto al esposo, ¿cuándo fue ese golpe? y me dice: la tenía inmovilizada en la silla con un fajón que tenía de velcro y no se había dado cuenta que el velcro se gastó, de manera que su esposa se soltó y la recibió en la frente la mesa del comedor”. (DC 042517 P. 15 Bogotá)

De las estrategias entienden los que han sido cuidadores, porque quienes no han vivido esta experiencia, juzgan las acciones como de descuido, abandono e inhumanidad. Estas fueron algunas de las estrategias que tienen los cuidadores para lidiar con los desafíos del cuidado en cada caso particular y con las circunstancias del contexto que los rodea.

- **Tipologías de cuidadores.** Los datos muestran diferentes tipos de cuidadores, los cuales se encuentran en las diferentes familias: Aquellos que se sienten apoyados, otros a los que no apoyan, los que están muy cansados y necesitan tomarse un aire, cuidadores adultos mayores a cargo de un enfermo y circunstancias contrarias a lo esperado en la vida, como niños cuidando adultos enfermos.

Los cuidadores que no se sienten apoyados por el resto de la familia, tienen un pobre soporte familiar:

“Encontré familias que la dejaban sola, conocí una señora que tiene cinco hijos y el marido enfermo y la familia no la apoyaba, entonces a mí eso me dolía mucho”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 13 Bogotá)

Frente al cuidado de las personas con EH, son muchas las acciones que se pueden emprender, lo que puede requerir del apoyo de muchas personas involucradas, sin embargo, algunos cuidadores están muy solos.

“Me parece que la familia es un tanto permisiva, porque ahorita la gente tiene el conocimiento, que hay herramientas que le facilita que los demás, digamos hijos de una familia, apoyen al paciente enfermo y tampoco lo hacen”. (E01 JM. Mujer mayor de 50 a. P. 14 Bogotá)

Una líder de una de las asociaciones percibe que algunas familias no apoyan a personas que están enfermas y que tienen sus hijos, pareciera que la responsabilidad fuera solo de estos:

“No me cabía en la cabeza pero esa situación se ve muchas veces, la familia no apoya al paciente, al que tiene hijos sobre todo”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 13 Bogotá)

Hablan del cuidado como una *batalla*, una lucha, un contendor que es la enfermedad, a la que hay que vencer.

“A partir del paciente, todo el núcleo familiar y alrededor que es el que está siempre batallando, si tiene apoyo pues va a cuidar al paciente, si no tiene pues no lo cuida”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 35 Bogotá)

En los datos se encuentran los cuidadores cansados, agotados o quemados, que necesitan tener un respiro o *darse un aire*:

“La familia es la que sufre, sí, es la que necesita descansar, sí, es la que necesita tomarse un aire”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 35 Bogotá)

Se refieren a que el afectado no percibe las circunstancias por las cuales pasa el cuidador, su cansancio y su fatiga, la que quizás es mayor cuando personas adultas mayores, tienen a su cargo el cuidado directo de una persona con EH.

“Los visité, me encontré con una situación muy dura, muy difícil, porque había muchas personas enfermas a cargo de una abuela”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 2 Santa Marta)

Es la experiencia de la líder de la asociación en Santa Marta, que también se repite en Chocó y Medellín:

“Esta mujer de 89 años, tiene muchos problemas de movilidad generados por la artritis, tiene deformidades en sus manos y sus pies, no logra agarrar las cosas, ni darle la vuelta a la llave de una puerta, no se abotona la camisa, ella es la cuidadora de su hija de 54 años con EH”. (DC 031617 P. 12 Medellín)

La situación de Bella Vista- Chocó no es muy distinta:

“En Bella Vista viven cuatro personas en la vivienda, la mamá de 82 años que cuida a los otros tres: Juanita con EH en estadio inicial, Jimmy en estado terminal y Manuel que es discapacitado auditivo desde niño”. (DC 082417 Chocó)

Es una situación de gran vulnerabilidad para todos los miembros del hogar, tanto para el adulto mayor que tiene a cargo el cuidado de enfermos, como para éstos estar cuidados por una persona mayor, sobre todo cuando tienen limitaciones de movilidad, de fuerza, de agilidad y fortaleza para los retos que implica el cuidado.

Finalmente entre las tipologías de cuidadores están los menores de edad cuidando personas mayores y enfermas, es una condición de vivir al contrario de cómo debería ser la vida, así lo relatan:

“El papá se enferma demasiado temprano como es el caso de Pipe que tiene 36 años, tiene un hijo de nueve y una niña de cuatro, entonces pues ya ellos no son cuidados por su padre, sino que son los cuidadores de su padre”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 7 Juan de Acosta)

Sin duda que es una situación de adversidad para un menor encontrar en su figura paterna la de un hombre enfermo, sin la posibilidad de enseñarle, acompañarlo y apoyarlo a construir su futuro, por el contrario es la experiencia de pérdida de las capacidades de su padre y el ensombrecimiento de sus perspectivas a futuro. También en Santa Marta se encontró esta situación:

“Yo he ido con la Fundación, cuando fui, eso es muy horrible, uno tiene que enfrentarse a ver la realidad, porque es una realidad de uno, mi mamá está bien comparada con otras personas, ¿dígame si no? Niños, niños, ustedes saben, mi hija que tiene 8 años y mi hija no ha estado en eso, donde ella tiene que estar jugando muñecas, donde ella tiene que ir al colegio, entonces, ¿qué pasa?, es duro, yo sí con la fundación, yo vi mejor dicho...”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Santa Marta)

Encontró niñas de la edad de su hija que habían cambiado su rol de niña, lo que la ubica en posición de vulnerabilidad, en soledad, con escasa red de apoyo y abandono del Estado tanto para garantizar los derechos de los niños como los de la persona enferma, esta realidad debe ocupar la atención de quienes nos enteremos de tal realidad, para buscar las alternativas de transformación de esta vida cotidiana, en lo más recóndito de la geografía colombiana.

5.7 LAS RELACIONES QUE SE TEJEN ENTRE AMORES Y AMARGURAS

Según los datos de la Figura 5., que a continuación se presenta la vida cotidiana se desarrolla en un entramado de relaciones significativas que, en los participantes, giran de manera muy especial alrededor de la familia. También se refieren a las relaciones con la pareja, los amigos, los vecinos, las mascotas e incluso las matas. Esta categoría contiene como subcategoría: Los arreglos familiares, las relaciones difíciles, distantes y dolorosas, las relaciones con amigos y vecinos.

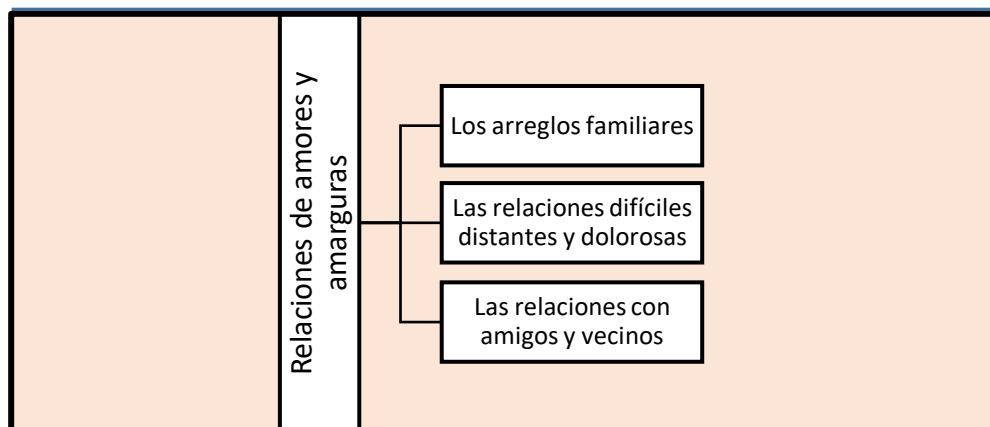


Figura 5. Relaciones de amores y amarguras, apoyos y desafíos.
Fuente: Elaboración propia con base en el análisis

La ayuda y la solidaridad, va desde el apoyo para actividades domésticas y de cuidado, pasando por la ayuda económica para las necesidades básicas, como alimentación, hospedaje, dormida, transporte o servicios de salud y llegan hasta hacerse cargo de alguien, como se refirió en el capítulo de contexto, en la situación económica.

Las relaciones familiares cumplen funciones de ayuda material, emocional o compañía.

“Arturo lleva unas bolsas que envía Braulio para Susana (su hija), son pañales...de los que les dan en su EPS para el otro hijo con EH”. (DC FPG 042517 P. 15 Bogotá)

El apoyo emocional o compañía de familiares, se nota en momentos importantes:

“Ella (la prima) se quedó aquí cuando yo estaba embarazada...yo tenía problemas con el embarazo y ella se quedó aquí quince días”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 16 Juan de Acosta)

Puede haber concertación acerca de las necesidades del hogar y la manera de resolverlas. Una de las familias refiere, sobre las necesidades del hogar:

“¿Hablan entre todos? Sí, que nos sirve más, de pronto nos sirve más esto, o esto y así hablamos. Mi mamá nos pregunta a nosotros, ¿mijo vamos a comprar esto?”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 35 Medellín)

La conveniencia consiste en que el hijo es el proveedor económico por lo que la madre llega a un acuerdo con ellos sobre la resolución de las necesidades materiales del hogar. Los apoyos o solidaridad de los vecinos, amigos o familiares son en tareas domésticas o con dinero. Los oficios domésticos pueden alivianar la carga de las tareas cotidianas o pueden corresponder en el caso del cónyuge, a un acto de compromiso y apropiación de las funciones de padre como lo muestra este relato:

“El me hace aseo, él fue el que barrió allá por los palos...para qué, pero él me ayuda bastante”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 27 Juan de Acosta)

También se valorizan las ayudas económicas que reciben:

“Ahora que el niño estuvo en UCI me consignaron (los patrones de la mamá), o sea, yo dure ocho días allá y ellos...yo allá solita porque mi mamá se vino paca, solita allá, ni pa donde coge, o sea ni con que asiame, o sea todo era la misma ropa, tenía a veces que...feo, feo”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 21 Juan de Acosta)

Los apoyos pueden ser de la suegra, si las cosas van bien, porque pueden ir mal:

“Lo que cuentan que la suegra de mi hermano... es más jodida, si fuera como la señora Luz. La señora Luz (su suegra) yo me voy y ella está pendiente (de la mamá con EH), de dale el jugo, dale esto sí es de dale la comida.... Me traen pan, le compran pan. Después yo le pago todo eso a la señora Luz”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 28 Juan de Acosta)

Comparten celebraciones de cumpleaños, populares, patronales y carnavales.

“No bailo ya. Ella no salee. En Barranquilla también tengo una prima, también yo iba a bailar, también bastante en Barranquilla, bailaba en los carnavales”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 42 Chocó)

5.7.1 Arreglos familiares. Otras personas relatan cómo acuerdan que un hermano pague la seguridad social, y otro le maneje el dinero o lo tenga en casa por un tiempo; la conciliación no siempre es satisfactoria para todos, además pasa por la conveniencia para la familia, sin contar con la opinión de la persona enferma. En una familia las hermanas discuten a quien le corresponde en un momento dado, el cuidado del padre enfermo.

“O sea a veces así yo he tenido problemas con mi hermana, porque a veces ella dice no, que ella maneja más a mi papá que yo, yo le digo a ella que eso no es así porque yo también lo he tenido, entonces dice que cuando yo tenía a mi papá, mi papá se valía por el mismo. Pero yo le digo a ella que las cosas no son así, porque ahora que yo estaba embarazada yo le dije a ella pa que viniera, porque ya yo tenía seis meses y todavía lo tenía a él aquí y ella no quería tenerlo, que como ella estaba onde la suegra que no sé qué...yo le dije: bueno, yo te doy la oportunidad de que lo vengas a buscar, sino, entonces me toca ya demandarte porque tú sabes en las condiciones que yo estoy”. (E22 YO. A. Mujer mayor de 30 a. P. 12 Santa Marta)

En otros casos la pareja abandona a la persona enferma:

“Sí, él tiene su esposa, sus hijos y tiene dos hijos grandes. ¿Pero el ya no vive con ellos? no, ¿qué pasó? Lo abandonaron”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P.7 Santa Marta)

Las familias expresan la *obligación* de ser fuertes, frente a la situación:

“Nosotros tenemos la obligación también de mantenernos firmes, fuertes, no solamente físicamente, anímicamente... emocionalmente”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 15 Bogotá)

Entre otros arreglos, los datos sugieren que estos van hasta el punto que podría considerarse de mayor compromiso, hacerse cargo de alguien; esto sugiere la responsabilidad de ver por

esa persona, en todos los aspectos de su vida: varios hermanos han crecido y vivido en hogares diferentes al propio, como se observa:

“Cuando la mamá murió, nosotros hablamos con él, él estaba conmigo, estaba aliviado, estaba aliviado...y Pacho entonces le dijo: mijo ya la mamá faltó entonces nosotros nos vamos a hacer cargo de usted”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 16 Medellín)

“Porque los cuatro sobrinos, de los cuatro sobrinos nos hicimos cargo los Hermanos”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 12 Bogotá)

En otros momentos la familia se hace cargo de adultos que inician la enfermedad, en este caso, esta mujer es encontrada por su familia en condiciones de abandono:

“Nosotros la recogimos, la fuimos a buscar en una casita de barro, estaba toda demacrada, enferma y no la trajimos paca pa Juan de Acosta y la tuvimos ahí hasta que el hijo tuvo, y se la llevó pa Barranquilla”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 24 Juan de Acosta)

Cuando se enferman, algunos hijos adultos, pasan a encargarse de sus padres:

“Mami vive conmigo, yo no la dejo, me la traje con todo desde febrero, estaba en Barranquilla con mi hermano, pero como él trabaja, la mujer trabaja, no tenían quien la cuidara, estaba más descuidada...pasaba todo el día solita en la casa”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 27 Juan de Acosta)

Se encuentra presente la perspectiva de la reciprocidad en las relaciones familiares y el compromiso de devolver los favores recibidos:

“Yo viví en Barranquilla y ellas dos fueron las que...mi mamá no mandaba nada, ellas dos eran las que me daban todo, y yo ahora le digo a ella, le digo eso, yo le tengo mucho agradecimiento porque usted fue muy buena conmigo, lo mismo que Mela, entonces yo le digo: ahora que yo puedo darle alguna cosita, aunque sea una cremita de dientes, un cepillo de dientes...uno la regala con amor”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 18 Chocó)

Algunos expresan el amor que le prodigan a su familiar, más cuando está enfermo:

“Nosotros sobreprotegíamos a mi papá, así como él nos sobreprotegía a nosotros él, (risas) nosotros nunca crecimos, para él éramos las peladas, las niñas, entonces era algo bonito, él nos sobreprotegía y nosotros le devolvimos todo el cariño y el amor que él nos dio”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 13 Juan de Acosta)

Otras personas no sienten soporte en nadie y tampoco perciben una red de apoyo:

“¿Ven apoyo en alguien? No...si no es mi mamá no es nadie”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 35 Juan de Acosta)

En esta familia el padre, en anosognosia, no cumple los compromisos de proveedor:

“Ella (la hermana) no tiene ropa, ni que ponerse, todo... y uno le dice, o sea, como que ni le va ni le viene (al padre)”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 20 Juan de Acosta)

Entre padres e hijos se puede presentar conflicto por las situaciones económicas y la necesidad de ayuda por parte de los hijos, la cual no se logra satisfacer:

“El día ese, le dije, le pedí un favor de que...pa que, a ver si me prestaba porque él tenía, como es... dinero...él dijo que él no tenía que ver con él bebe mío, yo no tengo que ver con eso, eso no me corresponde a mí. O sea, todo es así, él como que más agresivo es hacia mí (la hija)”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 20 Juan de Acosta)

5.7.2 Relaciones difíciles distantes y dolorosas. Entre las relaciones difíciles, por conflicto de filiación, éste puede ser con el cónyuge por situaciones como el abuso sexual, el maltrato, la infidelidad o la caída en el consumo de sustancias psico-activas, o ludopatía. Estas circunstancias que tornan difícil la convivencia son referenciadas entre los problemas de conducta de personas jóvenes con EH “que a menudo son muy graves, lo que lleva a hospitalización psiquiátrica, suspensión de la escuela, o problemas con la ley.

Las relaciones de pareja tienen varios matices, desde el enamoramiento, la vida de pareja por corto tiempo y algunos por largos años, algunos casos pasan por la separación. Las relaciones de pareja empiezan por un proceso de enamoramiento:

“En su momento de apogeo como dicen, de juventud, de vida loca, mi papá se la pasaba acá en San José de Saco enamorando y correteando a mi mamá. Entonces ya se hizo amistad, entonces decidió vivir aquí en Saco y no en Juan de Acosta”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 23 Juan de Acosta).

Se puede dar la ruptura del noviazgo de muchos años:

“Ella tenía un novio con el que llevaba 20 años, tuvo una pelea y entre el disgusto, el despecho, el haber quedado sin empleo, pensó en regresar a Bellavista donde su madre, allí lleva aproximadamente nueve años, hace dos inició los síntomas de la EH”. (DC EV.082417 Chocó)

La enfermedad de la madre del novio, hace dudar la permanencia en la relación de esta pareja, sin embargo, ella hizo: *lo que Dios quisiera.*

“Pues yo me casé, yo no soy de Juan de Acosta, yo me casé con un muchacho de allá, un joven con esta... él estaba muy joven, no conocía de esa situación, si sabía que su mamá estaba enferma...ehhh cuando llegaba a visitarlo, la mamá cogía y trataba como de maltratarme, y a mí me daba como mieditos, y traté como de decir no, yo como que dejo esto aquí, pero dije: lo que Dios quiera, y me casé con mi esposo”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 1 Juan de Acosta)

Otros se van a vivir juntos, unos pocos se casan, la mayor parte tiene hijos en esa unión. Posteriormente, se separan o a pesar de las dificultades se mantienen,

“Vivíamos en la misma casa pero ya... o sea yo nunca lo he desamparado. Pero entonces... Lo que pueda, lo atiendo como el papá de mis hijos, lo cuido, soy la cuidadora de él pero no tengo nada con él”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 4 Medellín)

Se encuentran particularidades en las relaciones de pareja, la unión libre entre personas menores de 20 años, el embarazo es una de las razones para salirse de la casa a vivir con la pareja y también es frecuente la separación y la nueva unión.

“¿Cuánto hace que te casaste? No, yo no me he casado, así, unión libre”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 6 Juan de Acosta)

“¿Cuántos años tiene tu hija? Diez y seis y ¿su esposo? Veinte”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Juan de Acosta)

En una casa rural que visitamos, se encontró una relación de la hija del señor de la casa, con una chica joven, de menos años que la mujer, se trata de su pareja con quien convive. De esto me enteré posteriormente, por los comentarios en el pueblo:

“Más tarde me entero que ellas con pareja, que viven juntas en el pueblo y no en la vereda”. (DC 110517 P. 26 Juan de Acosta)

Algunas uniones entre jóvenes tienen que ver con el deseo de salir de la casa.

“Porque se quieren salir. Ah ¿salirse de la casa? Sí, quieren salirse, o porque les gustó mucho el pelao, se van con el novio”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 28 Juan de Acosta)

Las uniones generalmente son inestables, aun así tienen hijos en cada unión:

“En el 2004 mi mamá se comprometió con un muchacho de allá de Bolívar y vivíamos con él, vivía Luis el que murió y yo, Pepe siempre ha vivido acá en Juan de Acosta con mis tías...y después mami en el 2013 se dejó con él y nos vinimos para acá y a mí me cogió mi abuela, después yo me fui con el papá de la niña y mi hermano si vivió en Barranquilla con mi tía mona y ya se independizo con su esposa y su hija”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 5 Juan de Acosta)

Las mujeres tienen los hijos a edades tempranas, lo que se considerado prematuro:

“Entonces pariendo demasiado jóvenes, entonces esa mentalidad pues hay que cambiar, porque aquí las niñas paren súper sardinas”. (E16. DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 28 Juan de Acosta).

La maternidad trunca sus estudios:

“¿Por qué te retiraste de la universidad? Porque (risas) salí embarazada de mi hija la mayor ya dejé de estudiar”. (E21 GS. A. Mujer mayor de 30 a. P. 4 Santa Marta)

La edad temprana del embarazo, trae consecuencias para su salud y la de su hijo:

“Yo en el embarazo, siempre 44, 44, no me subía ni me bajaba de peso, ahí estuve siempre. Y las doctoras querían que yo subiera a 60 y no podía, ¿y cómo iba a poder? ¿La niña nació de bajo peso?, no de 2.650, nació bien de peso, lo que la llevaron a la UCI fue por la ictericia y la fiebre”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 29 Juan de Acosta)

Para continuar con las relaciones de pareja, se puede ver la solidaridad con la pareja o expareja, a pesar de todas las circunstancias adversas, esto es, años después de la separación, una mujer al reencontrar a su expareja enfermo y en condición de calle, busca la manera de darle bienestar.

“Entonces el domingo iba bajando y yo iba pasando y cuando lo vi le dije: ¿Luis Fernando, usted ya almorzó? Entonces me dijo quesque...quesque no, y le dije venga coma, venga pues coma, cómase un almuerzo de acá, ¿se va a comer un almuerzo de acá?, A bueno, y ahí mismo se sentó y se puso a comer”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 14 Medellín)

En otra ocasión se ponen de acuerdo para encontrarse en el lugar donde habita en la calle, para permitirle estar con el niño al cual no ve desde la separación, pero él incumple en dos oportunidades la cita, hasta un día que al fin se encuentran:

“Cuando ya pues él me dijo que él no había podido ir y me explicó, ya después ya lo vi y le dije yo: dígame pues cuando y yo se lo bajo...es que es más, nosotros no debiéramos quedar de bajar, cuando yo lo vea a usted acá...yo vengo mucho acá, hay mismo llamo pa que me lo bajen (del barrio al centro de Medellín), yo le digo que consigan el pasaje prestao allá y que me lo bajen, y sí, así fue un día lo baje”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 31 Medellín)

El abuso sexual se da entre personas ajenas a la familia pero también lo refiere una madre sobre el padre biológico a los hijos, de esta persona ya se separó.

“El manejaba taxi y ahí fue donde ocurrió la tragedia, que mientras yo me fui a vender confites a los buses en la ruta de circular sur, que por ayudarlo, que porque la obligación muy dura de él, él aprovechó para abusar de sus hijos”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P.13 Medellín)

El siguiente relato es de la misma persona que también fue abusada en la infancia:

“Quedé con mi padrastro, (a los 11 años cuando muere la madre) con un hermano pues que es el que está en la granja (enfermo con EH), pero entonces mi padrastro quería seguir abusando sexualmente de mí porque ya lo hacía años atrás, entonces hui con el papá de mis hijos como una amistad, yo tenía 12 años él tenía 35 y con el compromiso de mi historia, que me iba a llevar a un bienestar familiar, pero resulta que cuando ya él me quería llevar a un bienestar familiar, yo me enamore del rotundamente y decidí quedarme con él. Entonces ya quede en embarazo...”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P.12 Medellín)

Posteriormente, esta mujer conoce por sus familiares, que el abuso sexual ha estado en la familia desde generaciones anteriores:

“Entonces algo muy duro porque uno descubre eso, (los abusos sexuales de la familia) que la tía Hilda también, la abuela, que a mi mamá...”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 14 Medellín)

Otra situación difícil de las relaciones, es el maltrato verbal, psicológico o físico.

“¿Y las mujeres siguen ahí?, Como si nada, como si les hicieran caricias con golpes, entonces me gustaría cambiarle la mentalidad de la mujer, que se amen más”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta) Es el relato de una mujer de la costa Atlántica.

Se van a aguantar malos tratos, humillaciones, dormir en el suelo, todo eso se aguantan las jóvenes acá”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 22 Juan de Acosta)

“¿Él era así antes? Sí, desde que yo me case doctora. Cascón, pegón, claro. Si yo le digo que me ha tocado enfrentamele, llamar a la policía. A mí me ha sacado cuchillo... (Él ahora tiene EH, viven juntos)”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 25 Medellín)

Otras mujeres reconocen que no han sido agredidas por su marido, por el contrario, la actitud ante los conflictos era *quedarse callado*:

“Y así era, ¿cuándo yo peliaba con él, que llegaba sin plata? Callao, uno le podía decir lo que fuera, hasta pegar y callao se quedaba, yo no le pegaba... (Risas), le podía uno decir lo que fuera y él callao se quedaba y todo era porque sabía que era verda”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 28 Medellín)

El maltrato intrafamiliar tiene dimensiones física y psicológica y se observa no solo contra la pareja sino a hijos menores a quienes no se les garantizan sus derechos.

“Me separo del papá de mis hijos porque borracho me tira el niño de la cama corral y me le sacó un hematoma en la cabecita, entonces inmediatamente me separé” (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 13 Medellín)

“Cuando viene borracho que se mete en temas con mi mamá, llama como a levantala, a tocala, o sea, a querela coge, con la niña ahí, que a veces es lo que yo pienso, como está creciendo”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 11 Juan de Acosta)

Otras situaciones llegaron a las autoridades, como el relato de esta mujer a la que Bienestar Familiar *le quitó* sus hijos y posteriormente los recuperó:

“Eso fue pelotera allá en la comisaría y vamos a ver qué entonces bienestar me los quitó y se los llevó pa Baranoa y ahí yo tenía que estar todos los miércoles”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 40 a. P. 13 Juan de Acosta)

Esta mujer relata algunos comportamientos de su exesposo:

“Yo digo que él era como, ¿yo no sé si era anormal?, tenía...poque, él hubo un tiempo que él le gustaba tenerme a mi desnuda, sin que yo me vistiera, que para él eso era una felicidad, y eso para mí...hasta mi mamá me decía que ese cuento...Prácticamente, o sea, yo no sé si fue que yo me metí con un man que no era normal”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 40 a. P. 29 Juan de Acosta)

Las relaciones conflictivas por infidelidad son en algunos casos el motivo de la separación como en el siguiente relato:

“Después yo me separé del papá de mis hijos porque yo lo pillé a él pues con una mujer y lo dejé”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 15 Medellín)

Algunos aspectos de las relaciones se pueden comprender a partir de la perspectiva personal, cultural o social, por ejemplo, en los conflictos de pareja relacionados con la infidelidad. Mientras una mujer en Antioquia termina la relación por infidelidad, otra en el Atlántico, sabe de la situación y reconoce su posición, sin embargo, continúa con la pareja, como en un acto de resistencia, apoyada quizás, en la protección que le brindan en la casa de la suegra, como lo muestra este testimonio:

“¿Y ella sabe que existe esa otra mujer? sí, claro pero nosotros no aceptamos de que se vaya (de la casa paterna donde vive con el hermano), porque está ese niño. ¿Cuánto tiene él bebé? Apenas dos añitos. Y...ella siempre ha sido la novia de él, se la sacó de su casa”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 34 Juan de Acosta)

Otro aspecto que se puede comprender con perspectiva cultural, es el valor de los hijos. En la costa Atlántica el hecho de estar embarazada o tener un hijo, es motivo para recibir protección por parte del compañero y de la familia de éste, del “culpable”, pues dicha circunstancia es razón, para sacar la mujer de su casa, de no tener posibilidades económicas, a la casa paterna del compañero, cuando los padres de éste lo permiten, de otra manera la relación de pareja terminaría.

“O sea éramos novios desde siempre. Pero cuando la niña nació, o sea cuando quedé embarazada, la familia no quiso, o sea, no quiso que se hiciera responsable... ¿verda? Y se fue, lo mandaron y se fue a presta servicio”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 26 Juan de Acosta)

Se ve la expresión del machismo en la aceptación social, de los comportamientos de los hombres, como el de llevar a la casa su pareja, no así a las mujeres.

“Creo que es en la costa en general, las mamás son muy alcahuetes de los hijos, pero más de los machos, pocas son las que permiten que la hija lleve el novio a la casa y que duerma con el novio en la casa, eso aquí sí se ve. Mi mamá no permite eso ni a nosotros ni a mi hermano, o sea, en esta casa ustedes no mandan, aquí la que mando soy (dice la madre)”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 29 Juan de Acosta)

Entre otras situaciones de separación está el consumo de sustancias psicoactivas, la ludopatía o la cleptomanía, así lo refiere esta mujer sobre su excompañero:

“Yo lo deje a él fue porque el cogió el vicio y el vicio... ¿marihuana? el vicio y tiraba ¿perico?, perico y también cogió el vicio de las maquinitas, pero más que todo, lo que lo llevó a que él se dejara conmigo fue las maquinitas”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 9 Medellín)

“Yo estaba dormida, no ve que se me llevó la plata, entonces se fue y lo buscó y lo encontró... ¿y a donde lo puedo encontrar? En un casino donde más si es que él es por el vicio de las máquinas y claro iba a un casino y allá lo encontraba”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 33 Medellín)

Una persona ayuda a su expareja cuando se entera de la enfermedad de Huntington, en este relato esta mujer, busca a su excompañero en condición de calle en Parque Bolívar de Medellín para ofrecerle comida, lavarle la ropa y tratar de persuadirlo de que asista a la consulta médica y salga de la calle:

“¿Qué sientes por ese hombre? No, nada yo la verda siento es como ya pesar, porque yo ya de amor no, yo ya con él hace mucho tiempo no, sino que si le tengo es como pesar y todo y además es el papá de mi hijo y yo le digo al niño: hijo y uste bien pequeño si uste estuviera grande...le digo: estudie bastante pa que salga adelante pa que le de la mano a su papá”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 15 Medellín)

La condición de calle que se observa en los datos es una condición extrema de precariedad psicológica, económica y social con diversas implicaciones, tanto para el que la padece, como para su familia, los servicios de salud y bienestar social y el estado en general. La condición del consumo de sustancias acompaña esta situación, lo que hace mucho más complejas las intervenciones.

“Jorge vivía con el papá, el padrastro, en Prado Centro; como él es consumidor activo, tanto el padrastro como Jorge, él cayó en situación de calle”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 12 Medellín)

“Yo les dije que era consumidor activo de pipa de pegante, mariguana, todo se le dijo al médico”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 14 Medellín)

Un empleado de la alcaldía relata la situación de su familiar, encontrado en calle.

“Sí, yo le dije: ¿Usted si me conoce? Él me decía que no...Bueno yo lo agarro con otros compañeros, huelía maluco, tenía ropa impresionante ¿Estaba tiradito dónde? En una cera por Prado Centro...como era primer vez que pasaba por ese punto, lo reconocí, lo cogí, lo llevamos allá (a urgencias hospitalarias)”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 13 Medellín)

Las relaciones familiares pueden ser difíciles por conflictos con los hijos o entre hermanos. Las quejas vienen del padre o la madre.

“Entonces siempre ha sido como mucho el sacrificio, la lucha, a veces me deprimó mucho porque mi niña es muy grosera, muy rebelde, ella sabe mi historia, yo quisiera que ella fuera fuerte como yo, pero es un poquito más débil, entonces la siquiatra me dice que todos los organismos no son iguales, que todos no reaccionamos igual, que trate de comprenderla un poquito, entonces es como todo eso, pero sí, uno trata de llevar las cosas lo mejor que pueda”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 14 Medellín)

Entre los hermanos, se deteriora la relación por el desacuerdo con las parejas:

“Porque él, no sé si uste conoce el barrio La Chinita en Barranquilla...Y allá en Juan de Acosta en el Vaivén, en la vereda el Vaivén. Hay como un prostíbulo, que mi hermano sacó una muje de allá, está perdidamente enamorado, o sea como dicen... enamorao de esa muje y sacó a la muje de aquí (de la casa paterna) y metió a esa, entonces todo eso, o sea y la tiene por allá en una casa...entonces día con día esa peliadera”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 31 Juan de Acosta)

En otras familias opinan que la relación de alguno no tiene *esperanza*:

“¿Qué va a haber en una relación tan distante?, ¿de los sábados?, eso no es nada, eso no es pareja para María, lleva 25 años casi con ella, pero no le ha ofrecido nada, no se hace cargo de nada, eso no es amor, él está próximo a pensionarse, dice el hermano, la madre responde: sí con el mínimo, tiene otras personas enfermas a las que cuida, María ahí no tiene ninguna esperanza”. (DC LEM 031617 P. 4 Medellín)

Hay relaciones de poder y de subordinación. De poder, de los mayores hacia los menores y de subordinación cuando alguno le otorga al otro un supuesto saber.

“Entonces a las citas vamos los dos, el habla, él es el que habla, yo no, es que él es el que sabe mucho, imagínese, hablando con otro psiquiatra, psiquiatra con psiquiatra, es que no hay nada que hacer”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 15. Medellín)

Las relaciones distantes se caracterizan por deterioro de la comunicación o problemas por herencias que llegan a la despreocupación o incluso el abandono.

“Sí, él tiene su esposa, sus hijos y tiene dos hijos grandes. ¿Pero el ya no vive con ellos? no, ¿qué paso? Lo abandonaron”. (E24 NC. A. Mujer mayor de 30 a. P. 7 Santa Marta)

Las desavenencias frente a la herencia se pudieron ver en los relatos:

“La casa allá en Barranquilla de los papás, se la vendieron, entonces como él era hijo...él fue adoptado, entonces él tenía problemas también con la familia en contra, que porque él no tenía que recibir esa plata, que porque él no era hijo, etc, sino que era regalao, todo eso selo decían”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 9 Juan de Acosta)

Las relaciones pueden ser distantes entre padres e hijos o entre familiares de segunda o tercera línea de consanguinidad. Dicha distancia tiene que ver con perder comunicación, no visitarse o abandonar a padres o a hijos.

“¿Te ayuda esa hija con algo? En el momento nada doctora. ¿Pero hablan por teléfono? Ya hace rato no, tiene como dos meses que tampoco viene acá a dale vuelta a la niña, ha cambiao bastante. ¿Qué le pasará? Quien sabe doctora”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 8 Juan de Acosta)

Estos cambios de comportamiento de personas a riesgo, debería llamar la atención como posible inicio de la enfermedad, sin embargo, en las familias, sólo se expresa como descuido, abandono o cambio inexplicable, como en el siguiente relato:

“La vez pasada me los encontré (a los tíos de Barranquilla en Juan de Acosta) en el cementerio...hay ahora vamos ponde tu mamá y mamá se cambió y... ocho de la noche y yo espera, nueve de la noche y mi hermano me dijo: yo no te lo dije: Tus tíos por aquí no se aparecen, ellos venían aquí y ya no. Ellos pasan aquí bebiendo en las cantinas”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 19 Juan de Acosta).

Otra mujer relata el abandono de sus sobrinos, cuando la hermana muere de EH:

“De mi hermana la que murió es la que te digo, me dejó cuatro hijos y el marido si no, nunca apareció por ninguna parte”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 13 Bogotá)

“Y el niño de tú hija (la que ellos cuidan con EH), Lo tiene su papá, su padre. ¿Cuántos años tiene? 14. ¿Y ella lo ve?, muy rara vez. ¿A ustedes como abuelitos, los llama o los saluda? No, el casi nunca llama, es una cosa que mi esposa me dice... yo le digo, lo que pasa es que es muy difícil para un niño de 14 años, o sea...”. (EO4 LP. Hombre mayor de 60 a. P. 4 Bogotá)

Pareciera que este abuelo disculpara la lejanía de este hijo en la adolescencia y lo duro que puede ser para él, no contar con una madre presente sino enferma.

Un cuidador de su esposo, relata la distancia con la familia de su esposa enferma:

“Realmente la familia de ella, digamos que si recibo, tres visitas al año es mucho”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 23 Bogotá)

La líder de una asociación, opina sobre las relaciones que le gustaría modificar:

“Que ellos sean unidos, porque lo que yo observo en la cotidianidad es esa indiferencia de la familia, que tratan de desconectarse con el enfermo con el fin de no sentir compromiso, eso es muy común”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

De su experiencia de cinco años con la asociación en el Magdalena refiere:

“Sí,...eso se ve mucho pues, el abandono, la falta de amor familiar, yo pienso que aquí intuyendo a priori, esto ha sido también debido al mismo estigma que se ha generado en la enfermedad a nivel del interior de la familia, lo han manejado con muchos mitos y con muchos secretos, en donde ellos mismos no comparten ese sentimiento, ese sufrimiento, sino que cada uno se hace el fuerte y así van creciendo las nuevas generaciones, donde el que se enfermó es ese y el verá a ver como hace...entonces las nuevas generaciones van actuando de la misma forma y se vuelve un círculo vicioso en donde a ninguno le importa el que se enfermó”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

Una persona perdió el contacto de su familiar a tal punto, que cuando lo reencuentra, afectado por la EH, *es otra persona*. El siguiente relato es de un joven empleado de Bienestar Social de la Alcaldía de Medellín, encuentra a su familiar en condición de calle, en un barrio del centro, y lo lleva a un servicio de urgencias:

“¿Cómo lo encontraste? físicamente deteriorado. ¿Tiene movimientos? ¿Él? del todoo, es que él no camina. Lo han agredido los vecinos porque roba porque consume; en la mano derecha tiene un

machetazo que casi le vuelan la mano, tiene varias puñaladas en el cuerpo, perdió la mitad de la dentadura". (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 13 Medellín)

En el momento de la entrega en el hospital niega el parentesco porque aduce que no puede hacerse cargo, es una situación a las que obliga la ley colombiana a los familiares de una persona que se encuentre en estado de abandono: (Ley 1959, 2019)

"Lo dirigen a la unidad mental se encuentra allá, hemos venido llamando yo y una prima, pasándonos como funcionarios, como preocupados por el caso, no como familia". (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 14 Medellín)

Este relato propone varias circunstancias: Satisfacción por reencontrar el familiar, quererlo ayudar, pero *no poderse hacer cargo*, desear mantener el contacto, haciéndose pasar como extraño o como *funcionario interesado*, son disyuntivas a las cuales se enfrentan.

Las condiciones de abandono, de acuerdo con la definición de la Organización Panamericana de la Salud (OPS, s.f.) es el "descuido intencionado o no, en la atención de alguien con quien se tiene obligación legal o moral", es otra circunstancia por la cual se perciben sentimientos de dolor o tornan difíciles las relaciones entre las familias:

"O sea yo como digo: yo, yo...mi papá enfermo, voy a hacerle un cuarto acá afuera con una reja así, con un candado, yo veo que, o sea, ¿para qué, le voy a poner a ese señor un candado así de grande con una cadena? si ya veo que ese señor ni se mueve ni nada". (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 36 Juan de Acosta)

"Como yo voy a decir, tené a mi papá desnudo sin ropa, en ese... cuando llovía; el rocío el agua se le metía". (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 36 Juan de Acosta)

En los casos en los cuales el abandono no es intencionado, puede ocurrir la falta de habilidad, de tiempo o de recursos para la atención de una persona enferma:

"Y como yo le digo mami, mamá: qué atención puede tener ella con mi tía, si el marido se va a trabajar y ella se queda con Lina, Lina no sabe casi cocinar, o sea no... ¿Cómo va a tener ella la atención, con una bebé de brazos?". (E13 JE F. Mujer mayor de 18 a. P. 25 Juan de Acosta)

Otros casos, no necesariamente de abandono, reconocen la soledad de los familiares a los cuales *no pueden apoyar*.

"¿Entonces la abuelita está sola? Sí ¿sola del todo?, Sin hermanos, sin papá y sin mamá entonces hay veces se pone a llorar, se pone triste porque mi mamá mantiene muy enferma, y a mí me queda muy difícil como acompañarla a hacer vueltas, ella es muy avispaíta y todo pero ella llora a veces. ¿Pero ustedes la acompañan y es un apoyo? A mí me queda muy difícil". (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 36 Medellín)

También se viven procesos de reconciliaciones, en un intento por mantener la convivencia, algunos acogen el mecanismo de *perdón o no perdón*. Los que siguen la ética cristiana perdonan a quienes los han ofendido: (Martínez-Vila, 2005)

“Porque ella en el pasado se portó muy mal con nosotros, pero aja, uno como cristiano tiene que perdonar, entonces ahí nos sobrellevamos, creo que es de la misma...es propio de la enfermedad”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 3 Santa Marta)

Pareciera que la comprensión sobre las alteraciones de la enfermedad fuera una condición para perdonar el pasado, aunque hay cosas que no se perdonan:

“Mi mamá me vendió sexualmente a muchísimos hombres desde que yo era muy bebé y yo no he podido perdonar, y hace 19 años murió y yo no lo he podido hacer, y soy muy católica, voy a misa, leo mucho la biblia pero yo no lo he podido hacer”. (E25 JG. Mujer mayor de 20 a. P. 7 Medellín)

Las situaciones de dolor que son diversas, también tiene que ver con el hecho de que niños tengan que hacerse cargo del cuidado de su madre enferma.

“Este, de pronto ella (la hija) sólo ve a mi mamá y ya, pero yo he ido con la Fundación cuando fui, y eso es muy horrible, uno tiene que enfrentarse a ver la realidad, porque es una realidad de uno, mi mamá está bien comparada con otras personas, ¿dígame si no?, niños, niños (cuidando la madre enferma), ustedes saben, mi hija que tiene 8 años, y mi hija no ha estado en eso, donde ella tiene que jugar muñecas, donde ella tiene que ir al colegio, entonces ¿qué pasa?, es duro, yo sí con la Fundación yo vi, mejor dicho.” (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Santa Marta)

O de las condiciones por las que pasan los niños con padres enfermos:

“Ahora como la familia se enferman y tienen hijos y quedan muy pequeños, yo lo he notado y todo es una parte de mi preocupación en donde los niños a veces no entienden la actitud de sus papas, ellos no creen estar actuando bien y de pronto, la mamá o el papá le dan una respuesta tan contraria tan difícil, que el niño dice hay pero mire pero si yo quise decirle a mi mamá o que la quiero o acercármele por algo y lo que recibo es un reposton, un golpe”. (E23 MC. O. Mujer mayor de 50 a. P. 17 Santa Marta)

También la pérdida de algún miembro de la familia por muerte, o la manera como la enfermedad ha transformado a su ser querido. Esto relata un padre de lo que siente viendo a su hijo a quien cuida.

“Yo a veces me pongo a ver a Camilo, y era tan deportista, era...escalaba montañas, tenía unas espaldas así de fuertes...y verlo reducido a eso, es doloroso...muy doloroso...y todos los sueños que tenían, todas las ilusiones y que día a día más deterioro, más deterioro y siguen ahí...en la misma lucha en las mismas condiciones”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 5 Bogotá)

La transformación del familiar, que es evidente para los parientes cercanos, es mayor aún, para quienes están más distantes o para los amigos o vecinos que no los frecuentan. La enfermedad *le ha robado su yo* y ahora es otro, del que ellos mismos tienen desde poca, a

mediana o ninguna conciencia, porque su estado de demencia o deterioro cognitivo los ha puesto en esa situación.

Esta circunstancia deja en evidencia el dolor que sienten los padres, el dolor que no alcanzamos a saber que tanto percibe el afectado y que en diferentes grados, lo comparten otros miembros de la familia, los amigos más cercanos que acompañaron momentos importantes de la vida y en algunos casos, los compañeros de trabajo que también echan de menos aquello que alguien fue.

“Mire, cuando yo los he ido a visitar, a mí me duele ver a Silvia, lo que era muuyy eh ah...muy activa, muy amorosa etc. Pero lo que más duele, es ver al muchacho, (su nieto), a mí lo que más me duele, es ver la tristeza que él tiene por dentro...es que se le nota...”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 5 Bogotá)

El hecho que la enfermedad sea de carácter genético y familiar afecta varios miembros, como se encontró en todas las regiones; hay más de una persona con EH en las familias, en alguna de sus fases, en el momento actual o en el pasado.

“¿Tres hermanos están enfermos en el mismo momento? Sí, los tres son jóvenes 44, 43 y 38 años y los tres están enfermos, dos de ellos viven en la misma casa”. (DC PG 042517 P. 3 Bogotá)

Que en una familia de la capital, con formación académica, tres de los hijos hereden la enfermedad puede plantear que las personas tuvieron sus hijos, sin que la herencia de la enfermedad hubiera sido una razón para modificar la decisión, quizás por falta de información o por desconocimiento.

En todas las regiones hay un decrecimiento del número actual de hijos por familia, sin embargo, en todas las regiones hay niños y jóvenes a riesgo, en los cuales está todo el potencial para brindar la información y generar conciencia sobre la posibilidad de la enfermedad en las próximas generaciones.

Si se compara esta información con Europa, donde también ha disminuido la tasa de natalidad, quizás los menores de edad y los adolescentes a riesgo, podían ser menos, porque quizás, tuvieron acceso a la información sobre la enfermedad genética y sus riesgos, de manera más oportuna que en Colombia y Latinoamérica, donde a pesar de que se descubrió el gen en 1993, la velocidad de la información es más lenta, el acceso al sistema de salud es más precario y muchas de las familias son de escasos recursos económicos, lo que encamina sus prioridades a la supervivencia y no a buscar información. Esto expresan en Barcelona.

“Pues han sido más evolucionadas, pero también hay que ver el nivel básico de educación de las personas, la formación, cuando tienen muy poca formación, pues lo que Dios quiera, tendré los hijos que Dios quiera...y eso de que Dios quiera hmmm años atrás era así, pero ahora con la información que tiene todo el mundo y como está la economía, no hay muchas parejas que tengan más de dos o tres hijos porque no se pueden mantener y hay un poco de conciencia decimos aquí ...que es una capacidad de pensar, de no ir así a lo que salga, razonar las cosas...pues tendrás dos o tres hijos

porque más no puedes mantener, pero claro, cuando más baja es la educación y la formación, más hijos se tienen”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 27 Barcelona)

Si bien la enfermedad genera angustia y dolor, la muerte, un proceso por el que todos los seres vivos tenemos que pasar, en nuestra cultura, se percibe como una pérdida que también causa gran dolor, incluso a pesar de que pueda ser la solución a la escasa calidad de vida de las personas con EH. Frente a esta situación, algunas familias buscan mantener a la persona viva el mayor tiempo posible.

“Conozco gente que dice: yo tengo a mi muchacho ahí hace 22 años ¿ya? ¿Imagínate?, con gastrostomía y el muchacho yo lo adoraba, yo la adoro, yo por él hago lo que sea. Pero yo veo que el paciente está postrado en una cama, dependiente de que lo muevan, de que todo, sino no se mueve, si alguien no lo mueve con la sabana y todo eso, él ya no, ni siquiera colabora para el movimiento porque hay una etapa en que la persona está consciente todavía y puede de alguna u otra manera ayudar con las manos, los codos, con los hombros ayudarse a que lo muevan, le den la vuelta cuando lo van a cambiar, o algo, pero la etapa final cuando ya la persona no puede nada, cuando esta postradito”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P.18 Bogotá)

Manifiestan las insinuaciones que reciben:

“Yo tengo un amigo y me dijo: tu porque no le hablas al oído a tu hijo y le dices que se vaya tranquilo...vete tranquilo, vete tranquilo, yo como voy a decirle vete tranquilo, además él no se puede ir porque está incapacitado (risas) ¿cómo hace? La gente opina cosas...eh la vida tiene una calidad, si la vida no tiene una calidad para que vivir, eso es un puro cuento...porque la vida es la vida, o sea define esa vaina”. (E04 LP. A. Hombre mayor de 60 a. P. 10 Bogotá)

En las familias más adultas, la muerte por EH se repite constantemente, otros han perdido también familiares por otras enfermedades, por muerte violenta, en accidentes de tránsito o por suicidio.

“Hay otra tía en Baranoa que tiene también como 70 años, no la veo enferma, la he visitado y la veo bien hasta ahora... unos murieron con la enfermedad, pero los que yo conozco con la enfermedad que hayan muerto de acá de mi abuela, murió un tío que se llamaba Antonio, murió una tía que se llamaba Emma, murió mi mamá Elvira con la enfermedad”. (E17 IM. F. Hombre mayor de 50 a. P. 2 Juan de Acosta)

Entre las muertes son reiterados los relatos de la pérdida de la madre cuando los hijos son menores de edad:

“Cuando fuimos al Difícil, allá una niña con la mamá normal como la edad mía así, y ella dice que como de tres años, cuatro años, la mamá se volvió nada... usted no sabe, que estábamos con la doctora, con la fisio, y ella dijo así: yo perdí a mi mamá como en tres años, dijo una peladita así, una niñita pequeñita, ¿tú sabes eso? Eso es doloroso...”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 32 Santa Marta)

A propósito de la muerte por otras enfermedades nos cuentan:

“Hace poco falleció un hermano mío de una enfermedad de los pulmones y era el amor de mi mamá, hasta ahora no le he contado a ella porque no sé qué sienta”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 39 Bogotá)

En aquellos que han muerto de manera temprana, siendo personas a riesgo, sin síntomas de la enfermedad, no se conoce la condición genética para presumir si posiblemente hubieran desarrollado la enfermedad o no. Tampoco los hijos conocen su situación, si son sanos o a riesgo. En algunos relatos parecieran tener sospechas.

“El seguro ya estaba enfermo, porque era muy acelerado, todo era como a la carrera, estaba aprendiendo a montar en moto, solo llevaba un mes cuando se encontró de frente un camión, primero le dicen que va a quedar parapléjico, luego que como un vegetal y al otro día muere”. (DC JDA 110517 P. 10 Juan de Acosta)

Las referencias a la muerte por suicidio o intento de suicidio dentro algunas familias se busca ocultar por asuntos de discriminación familiar por enfermedad mental o por tratarse de un karma o estigma que pasa a las siguientes generaciones, cuando la situación es inocultable, porque se trata de un hecho en un pueblo o localidad conocidos, quizás la familia guarda menos recelo en hablar del tema. Este aspecto se tratará en el capítulo de la vida cotidiana, cuando se llega al final con la muerte.

- **Relaciones con los amigos.** Las relaciones con los amigos, aunque los datos insinúan que se han perdido, son una evocación.

“Ya con los amigos de antaño no me veo, no, ni hablo”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 32 Medellín)

Un familiar supone la pérdida de los amigos como un proceso del cual cada persona se hace responsable por sus actuaciones, como en el caso de su madre:

“Ella (la mamá) no tiene muchos amigos de vida viejos, porque...sus hijos solo declaran dos o tres amigas de ella. En treinta años no veo. Pero es culpa de mi madre, muy agresiva con todos”. (E026 MH hombre mayor de 50a. Pág. 35)

Para otros los amigos pareciera que se consiguen y se mantienen en las fiestas y los buenos momentos:

“Incluso fue que no tengo amigas, yo creo que es, como no parrandié nunca...yo nunca parrandié, entonces no tengo amigas. Yo no fumé, yo no tomé, yo aquí de la casa... pues a la universidad”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P.19 Medellín)

Otros están rodeados de personas solidarias que no son la familia y se comportan como amigos:

“A él los celadores lo llevan en una moto y lo traen (de la casa al monte), tiene transporte”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 13. Juan de Acosta)

Reciben atenciones de sus amigos como una invitación, incluso hasta hospedaje cuando los ven en dificultades.

“¿Un tintico y ellos pagan?, sí esa es la verdad, cuando yo he tenido también los invito a ellos, Sí, no falta la invitación”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 33 Medellín)

En algunas circunstancias se comparten la pobreza y la precariedad, como el relato:

“¿Y cuánto hace que está allí donde el señor, dónde está ahora? Ahí, unos quince días. ¿Y él que le dijo, que cuántos días se puede quedar ahí? Yo los ayudo también, porque ellos están económicamente mal”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 28 Juan de Acosta)

Refieren el apoyo de amigos de manera económica, lo dicen o lo insinúan:

“¿Los amigos de qué manera te ayudan? Si hay unos que están por ahí, como te digo, aquí todo el mundo tiene sus negocios buenos, me dieron unos así...hay veces me dan cinco barras o diez mil”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 17 Juan de Acosta).

Refieren reciprocidad en el sentimiento de afecto entre amigas:

“Erika me ha querido mucho a mí y yo a ella”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 16 Medellín)

Otros perciben la compañía por parte de sus hermanos de la iglesia:

“Ella se relaciona con ellos, mis sobrinos todos digamos que hay más afluencia, pero básicamente no, es la gente de la iglesia (quienes los visitan)”. (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a. P. 24 Medellín).

- **Relaciones con los vecinos.** Los vecinos pueden ser un apoyo o no, en las diferentes regiones, cumplen una función de solidaridad en algunos casos, en otros la relación es adversa.

“La gente lo reconocía y ya él, cuándo estaba aquí en cama, la gente venía aquí a preguntar por él, que si estaba bien, que como iba. Algunas personas le traían pues que comida, que si había comido, que ¿tienes para la comida?, que si quieres te mando”. (E15 MR. A. Mujer mayor de 30 a. P. 10 Juan de Acosta)

“Nosotros no nos la vamos bien con una vecina, yo ¿no sé por qué?...nosotros como que desde que llegamos a esa casa les caemos mal”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 17 Medellín)

Se dan situaciones por las cuales los vecinos tienen disgustos:

“La otra vez tenía una cita y tenía que madrugar, como no tenía reloj no donde mirar la hora, fui a tocarle al vecino para que me diera la hora, eran las dos de la mañana, se enojó conmigo”. (DC OE. 110517 P. 20 Juan de Acosta)

Otros colaboran en actividades cotidianas, en zonas rurales recogen los niños del colegio:

“Ella está acompañada de una de las nietas, una vecina fue a traerle la otra que está en la escuela”. (DCJDA 110517 P. 19 Juan de Acosta)

Se demuestran el afecto ofreciendo algo de comer, como en este relato:

“A veces nosotros la llevamos del culto y ella (la vecina), corre para la nevera y le da un bolis, le da chicha, lo que tenga le da”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 24 Juan de Acosta)

En un caso para una mujer que pasa el día sola, es tan importante la compañía de las personas como la de su mascota. Igual ocurre con las matas, que se convierten en la presencia constante, son a quienes les hablan y con quien comparten el tiempo. Se extrañan tanto como a la familia. Estos son algunos testimonios:

“¿Qué más hago? volteando, volteando con el perro, pero ahora que no está, yo no sé cómo vamos hacer... se murió, hacia como 10 años estaba acá con nosotros... ya tres muertes de tres perros hija”. (E02TM Mujer mayor de 60 a. P. 23 Medellín)

“En la terraza tiene doña María sus matas, a pesar de las dificultades de movilidad para subir allí, no hay día que deje de verlas”. (DC LM 031617 pág. 2 Medellín)

Este entramado de relaciones tiene de todos los matices, de amor de desamor, de apoyos y desafíos frente a las circunstancias particulares.

5.8 LA VIDA COTIDIANA

5.8.1 La organización del tiempo en las rutinas de vida, hasta no poder más. Como viven la vida cotidiana las personas con EH, era el objetivo central de esta investigación, para avanzar en ello y en las implicaciones para sus familias, se presenta esta categoría que se compone de las siguientes subcategorías: organizar el tiempo en las mismas rutinas, el cuidado y la muerte. (Figura 6.)

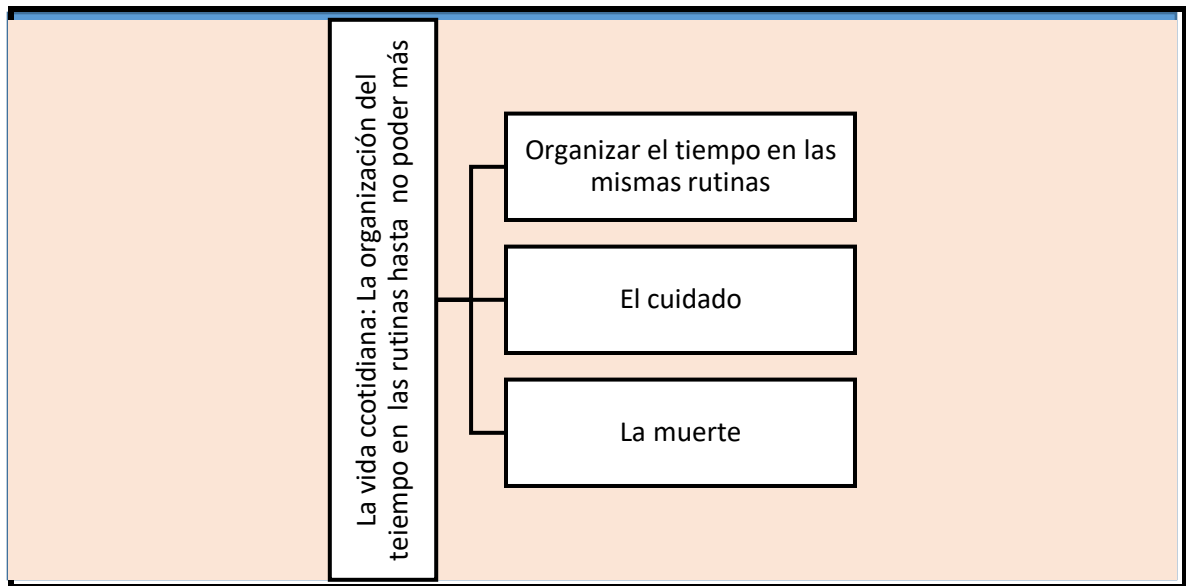


Figura 6. La vida cotidiana: La organización del tiempo y las rutinas hasta no poder más.
Fuente: Elaboración Propia con base en el análisis

La vida cotidiana de los participantes se desarrolla en un entramado de relaciones, cada una es diferente en cada persona y cada contexto. En todas las regiones sin importar la condición socioeconómica, la ubicación geográfica urbana o rural o la escolaridad, se desarrolla la vida cotidiana en relación estrecha con la fase de la enfermedad de Huntington por la cual se está pasando: inicial, intermedia o final. Este *ejecutar diario*, del cual habla Schutz, está mediado, entre otras cosas, por las posibilidades corporales que la enfermedad les impone.

La complejidad del contexto es común, así como la complejidad de las situaciones que los rodean: la pobreza y la precariedad, las relaciones y la adversidad. Mientras en alguna de las familias se ven afectados por una condición puntual, en otras éstas se acumulan, instalándolos en un estado de vulnerabilidad que se repite de generación en generación, como ocurre en las personas que llegan a desarrollar su existencia en condición de calle, hasta que la enfermedad y las condiciones en las que viven los reducen tanto que, en algunas ciudades, los entes gubernamentales los rescatan y les ofrecen atención, como se vio en el capítulo sobre el contexto y las intervenciones.

- **Organizar el tiempo en las mismas rutinas.** Cada día trae su ritmo, diariamente se repiten acciones que estructuran la vida. Me levanto puede ir más allá de la acción de dejar la cama, en tanto que la enfermedad los lleva a un momento en el que ya no pueden hacerlo. Levantarse implica la posibilidad de la movilidad, la disposición además de física, mental para hacerlo, en un acto al cual siguen otros procesos no menos complejos, cuando se analiza lo que implica para una persona con EH, por ejemplo alimentarse, esto es, tener insumos disponibles para preparar un desayuno, elaborarlo, comerlo, metabolizarlo y plantear los siguientes desafíos del día.

“A las cuatro de la mañana no tengo más sueño, ya entonces me tiro a oír música, la costumbre aquí es que uno madruga mucho, sea que vaya a salir o no, ya uno está ahí despierto haciendo su tinto”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P.6 Juan de Acosta)

En la vida cotidiana lo *rutinario*, pareciera *espontáneo* y *sin esfuerzo*, sin embargo, cuando llega una limitación para realizarlo, se hace consciencia de lo que la acción implicaba y de que se pierde la autonomía y llega la dependencia a dispositivos para asegurar la movilidad, a compañía para evitar riesgos, a pastillas para dormir que no siempre favorecen el bienestar. La hora de levantarse es muy variable, desde las cuatro a las siete de la mañana, pero también entre las ocho y el medio día, por los efectos de los medicamentos que *no los dejan levantarse antes*.

“¿Usted a qué horas se levanta? ah, ahora casi no me levanto, por las pastillas....me tomo las de dormir y me mantienen dopao ¿Sí día y noche? día y noche, si señora, así es el día mío. ¿A qué hora se levanta? A medio día”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a P. 29 Medellín)

Luego de levantarse lo tradicional es *tomarse un tinto*, preparado en casa o salir a buscarlo, como es frecuente en los hombres para quienes justifica salir de la casa.

“Se levanta a las seis de la mañana a toma tinto, no ve que allá en la panadería hasta le dicen es que el pensionado (risas). La panadería queda cerquita y él se levanta y uno se levanta y el ya no está en la casa, está en la panadería”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 9 Medellín)

Entre las actividades matutinas está desayunar, bien porque lo preparan o alguien se los sirve:

“A las 8 o 9 se levanta, desayuna enseguida: yuca, le hago hígado con jugo, sino bollo con carne”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Juan de Acosta)

“A las 7 ¿cómo es? A veces a las 6, me levanto, a veces le ayudo a hacer el desayuno a mi mamá”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 12 Chocó)

Se observan actividades de predominio masculino y otras de predominio femenino, las de las mujeres se concentran en oficios del ámbito doméstico y las de los hombres, por fuera del hogar, haciendo vueltas, uno de ellos lleva los niños al colegio y algunos van a sitios de encuentro con amigos o pasan el día en el campo.

“Le gusta hacerle mandados a todos”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a P. 21 Medellín)

“Dicen que si él quiere barrer. No, eso si yo no lo dejo, que arreglar cocina yo tampoco lo dejo. Porque él le dice a uno dizque, le ayudo a barrer y me da susto, que eso lo hace uno, entonces él me dice que mandaos, y yo le digo que mandaos sí”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. pág.19 Medellín).

Mientras mantienen la orientación y la independencia, continúan realizando actividades por fuera de casa, aún en la ciudad.

“Se maneja muy bien en el tema de los buses, entonces hace la ruta entonces iba a hacer una vuelta primero lo más lejos y se va viniendo”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Bogotá)

“Ahora tiene unas cabritas allá y para todo el tiempo allá, o sea, la felicidad de él es allá en la finca”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 7 Juan de Acosta)

Entre los oficios domésticos está preparar alimentos y asear la casa.

“Me levanto así a las cinco pa hacele ya el desayuno a las peladas”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 9 Juan de Acosta)

Una persona expresa la rutina de la llamada telefónica diaria con su novio:

“Siempre llama dos veces al día a las diez... por ahí a las 11 de la mañana y a las siete. Si, a ver si ya me levanté... y por ahí a las siete de la noche... a ver como he estado como fue el día... y conversaciones exactamente lo misma todos los días (risas)...no hay nada raro es exactamente lo mismo”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 13 Medellín)

El hecho de dejar actividades fuera de casa, reduce más el espacio de vida, los lugares donde se moviliza, los cuales tiene relación con la capacidad de la persona frente a los desafíos ambientales a los que debe responder (Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad, 2013). La EH cada vez impone mayores limitaciones a la movilidad, como refiere el relato.

“Si ella se la pasa aquí encerradita, aquí en el chinchorro”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 24 Juan de Acosta)

Repiten algunas actividades de manera rutinaria, son frecuentes los relatos de conversar con vecinos, familiares y amigos, ver televisión, dormir, salir a mercar y asistir a actividades propias de su religión.

Conversar con familiares, vecinos o amigos o *entretenerse* viendo pasar la gente o mirando los alrededores, hace parte del día a día. Algunos refieren que el tiempo lo ocupan en *quedarse ahí mirando* y ya.

“Él se sienta en esas sillas del Parque Bolívar, uno va y lo ve así en esas sillas...ahí mirando y ya”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 14 Medellín)

“Se sienta en la puerta a ver los pelaos jugar, como aquí estamos al frente del campo...allá es el campo grande (de futbol) pero ahí es un campo chiquito, entonces ahí se ponen a jugar los pelaitos y ella se entretiene en eso”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Juan de Acosta)

Una persona relata que pasa sola en casa, mientras las niñas van al colegio; añorando una suerte de compañía *aunque fuera de un radio*, por lo menos para saber qué hora es.

“Sí, en la mañana las niñas se van pal’ colegio y llegan a las dos. Quedo soooooo. (Risas) y a veces no tengo ni un radio ni pa prender ni nada, ni qué hora es, porque tampoco tengo un reloj de la pared, nada”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. pág.22)

En los diferentes contextos, aunque varían los horarios de las rutinas, se repiten los procesos de la mañana, la tarde y la noche. Se levantan y se alimentan a la misma hora, ven los mismos programas en la televisión, asisten a los mismos lugares y salen con las mismas personas. Estas situaciones habituales, están en consonancia con la perspectiva del *hábitus* planteada por Bourdieu, (citado por Capdevielle, 2011) como “un conocimiento in-corporado, hecho cuerpo, adherido a los esquemas mentales más profundos, a los dispositivos de la pre-reflexión, del “inconsciente social”, con los que las personas guían la mayor parte de sus prácticas sin necesidad de racionalizarlas, pero adecuadas a un fin racional”.

“Bueno entonces usted se levanta y ¿se baña o desayuna? Desayuno, y ¿vuelve y se acuesta? Vuelvo y me acuesto a ver televisión, y ¿vuelve y se duerme? Si señora. (Risas) se levanta luego a almorzar. Sí, y vuelvo y me quedo dormido. Y ya después ya se levanta, se baña y se va como le decimos nosotros, pa la oficina a tomar tinto. ¿Dónde es la oficina (risas) a una tienda? Sí, una cafeteriita... Y de qué horas a qué horas se queda allá. Allá se queda sentadito horas”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 32 Medellín)

Las actividades que mantienen constituyen un privilegio, pues posteriormente llega de reducción de posibilidades y pasan más tiempo en casa, durmiendo sin actividad.

“Por ejemplo de María, yo la conocí ya muy enfermita, estaba en una silla mecedora y ya”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 23 Medellín)

Quienes cuentan con cuidador, la disponibilidad de éste y las posibilidades de movilizarse, salen de casa a realizar algún paseo.

“Ella a veces, llévame a los parques, yo la llevo a dar una vuelta en el parque, después la llevo al otro parque sí, un ratico y bueno ahora sí, vamos pa la casa, vamos pa la casa”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 39 Santa Marta)

Entre las cosas por las que reiteran sentir placer y a lo cual dedican más tiempo son comer y ver televisión, además de dormir, lo cual debe diferenciarse del inicio de un episodio de depresión o sobre medicación.

“Lo que más me gusta es dormir (risas)...”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 14 Chocó)

¿A qué hora se levanta? A medio día... Él es así doctora, o sea el no me deja dormir casi en la noche, pero en el día duerme parejo. Y muchas veces me toca a mí ir a llamarlo, yo papi: mire la hora que es, venga desayune...no, no, yo quiero es dormir”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 30 Medellín)

Comer además de una necesidad fisiológica es paradójicamente una posibilidad que se pierde, cuando los músculos de la deglución se comprometen, presentan ahogamiento con los alimentos con riesgo de bronco-aspiración; como se expuso en el capítulo que trata sobre

las pérdidas en la enfermedad. Antes de llegar a la situación extrema, de no poder comer, tienen una urgencia desahogada por hacerlo.

“¿Qué comes? De todo, de todo de todo, él todo el día quiere estar comiendo, todo el día. Peo no, no pasa de ahí, no pasa de ahí. (Habla del peso)”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 36 Medellín).
“¿Hoy que compraste? Ahh una cosa más rica...es que yo te digo, lo que más me gusta es comer, me encanta comer, hoy comimos un cerdo con champiñones, ¿se alcanza a imaginar? ¡Qué delicia! Despacio me lo comí, despacio, despacio”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 19 Medellín)

Algunos regresan a la cama a dormir a partir de las siete y media u ocho de la noche, otros se acuestan o los acuestan, y, entre tanto que se duermen, ven televisión.

“No a ella la llevaban ya en la noche a dormir y ya se acostaba...a veces en la noche se escuchaban era gritos así pero ya antes de dormirse, sin estar dormida, porque ella empezaba ya aaa así con esos gritos y eso”. (E10 ZC. Mujer mayor de 30 a. P. 26 Medellín)

“¿Y después de que come qué hace? Ya veo televisión hasta que me quedo dormido”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 37 Medellín)

Algunas actividades o acciones se repiten de manera diaria o semanal:

“Todos los sábados viene, vamos a mercar para que no me vaya a caer”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 6 Medellín)

“La única diferencia es que los sábados yo tengo reunión en la iglesia” (E05 LFD. F. Hombre mayor de 40 a P. 20 Bogotá)

“Ah y vamos a los cultos, los miércoles y los domingos donde la abuela...y ya donde la mamá de mi papá”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a P. 10 Juan de Acosta).

Entre otras actividades cotidianas están los hábitos de fumar y consumir licor. Un participante relata su agrado por jugar en el celular.

“Yo me fumo medio paquete diario. ¿Desde cuándo fumas? Noo, tenía yo por ahí... ¿más de treinta años?, si señora”. (E09 LG. Hombre Mayor de 50 a. P. 32 Medellín)

Aunque se considere nocivo fumar desde el campo de la salud pública, el hecho de que permanezca el hábito, denota que conserva esta práctica, la cual se puede olvidar, cuando se agravan los problemas cognitivos y entran en demencia.

Una de las personas tiene como costumbre consumir licor el fin de semana:

“Fin de semana a veces se va del monte, y deja el monte solo, se va a tomar, viene a veces borracho, él no puede tomar, el estómago se pone mal”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 7 Juan de Acosta).
“Jugar. Juega en el celular. Sí, le gusta mucho ver películas”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a P. 25 Medellín)

Un joven institucionalizado en una entidad del Estado, en Antioquia, asiste a clase de equitación como parte de las terapias que ofrece este centro.

“Los martes lo llevan a equitación, allá se ve muy contento, esta actividad le encanta”. (DC WG. 101817 pág.5 Medellín)

Entre otras actividades refieren escuchar música, leer algo o mirar por la ventana:

“Y hay una grabadora, también estoy pendiente, ventura día, eso todos los días lo pone mi hermana... a veces pone también la emisora esa, Minuto de Dios”. (E12 RCA. A. Hombre mayor de 40 a. P. 20 Juan de Acosta)

“Si porque a veces pongo libros ahí y ellas los lee”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 24 Juan de Acosta)

“Estoy toda la tarde aquí volteando, me asomo a la ventana, me acuesto, me levanto”. (E02 TM. Mujer mayor de 60 a. P. 23 Medellín)

Los juegos de mesa o de azar no se mencionaron como rutina, su alusión está orientada a que nunca estuvieron en sus elecciones, un caso de ludopatía se refiere en las relaciones de pareja como motivo de la separación.

“¿Y qué más haces?, ¿De pronto jugar billar, cartas? No, nunca juego, eso nunca en la vida me ha gustado”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 33 Medellín)

Algunas personas incorporan a sus actividades cotidianas, la asistencia a citas médicas, lo que cambia la rutina diaria para adaptarse al desplazamiento, la distancia y la compañía, entre otras cosas.

“¿Cómo es un día de citas? Ah, pero a esas si voy con Germán, mi hermano, puede que él duerma acá por ejemplo si la cita es a las 7 de la mañana o algo así, duerme acá... Bueno también tengo cita con el neurólogo; cita con Samein que es siquiatría y cita con neurología”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 15 Medellín)

Tener o no tener citas de salud, plantea una perspectiva diferente frente a la enfermedad, como se verá en la relación de las personas con el sistema de salud.

- **Ver televisión.** Ver la televisión es, sin lugar a duda, una de las actividades más reiteradas en la vida cotidiana de estas personas, sin importar la fase de la enfermedad, esto es, si no es la persona quien de manera autónoma enciende la televisión y busca un canal, el cuidador lo hace por ellos. Esto quizás tiene que ver con el hecho de permanecer en el domicilio sin hacer ninguna otra actividad.

Según los datos, entre los significados que puede tener ver televisión se encuentran: Un medio de entretenimiento o distracción, una suerte de compañía que da tranquilidad, refieren como un castigo, no tener televisión.

La televisión es un medio de distracción para enterarse de las noticias, ver novelas, partidos de futbol y películas de acción y romance. Quizás acuden a este medio de entretenimiento por tradición cultural, pues la televisión es uno de los electrodomésticos obligados en las familias colombianas participantes. Sin embargo, aunque así pareciera, para la trabajadora social de la asociación catalana de la EH con sede en Barcelona, la opción de la televisión no sólo es de las personas con EH, sino de las personas con otras enfermedades degenerativas, así lo refiere:

“Bueno como cualquier otra enfermedad, lo mismo, pasar horas delante de la tele, o en la cama o dormidos, o si tienen alguien que les saque a dar una vuelta en la silla de ruedas, pero no porque sean Huntington. Huntington, Alzheimer avanzado, Parkinson avanzado, esclerosis, todas las enfermedades, cuando llegas a fase terminal... ¿Qué hacen los enfermos? Si hubiera una pastilla la mayoría se la tomaría para irse y ya, pero esto no existe”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 10 Barcelona)

La televisión aparece como una actividad que suple el tiempo “sin sentido”. Puede ser una suerte de compañía, pues tienen la necesidad de encender la televisión, aún sin darle importancia a lo que presentan, así lo refieren:

“Si, ahí como viendo su televisión pero sin mirar”. (E06 RDM Mujer mayor de 50 a. P.12 Juan de Acosta).

“Él lo prende, pero la verda él no se concentra en lo que ve porque yo muchas veces dentro y él es... (Mirando para otro lado)”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 31 Medellín)

Para otros la televisión otorga tranquilidad y calma su ansiedad:

“Yo lo que tengo es la televisión y eso me da tranquilidad, me gusta mucho, yo veo todo el día televisión”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 14 Medellín)

Al hecho de no poder contar con la televisión, lo califican como *un castigo*: Es la expresión de una participante al ser hospedada en un lugar donde no hay televisión:

“Nos castigaron con la tele...”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P.12 Chocó)

La televisión es un medio económico de entretenerse, basta con tener en casa energía eléctrica y el electrodoméstico, para satisfacer el deseo.

“Salimos a almorzar en el mall y ya... a ver televisión toda la tarde... y ya no salimos porque no hay plata”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Medellín)

La televisión tiene un sentido de posesión, de tener algo, quizás porque en la medida que la mayoría de las personas lo poseen, se eleva la presión para que los que aún no lo tienen lo compren, lo que se constituye además en una presión del mercado y del consumo (Rodríguez-Díaz, 2012), no tener televisión puede significar una carencia:

“La televisión ta dañada, no tengo radio, no tengo nada”. (E14 OE. A. Mujer mayor de 60 a. P. 12 Juan de Acosta)

De alguna manera la televisión ofrece una falsa idea de unificar los estratos sociales porque no importa cuál sea, el de cada persona, en todos los estratos están viendo el mismo programa, lo que las incorpora en la misma moda. (Rodríguez-Díaz, 2012)

“A veces me quedo en la casa viendo, lo que más me gusta es la televisión, el noticiero, no fallo”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 26 Chocó)

Algunos expresan su predilección y la razón, como el caso de preferir Animal Planet, Discovery para no ver violencia, así lo refieren:

“En la tarde sigo viendo mi telee. Animal Planet yo no veo violencia ¿oyó? (risas) yo no veo nada, me gusta mucho Discovery... no me gustan cosas de violencia, me gustan las noticias”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 9 Medellín)

En los datos, los programas de televisión parecen con perspectiva de género, hay hombres que ven novelas y mujeres que ven fútbol, como podría no esperarse.

“Ya desayuna, se baña almuerza y se queda viendo novelas, pegado viendo novelas, (el papá), pero es novelero...”. (E08 LZ. A. Mujer mayor de 40 a. P. 16 Medellín)

“Renata está acostada en su cama, al frente tiene el televisor empotrado en la pared, la familia dice que le gusta mucho el fútbol, ese es el canal que tiene encendido”. (DC 042517 P.14 Bogotá)

Existe el caso negativo de aquellos a quienes no les gusta la televisión:

“El papá del no veía televisión cogía rabia y no le paraba bolas a nada de eso, éste si prende esa televisión, que dice, que yo pa que voy a poner ese internet pa que se entretenga más...no lo tengo (risas) y el papá quería hacer migas el televisor...noo, el viene y ve sus novelas, esos partidos buenos, Sí, todo eso”. (E18 JE. A. Hombre mayor de 30 a. P. 8 Juan de Acosta)

La agresividad es frecuente en las personas con algún trastorno mental, “dos predictores para la conducta violenta son la psicopatía y el haber sido víctima de malos tratos durante la infancia, estudios han mostrado que la tasa de violencia era significativamente superior en los esquizofrénicos y sobre todo en aquellos que eran consumidores de sustancias psicoactivas y/o alcohol” López García, Fernández Guerrero & Cano Granada (2017).

- **El cuidado. Entre las prácticas de cuidado están la alimentación la higiene y el acicalamiento o arreglo personal.** La preparación de los alimentos pasa a ser responsabilidad de otros. Los hombres se han ocupado poco de esta labor, sin embargo, las mujeres, deben dejar de hacerlo por la pérdida de la habilidad y el riesgo de quemaduras en la cocina. El siguiente es el relato de un hombre que apoyaba esta actividad,

“Y él dice que no, que él no me puede ayudar a hacer nada que porque si se mete a la cocina, que se enreda mucho que tal cosa, entonces yo le digooo...claro pues que en verda, se le dificulta mucho”. (E09 LG. Hombre mayor de 50 a. P. 41 Medellín)

Con relación a la presentación personal, lo común es la pérdida del interés, aunque una familiar refiere que está más cuidadoso con sus zapatos, además de otros cambios en su comportamiento con los que ha tomado una tendencia *infantil*:

“Es que se está volviendo como niño, porque a veces se pone un poquito consentido, cómo que si, como que hipea y él a veces dicees que yo soy el paciente y entonces como que le da a entender a uno que primero estoy yo”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 31 Bogotá)

A pesar de la insistencia de los familiares, no desean estar de otra manera:

“Vea...cámbiese, cámbiese por favor y yo... ayy noo”. (E03 LEM. A. Mujer mayor de 50 a. P. 22 Medellín)

“Es una tristeza de ver cómo era ella, que... ¿Cómo era? Era más alegre...no y ella era...ella todo lo quería limpio, eso, bueno ella, pero ahora...”. (E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 17 Chocó)

Los cambios se presentan paulatinamente en un proceso que implica más de 10 años. Las personas y sus familias desafían las circunstancias para mantener la funcionalidad, hasta que las cosas son insostenibles y ya no es posible que sean independientes. La mayoría de los familiares reconocen el valor de mantener alguna actividad, de acuerdo con las capacidades y la fase de la enfermedad, refieren *darse cuenta*, cuando las cosas no van bien, para tomar una medida correctiva:

“Que ya tratamos de no mandarle hacer vueltas en horas muy temprano, sino en horas en que el bus no esté tan lleno”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 25 Bogotá)

Ellos están atentos a lo que se puede volver peligroso, cuando antes no lo era:

“Ya nos dimos cuenta que es peligroso que ande en Transmilenio”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 25 Bogotá)

Los familiares buscan ocuparles el tiempo en cosas productivas que les permita sentirse útiles y activos, aunque no todos lo hacen:

“Ella es floja pa hacer ejercicio pa que sepan, pero claro, porque ha perdido masa muscular, ella quiere que todo se lo haga, yo no, tienes que hacerlo tú, porque yo le dije: tú tienes que ponerte pilas porque así vas a quedar tullida”. (E20 EA. A. Mujer mayor de 50 a. P. 43 Santa Marta)

Involucrarlos en las tareas de la casa es otra de las estrategias:

“Ella (la madre enferma) me ayuda a barrer. ¿Y a trapiar? No, a trapiar no la pongo, porque me da miedo que se llegue a caer. También, cuando estoy lavando también me ayuda, una vez sí me ayudó a hacer unas empanadas”. (E11 OE. F. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Juan de Acosta)

Las familias buscan complacer a las personas con lo poco que se pueda ofrecer:

“Ahora sólo quiere salir al parque, pues llévale al parque...pues mientras pueda darle gusto, porque la persona ya se da cuenta que ha perdido la cantidad de actividades, que no las puede hacer, las costumbre”. (E01 JM. F. Mujer mayor de 50 a. P. 30 Bogotá)

También hay actividades para las que las personas enfermas se ven cohibidas,

“Ella quería (salir a caminar por el barrio), a veces le dan ganas, pero uno como que siempre está ahí y no la deja”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 16 Santa Marta)

El cambio en la vida cotidiana es implacable, es decir, llega a cada uno y a sus familias, sin embargo, los ajustes y la manera como se le hace frente tiene que ver con su *“situación biográfica*. No es estrictamente la fase de la enfermedad lo que determina el retiro, sino el riesgo que este implica para que se pueda mantener el empleo o deba retirarse, tal como se expuso en la enfermedad, con relación a la pérdida del empleo.

Aunque no se dé el retiro laboral, en el caso de personas sin vinculación formal, si inician otro tipo de restricciones, como no poder salir sin compañía por el riesgo de pérdida, no recordar instrucciones o no manejar el dinero de manera segura.

Posteriormente llegan al estadio extremo de la dependencia, primero para las actividades instrumentales y después para las actividades básicas de la vida diaria.

“Después con el tiempo había una tía que igual yo la conocí muy sana, una persona muy alegre, y pasaron algunos años y cuando ya, yo no le vi movimiento ni nada, nunca le alcancé a ver nada de eso. Cuando ya a ella la vi nuevamente, ella estaba en una cama, en un cuarto que no tenía ventanas, solamente puertas porque ella no reconocía a nadie, ella no hablaba con nadie, y ella solamente estaba en una cama donde la sacaban era para bañarla simplemente, y no tenía, o sea, muy en los huesitos, se veía en los huesitos, pero ya no hablaba”. (E19 GDA. F. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Santa Marta)

5.8.2 La muerte. El declive es inevitable, hasta que llega la muerte por neumonía, inanición, trauma encéfalo-craneano por los golpes o caídas y suicidio. Este último es, entre algunas familias, un tema secreto; hablar del suicidio de un familiar pareciera tener una connotación negativa o vergonzante, pedirme que apague la grabadora en la entrevista cuando se llega al tema, es una manera de dar a entender de que no se puede hablar abiertamente, varios relatos refieren el suicidio en las fases iniciales.

“Y otra familiar de mi esposo, una tía, ella se enteró, ella no quería aceptar que tenía esa enfermedad y se echó gasolina en todo el cuerpo y se prendió...Se prendió y murió calcinada. ¿Nadie logró

ayudarle? No porque ella se encerró en un cuarto y se llenó de gasolina y se prendió”. (E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 7 Juan de Acosta)

Algunos que no expresaron su deseo de morir, algún día optan por dar fin a su vida.

“¿Tú llegaste a la casa y no abrió la puerta? Y yo teléfono con mi madre y olvidan por el día y el próximo día un teléfono que mi madre viene por apartamento abierto y ya él es... Ella abrió el apartamento con la policía. Se ahorcó. Fue el único intento de su vida y fue un intento certero. Mortal ¿No había tenido otros intentos de suicidio? No, no, no, nada, mi madre es como muy desesperada porque no hay...no letra (carta) no nada, antes la señal, es que es depresivo, pero nunca prueba eso antes”. (E26 MH. Hombre mayor de 50 a. P. 22 Alemania)

Las ideas de muerte de las personas enfermas puede estar presente en quienes están a riesgo de la EH, cuando aún no hay síntomas, algunos hablan de ello en estado de anosognosia y refieren que se quitarán la vida cuando los signos inicien, porque no ven éstos, también se suicidan otros que nunca hablaron de suicidio. El hecho de estar diagnosticado con enfermedad mental y recibir medicación, ha cambiado este panorama en el contexto europeo:

“¿Vives episodios de intento de suicidio y de suicidio consumado? Aquí muy poco ahora, años atrás más, pero ahora como todo el mundo está muy controlado, están medicados con antidepresivos, porque muchos debutan en la enfermedad con depresión, todavía no tienen síntomas pero si la depresión, o sea te tratan para la depresión. Si tomas antidepresivos, ya la tendencia suicida ya no es tan fuerte”. (E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 15 Barcelona)

Otros casos de muerte no son tan claros, como refiere esta participante:

“El hermano no murió de Huntington, él se ahorcó, dicen que se ahorcó, pero a él lo mataron, entonces pues él se daba cuenta que movía las manos, pues él comenzó más fuerte todavía a pedir las píldoras”. (E16 DE. F. Mujer mayor de 30 a. P. 13 Juan de Acosta)

Las personas con EH no salen con vida de esa “caverna”. Las referencias acerca de la muerte entre los familiares son repetidas y múltiples, sobre todo en las familias más antiguas en las que el número de hijos era más alto. Después de tanto deterioro, los familiares agradecen que llegue la muerte:

“A mí me dijeron que estaba en la clínica y me dijeron que se murió compa Lucho, ni siquiera lloré, yo lo único le dije: gracias señor, fue lo único que le dije”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 37 Juan de Acosta)

La muerte parece estar más presente en la agenda de las personas con EH, algunos tienen una larga lista de sus muertos. Hasta el momento en el que finalicé esta escritura, murieron dos de los participantes, de lo cual me enteraron los familiares, a quienes agradezco el gesto de compartirme su dolor.

- **Perderse en sí mismo hasta la muerte.** Se llegó a esta categoría como la central ya que “en los datos había indicadores que apuntaban a ella, dicha explicación de las relaciones es lógica y

consciente y podría usarse para desarrollar investigaciones en otras enfermedades o situaciones, para favorecer el desarrollo de una teoría más general, con mayor profundidad y poder explicativo y dicho concepto puede explicar las variaciones y el asunto central al que apuntan los datos, aunque varíen las condiciones”. (Strauss y Corbin, 2002) A continuación, se presenta el esquema de análisis con las relaciones de las categorías. (Figura 7.)

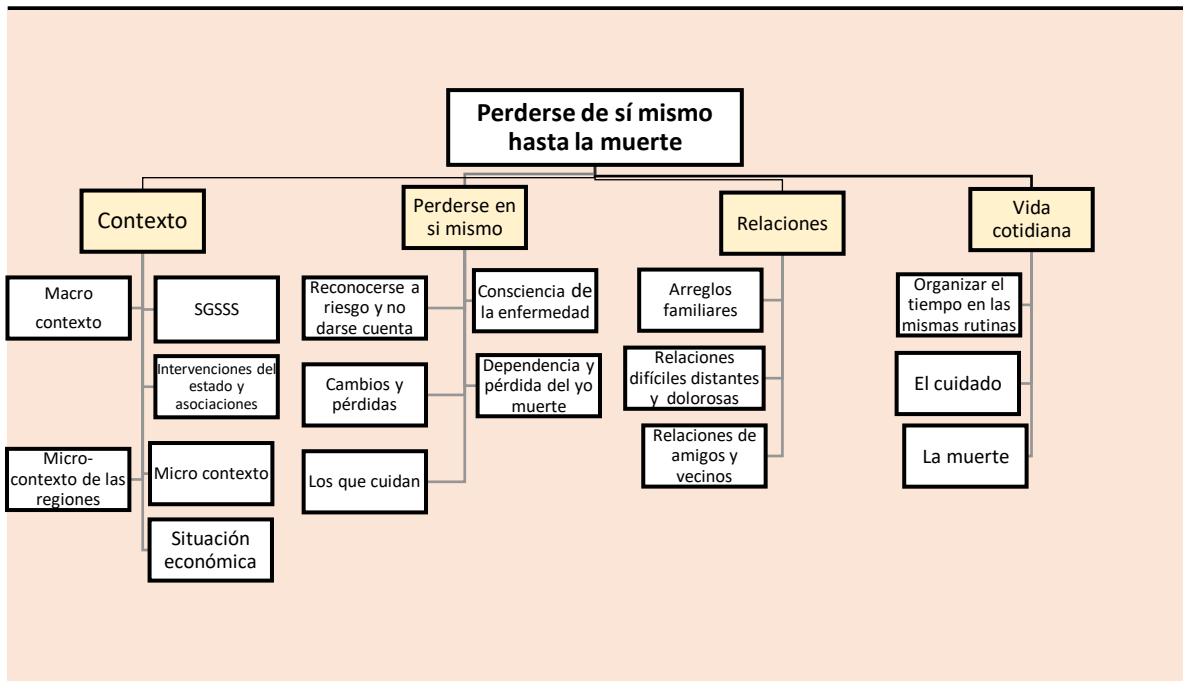


Figura 7. La relación de las categorías.

Fuente: Elaboración propia con base en el análisis

5.9 SINTESIS CUALITATIVA

Perderse en sí mismo hasta la muerte es el concepto que resume lo que ocurre en la vida cotidiana de las personas enfermas, es lo que abarca el proceso crónico por el cual pasan. La vida se desarrolla en cada uno de acuerdo con circunstancias diferentes, las cuales dependen de un entorno diverso y complejo en las diferentes regiones, de ahí surge “la complejidad del entorno”, el cual determina las diferentes circunstancias por las cuales pasan estos seres humanos, en tanto se consideran activos e integrados al contexto sin que sea posible reducirlos a partes discretas.

La complejidad del entorno tiene que ver con la combinación de circunstancias entre la escasez y la precariedad y el contraste de las condiciones entre los que están en ciudades principales, aunque con carencias, pero con menos pobreza que los de los municipios de Buena Vista en Chocó y Juan de Acosta en la costa Atlántica donde se encontraron con necesidades básicas insatisfechas como la alimentación, la vivienda y los servicios públicos,

además de las condiciones extremas de los que se encontraron en condición de calle en Medellín.

En estas condiciones de pobreza el estudio remite al concepto de determinación social, en lo que atañe a las condiciones de salud y enfermedad, relacionadas con las condiciones socio-económicas, la escolaridad, la etnia, entre otros. La mayoría se encuentra desempleados o con trabajo informal, algunos han perdido el empleo que tenía por lo que la “situación económica es vivir el día a día” y sin pensión de invalidez. En estas condiciones su relación con el sistema de salud es difícil, en su mayoría pertenecen al régimen subsidiado, la enfermedad es compleja y de alto costo y en sus lugares de residencia no cuentan con prestadores de la atención que requieren, unos pocos que reclaman sus derechos por la vía de tutela, logran una mejor atención con los apoyos de otras personas y al vencer las múltiples barreras que se encuentran. Otros afectados no cuentan con ninguna atención porque no emprenden ninguna búsqueda, en una suerte de desesperanza aprendida, por lo que tienen la enfermedad en su forma genuina y experimentan mayor adversidad al igual que sus familias.

Frente a este panorama, el Estado ofrece algunos recursos de alimentación y vivienda y las asociaciones de usuarios y las fundaciones, emprenden acciones frente a las necesidades específicas de las personas con EH, a esto se nombró como “intervenciones del estado y las asociaciones y fundaciones”, que si bien no son invisibles, no son suficientes en medio de tanta precariedad.

En este contexto se desarrolla su existencia, en una vida cotidiana sin esfuerzo y sin atención en la cual, sobre la enfermedad, tienen algún conocimiento, por ejemplo relacionado con la distribución geográfica de la enfermedad en Colombia, las características, en las que reconocen el deterioro de cuerpo y de mente, su gravedad, las dificultades para llegar al diagnóstico por las similitudes con la enfermedad de Parkinson y el Alzheimer y las creencias sobre brujería o locura por el compromiso de la conducta, lo cual, los lleva a plantear distintas estrategias buscando evitar que la enfermedad aparezca; a este saber se le nombró como “lo que sabían”.

En este proceso de enterarse del riesgo de desarrollar la enfermedad, el cual llega en distintos momentos de la vida, con mayor o menor claridad sobre la realidad, frente a la cual existen mitos y desconocimiento, surge la condición de “reconocerse a riesgo de la EH” y la disyuntiva sobre lo mejor para la vida frente a saber o no saber el estatus genético y en este mismo sentido, sobre tener o no tener los hijos. Si bien, conocer el estatus en personas asintomáticas no es posible aún, como servicio del sistema de salud colombiano, las personas recrean el abanico de posibilidades, desde no tener hijos, tenerlos para que alguno le sirva, tenerlos para que te cuiden o adoptarlos, entre otras. Sin embargo, estas reflexiones en la mayoría de los casos, son posteriores a la existencia de los hijos, porque refirieron el desconocimiento sobre esta condición, antes de haberlos tenido.

El inicio de la enfermedad se da de distintas maneras, muchos debutan con alteraciones mentales, que no son tipificadas como EH hasta que aparecen los movimientos coreicos,

signo cardinal de la misma, este inicio se acompañó en la mayoría de los participantes, de una circunstancia referida en la literatura de origen cortical, de no reconocer los síntomas que son visibles para otros, lo que llamamos “no darse cuenta”, se hace el loco por lo que le dicen, es una situación que no le impide continuar haciendo lo mismo, hasta que los cambios progresan a pérdidas y deterioro imposibles de ocultar, los cuales los lleva a “tener consciencia de la enfermedad”; el incremento de los movimientos, las alteraciones de la marcha y las caídas les actualiza su alteración, ya no es algo pasajero, los síntomas han hecho además de la intrusión, la interrupción de su vida; dichos cambios de la imagen corporal generan estigma social, ellos y sus familias perciben que los miran en la calle y que inclusive los juzgan de borrachos por su marcha.

A ello se suman los cambios de conducta, desde la pérdida del autocuidado y la imagen corporal, pasando por el intento de suicidio o el suicidio consumado o el ingreso a la ludopatía, consumo de sustancias, cleptomanía o promiscuidad que van haciendo más difícil la convivencia de las personas, en muchos casos inclusive, sin percibirlos como enfermos sino con conducta antisocial.

Pasar a “la dependencia y la pérdida del yo hasta la muerte” involucra la involución de su vida cotidiana a causa de la enfermedad y la instalación de esta en su vida; con el deterioro de la deglución, la nutrición se hace más difícil, los movimientos no favorecen la higiene bucal por lo que hay pérdida de sus piezas y llegan a una condición de adelgazamiento y pérdida de su yo, por el que ahora parece otra persona. A esto se puede sumar el deterioro cognitivo por el cual pierden la orientación temporo-espacial, las habilidades de leer y escribir, conducir el automóvil, entre otras cosas por lo que tienen que dejar de hacer lo que hacían o la labor que desempeñaban. El retiro laboral depende de las competencias que tenía que asumir y para las cuales las pérdidas pudieran representar más o menos incapacidad.

Al llegar al deterioro cognitivo y la inmovilidad la persona se vuelve dependiente de otro que debe asumir por completo su cuidado, con las implicaciones que esto trae, de donde surge “las consecuencias para los que cuidan”; dichas implicaciones tienen que ver con la convivencia con el afectado y los demás familiares, los sentimientos de impotencia, tristeza y dolor, la fatiga y la carga para el cuidador que hacen que su vida no sea vida; sin embargo, emprenden medidas para cuidar de ese otro, sin desconocer que hay tipologías de cuidadores, los que abandonan y los que no, los adultos mayores u otros enfermos que no cuentan con la posibilidades físicas para cuidar de alguien dependiente y niños menores de edad que tiene bajo su responsabilidad el cuidado.

La situación de enfermedad se da en general en relación con otras personas, mayoritariamente familiares que están al cuidado con mayor o menor deseo de hacerlo, de donde surge la categoría “relaciones de amores y amarguras, apoyos y desafíos” para sobrellevar la situación; hacen “arreglos familiares”, casi siempre por necesidad económica, pasan por dificultades de pareja o entre hermanos, de donde surgieron “las relaciones difíciles, distantes y dolorosas”, también aunque se pierden los amigos, algunos quedan, son aquellos que ayudan y acompañan en momentos de dificultad incluso compartiendo la pobreza, al igual que algunos vecinos.

En la vida diaria realizan actividades que conservan hasta cierto punto en forma de rutinas, generalmente a las mismas horas, las mismas cosas hasta cuando la enfermedad inmoviliza y la vida se centra en lo que la enfermedad impone, estas ideas estructuraron la categoría “la vida cotidiana: la organización del tiempo y las rutinas de vida hasta que ya no puede más”.

En la fase final en la que ya no pueden más valerse por sí mismo, el tiempo se pasa en la inmovilidad, una de las actividades es ver la televisión o estar ahí... y algunos dormir mientras se acerca la muerte. Se encontraron en los datos varios relatos de familias en los que las personas decidieron su muerte con el suicidio, muchos antes de llegar a la fase intermedia o final en la que quizás exista el deseo pero no la capacidad física para hacerlo.

Ahora bien, los relatos sobre los que habían fallecido no hicieron referencia a cuidado paliativo o acompañamiento profesional en la fase final, de hecho, los dos pacientes que fallecieron durante el tiempo de la investigación estaban institucionalizados y fueron conducidos a servicios hospitalarios donde murieron. La muerte aunque causa dolor por la despedida del ser querido a quien no verá más, puede representar una salida de la caverna, pues, constituye un fin del sufrimiento tanto para el afectado como para el cuidador.

“A mí me dijeron que estaba en la clínica y me dijeron que se murió compa Quico, ni siquiera llore, yo lo único que dije: gracias Señor, fue lo único que le dije”. (E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 37. Juan de Acosta)

Esta síntesis sobre la vida cotidiana de las personas con la enfermedad de Huntington, es la teoría sustantiva originada y construida a partir de los datos, la cual presenta homologías con la inversión del mito de la caverna, que la explica. (Figura 8.)

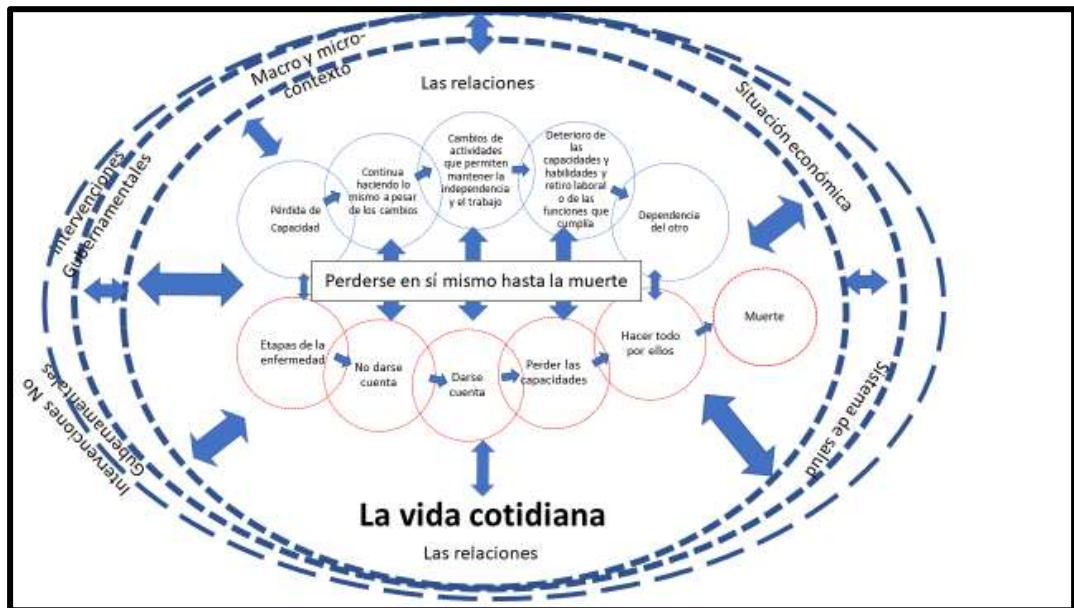


Figura 8. Perderse en sí mismo hasta la muerte.
Fuente: Elaboración propia con base en el análisis 2019

- **La inversión del mito de la caverna.** El inicio de los cambios en la persona, es la evidencia de la aparición de la enfermedad de Huntington. Con el no darse cuenta inician dichos cambios, los cuales pueden ser visibles o no para otras personas. Esto representa el ingreso a la caverna. Al dejar de ser quien era pasa a ser alguien irreconocible para sí mismo y para otros, es una condición de un yo robado en el que la vida parece perder todo el sentido y pesa además para los otros, para aquellos que cuidan de esa persona, cautiva en su propio cuerpo.

Es una experiencia de declive, que los oprime, los limita, los saca de su ejecutar diario y les modifica la vida cotidiana en un proceso del cual no tienen salida, porque el proceso termina en la muerte. En el mito de la caverna en la alegoría de Platón (Trad. 1986) al inicio del VII libro de La república,

los habitantes de la caverna están prisioneros desde su nacimiento por cadenas que les sujetan el cuello y las piernas de forma que únicamente pueden mirar hacia la pared del fondo de la caverna, sin poder nunca girar la cabeza; lo que hace que no puedan ver la luz, solo las sombras de las imágenes que se reflejan en la pared frente a ellos, gracias a la iluminación de una hoguera que hay detrás y seguida de un pasillo que corresponde a la entrada al interior de la cueva que da al exterior, por donde pasa la vida en situaciones reales: personas, utensilios, cosas. (Platón Trad. 1986)

Al contrario de estos prisioneros que nacieron atados, los afectados por la EH, nacieron libres, reconocieron un mundo real, palpable, afuera de la caverna, en el cual se relacionaron con otras personas desarrollaron actividades productivas, formaron un hogar o tuvieron hijos y ahora están prisioneros en su propio cuerpo en un ambiente áspero, - por las relaciones, el contexto, la escasez y las intervenciones institucionales que los rodea- quedan atrapados, inmóviles, discapacitados, encadenados por el deterioro de su cuerpo y de su mente, de tal modo que en su vida cotidiana, se desdibuja el sentido de lo tangible; del exterior solo quedan los recuerdos y las sombras de lo que eran sus relaciones interpersonales, los recursos y el ambiente.

Ya no pueden movilizarse de manera autónoma, comer, salir de su residencia en forma independiente, tomar decisiones o percibir un salario por su labor, aunque lo quisieran; hasta la actualidad, la posibilidad de la curación o de salir avante de dicha caverna es improbable, quizás los avances científicos, en un tiempo más cercano que lejano, pueda llegar a devolver a estas personas o a sus generaciones, la luz del exterior de la caverna, por decir lo más optimista que pueda suceder afuera de ella.

6. DISCUSIÓN

- **Las complejidades del entorno.** El contexto en el que desarrollan la vida las personas y sus familiares, se caracteriza por pobreza y precariedad, hasta situaciones extremas, lo que se deduce por las necesidades básicas insatisfechas como la alimentación, la vivienda y el saneamiento básico, estas condiciones contextuales de extrema pobreza, fueron también encontradas por Pino y Trejos (2016) en el estudio de calidad de vida de pacientes y cuidadores con EH en el Magdalena.

En los datos se encontraron inadecuados recursos sanitarios y mala prestación de los mismos, mala nutrición; ingresos reducidos, pérdida de salarios, alto costo de la atención sanitaria, vulnerabilidad ante una enfermedad catastrófica como la EH, insuficiente uso de los servicios por carencia de conocimientos y de recursos económicos y seguros del Estado limitados. Estos aspectos los relacionan De la Cruz y colaboradores como un círculo vicioso pobreza- enfermedad, así lo expresan:

Los malos recursos sanitarios generan mala salud, mala nutrición y gran fecundidad, tienen ingresos reducidos por pérdida de salarios, costos de la atención sanitaria, mayor vulnerabilidad a las enfermedades catastróficas que generan las características de los pobres: utilización insuficiente de los servicios, prácticas sanitarias y dietarias no saludables, causadas por: escasos ingresos y conocimientos, pobreza de normas sociales y comunitarias, debilidad de las instituciones e infraestructura, mal ambiente, mala prestación de asistencia sanitaria, inaccesibilidad y mala calidad de los servicios, así como exclusión del sistema de financiamiento de salud, seguros limitados y copagos. (De la Cruz Vargas et al., 2018)

Favorece la pobreza el hecho de enfermarse en edad joven, etapa del ciclo vital para la actividad económica o productiva, la cual tienen que abandonar por la enfermedad; al perder el empleo, los pocos que lo tenían de manera formal, no logran la pensión de invalidez y los que laboraban en la informalidad, entran en mayor pobreza y escasez, lo que empeora sus condiciones de vida.

La enfermedad por ser catastrófica y ruinosa, encarece la vida por lo que son conocidos costos directos como los derivados de las grandes necesidades propias de la enfermedad: las consultas con especialistas y las terapias interdisciplinarias pero también el tratamiento farmacológico, los complementos nutricionales y espesantes, transporte especial por movilidad reducida, la contratación de cuidadores y ayuda domiciliaria para el afectado o la familia, aseo del hogar, preparación de alimentos y los costos derivados de la necesidad de tiempo de descanso de los cuidadores. Los costos también son indirectos, como consecuencia de las limitaciones generadas en la vida del afectado por la propia evolución de la enfermedad, como las pérdidas de productividad laboral, los costos de sustitución profesional por jubilación anticipada o los costos de mortalidad entre otros. Hay costos que repercuten en la unidad familiar, sin tener en cuenta la categoría de costos sociales que debe asumir el Estado, las administraciones públicas o las compañías aseguradoras (Montero et al., 2018)

En esta investigación se puede observar el efecto de lo que en el campo de la salud colectiva se denomina la determinación social, es decir, la manera diferencial cómo se vive según clase social, género o etnia Morales-Borrero et al. (2013) ya que quienes viven en la capital o en ciudades principales y cuentan con mayor escolaridad, tienen mayor acceso y mejores servicios de salud que quienes viven en regiones alejadas, tienen baja escolaridad y son de bajo estrato socioeconómico.

Las condiciones de pobreza y enfermedad configuran precariedad psicosocial, como lo expone Furtos, “por perder el lugar en la escena social por la palabra y la acción”, (Rodríguez, 2007) como ocurrió en las personas que llegaron a condición de calle. Estas características son tipificadas por Castel (1997) como desafiación, “en el sentido de la pérdida de posibilidad de reproducir su existencia y asegurar su protección” que es justamente lo que sucede con ellos.

La suma de condiciones desfavorables los pone en condiciones de adversidad, que según Carrasco son las situaciones críticas que se imponen al individuo (Carrasco-Tapias, 2010) que además reúne las características de vulnerabilidad psico-social pues se convierten en amenaza, real o percibida que puede generar consecuencias negativas. (García del Castillo, 2015)

En este sentido, García y colaboradores, plantean sobre un estudio de pobreza y exclusión social de jóvenes en Medellín, que los jóvenes pobres, “tienen vidas marcadas por la falta de oportunidades, deben trabajar desde temprana edad, sus posibilidades de cursar estudios primarios y secundarios son limitados, tienen riesgos significativos en salud, no tienen red de relaciones sociales que pueda impulsarlos, no hay créditos para ellos, su inserción laboral es muy problemática, difícilmente logran quebrar la situación de privación de sus familias de origen”; (García-Chacón et al., 2017) esta referencia es justamente la de los jóvenes participantes, no solo en Medellín, sino en Juan de Acosta, Chocó y Santa Marta.

Las condiciones complejas, de adversidad y pobreza, las limitaciones para la atención de salud y la existencia de legislación que no se concreta en acciones, acerca a las personas con EH a la atención de las poblaciones indígenas de Antioquia a nivel hospitalario, como lo encontró Rojas (2011) en su Tesis Doctoral sobre El significado de la experiencia de cuidar a pacientes indígenas en las salas de hospitalización del Departamento de Antioquia

- **La difícil relación con el sistema de salud colombiano.** En Colombia la salud se considera formalmente un derecho, a partir de la (Const., 1991, art. 44,48 y 49) su “concepción como un derecho fundamental autónomo fue tortuoso”, (Gañán-Echavarría, 2011) pero en la actualidad puede afirmarse, con base en la jurisprudencia su formalización y reconocimiento como tal en la (Ley 1751, 2015), y por supuesto, en el entendimiento del bloque de constitucionalidad en salud, como parte de nuestro sistema de fuentes de derecho.

Además de la existencia de la salud como un derecho fundamental, coexiste en su dimensión de sistema bajo la figura del Sistema General de Seguridad Social en Salud (SGSSS), creado como parte del Sistema de Seguridad Social Integral según lo establecido por la (Ley 100,

1993); (Ley 1122, 2007) y, (Ley 1438, 2011) en lo relacionado con este tema, y múltiples normas reglamentarias al respecto. De su parte el SGSSS se estructura como un servicio público que cubrirá las contingencias de enfermedad general y maternidad y que se divide en dos regímenes, a saber: el contributivo dirigido hacia la población con capacidad de pago y el subsidiado hacia la población pobre y vulnerable y ambos deben garantizar el (Plan de Beneficios en salud PBS³)

Pese al reconocimiento del derecho a la salud como un derecho fundamental autónomo, a los principios de dignidad humana contemplados desde el bloque de constitucionalidad, a más, del “especial interés” que la (Ley 1392, 2010) refiere para la protección de la población que padece de enfermedades huérfanas y para sus cuidadores, en el caso de las personas con enfermedad de Huntington, el SGSSS colombiano, no logra materializar el goce efectivo del derecho a la salud, al contrario, se ven enfrentados a múltiples barreras de todo tipo, derivadas de falta de accesibilidad, de la falta de información y por supuesto, las dificultades económicas que algunos buscan superar sin éxito, a través de la tutela.

Esta situación también se encontró y se mostró en la investigación de (Suárez-Rozo et al., 2017) que la corrupción, el incumplimiento de normas y los conflictos entre los intereses de las aseguradoras, los prestadores y los usuarios, pues los dos primeros están ligados al lucro económico, no al bienestar de la persona, debilitan la legitimidad del sistema, atomizan la cooperación y cohesión de los actores lo que hace que se genere incertidumbre, confusión y desintegración en el sistema con lo que contribuyen a la crisis regulatoria. (p. 35)

Frente a las personas de regiones apartadas que no emprenden ninguna acción para buscar los servicios del sistema de salud se encuentra *la desesperanza aprendida*, tal como el psicólogo Seligman (1975) citado por (Flórez-Muñoz et al., 2015, p. 214) la tipificó, no emprenden nada por la creencia de que nada va a funcionar, dicha creencia está fundamentada en las expectativas que generan las experiencias previas, propias o de otras personas. Así lo explica Seligman, “la desesperanza aprendida es un proceso cognoscitivo en el cual la formación de expectativas se ve afectada por experiencias previas en las que se reciben castigos o tratos arbitrarios, independientemente de la conducta”.

- **Las intervenciones de las asociaciones o fundaciones.** Según Lutz (2010) “las razones por las cuales la gente se organiza y moviliza para resolver sus necesidades y demandas y tramitar sus intereses ante el Estado o ante actores colectivos considerados como adversarios o contradictores, es un campo de las ciencias políticas y la sociología, en ésta, se define, entre otras, como acción colectiva”. (p. 199)

Para la sociología contemporánea, las “escuelas coinciden en que la acción colectiva inicia cuando se generaliza una experiencia y un diagnóstico compartido de malestar social porque una necesidad

³ El PBS según los principios de la Ley 1751 de 2015 debe en comienzo ser integral, pero con base en el artículo 15 de tal Ley se han determinado exclusiones vía resoluciones administrativas del Ministerio de Salud y Protección Social, principalmente.

colectiva no es satisfecha en los ámbitos políticos o privados o porque hay una percepción de injusticia”, (Echeverry, 2009) esta referencia se ajusta a lo que perciben las personas con EH frente a la atención que requieren, por las cuales personas de diferentes regiones se unen para reclamar sus derechos.

Echeverry (2009) también plantea que la construcción social de un derecho, como es el de la salud, desde la perspectiva de los pobladores, implica...

...abordarlo como lucha, producto de la carencia y de la opresión. Al situar la mirada desde abajo, se reconoce y se hace visible el papel de los actores y movimientos sociales; al considerar otros espacios diferentes al Estado, por ejemplo los sociales, comunitarios o corporativos y otros actores, excluidos o con poco poder en la construcción de ciudadanía, esta última puede combinar lo cívico, lo armado y la simultaneidad del orden legal y del sistema moral interno de las comunidades; son además una crítica a los modelos cívicos tradicionales y a las categorías explicativas como sociedad civil o movimientos sociales, por ser insuficientes para dar cuenta de la construcción de derechos humanos o las luchas por la inclusión o ampliación del espectro de la ciudadanía en el tercer mundo, en sociedades no occidentales o atravesadas por la violencia o por grupos marginados, subalternos, con poco poder o carentes de voz o de presencia en la escena pública. (p. 87)

Echeverry (2009) encontró en su investigación sobre las organizaciones de usuarios en salud, que “las respuestas positivas de las asociaciones son escasas, basadas en la obtención final del servicio, después de sortear varias barreras, por ejemplo por la vía de la tutela. La respuesta más frecuente a las acciones de los usuarios es la de ignorar, no tener en cuenta, o no darle importancia al trabajo de las organizaciones o no considerar sus propuestas o solicitudes”, (p. 95) al igual que lo que perciben en las regiones, las personas con EH.

No se cumple en Colombia, con relación al bienestar de las personas con EH, el ideal de solidaridad que propone Cortina (2002) cuando expresa que “el Estado debe crear solidaridad social asegurando a los ciudadanos unos bienes que deben quedar fuera del circuito mercantil, como son la educación, la atención sanitaria y las prestaciones en tiempos de vulnerabilidad” por lo que la acción colectiva cobra importancia. Sin embargo, no obstante de reconocer el valor de las asociaciones y fundaciones, existen tensiones y dificultades para su funcionamiento.

Los líderes y miembros activos de las asociaciones y fundaciones son una minoría en todas las regiones, refieren escasos recursos y poco compromiso de los socios y perciben escaso reconocimiento por lo que hacen, entre otras cosas; en este sentido, la investigación de Castañeda-Gamboa y Delgado-G. (2015) expresan barreras de las personas para participar en las asociaciones muy similares a las de las asociaciones de las personas con EH: apatía de los usuarios, escaso conocimiento y expectativas particulares que no se cumplen, falta de organización y comunicación, de dinero y de logros o eficacia percibida de las asociaciones.

En síntesis las organizaciones de usuarios son caracterizadas como *públicos subalternos*, siguiendo a Fraser (1993) “como término acotado a miembros de grupos sociales excluidos, discriminados y subordinados”, con grandes asimetrías de poder frente a otros grupos o actores sociales porque allí circulan discursos que les permiten formular interpretaciones

opuestas o diferentes a las aceptadas oficialmente de sus intereses y necesidades, expone. (Echeverry-López, 2009)

- **Perderse en sí mismo.** La vida de las personas transcurre en una dinámica de actividades y acciones que como plantea Wolff (1979) corresponde en la vida cotidiana a “la manera en que los individuos viven su vida práctica y el sentido y los significados del hacer humano; la vida cotidiana es el tejido obvio y normal de la comprensión del mundo y de los otros, en el cual tales prácticas se realizan sin esfuerzo y sin atención”. (p. 14) Para Schutz cada persona determina el sentido que le quiere dar a su vida, a partir de su *expectativa, cultura, progenitores*, lo cual nombra como nombra como la “*situación biográfica*”. Schutz (1974)

En este proceso humano de vivir, aparece en los hijos de las personas con EH, una inquietud sobre su propia vida cuando se enteran que pueden desarrollar como su padre o su madre, la enfermedad, generalmente la preocupación aflora cuando reciben información sobre la manera como la enfermedad se hereda, en estas condiciones pueden experimentar lo que Bombard et al. (2007) tipificaron como discriminación genética. (p. 225)

Este sentimiento de incertidumbre según Mishel (2003) se refiere a “la incapacidad de otorgar valores definidos a los objetos o hechos, o no ser capaz de predecir con precisión qué resultados se obtendrán”. Para Strauss en algunas enfermedades crónicas los cambios son bastante previsibles pero cuando aparezcan y desaparezcan puede ser muy incierto; este asunto de certeza e incertidumbre es “de suma importancia porque la eficiencia de los arreglos sociales está estrechamente relacionada con la previsibilidad de las trayectorias”. (Strauss, 1975) Según el autor, “de los arreglos y su eficiencia dependerá la trayectoria de la enfermedad, de tal manera que no prepararse para lo que pueda venir puede traer quizás peores consecuencias”.(p. 47) Los grupos de apoyo y fundaciones de pacientes, tienen en consonancia con esta perspectiva de Strauss, el lema de “*prepararse para lo peor, esperando que pase lo mejor*”.

En la investigación se observa la diferencia en la vida de las personas con EH, cuando están informadas sobre la enfermedad y cuando esto no ha ocurrido; esto es, no desarrollan la misma trayectoria las personas a riesgo que toman medidas, por ejemplo, para no tener hijos y planear su vida, como lo reza el eslogan de las asociaciones “*preparándose para lo peor esperando que pase lo mejor*”, que aquellos que viven con la condición, sin otorgar valor a lo que pasará con los hijos, la pareja o la sostenibilidad económica cuando llegue la enfermedad.

En España, donde la sanidad ofrece la posibilidad de la prueba genética, menos de un 20% de las personas a riesgo la realizan; (Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad, 2016) en Colombia donde el proceso aún no está regulado por la ley, es mucho menos probable que este porcentaje, del cual no se encontró reporte, sea mayor que en España, lo que deja a las personas sin el conocimiento de su estatus genético y por tanto, sin saber la probabilidad que tiene de desarrollar la enfermedad, pues como plantea el Ministerio de Sanidad de Madrid, “el número de repeticiones determina en un 70% la edad de inicio de la

enfermedad y otros factores genéticos y ambientales suponen el 30% restante; (Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad, 2016) por lo que la única opción segura de las personas a riesgo, para no incrementar el número de afectados, es no tener hijos.

Seguido a la incertidumbre, quienes desarrollan la enfermedad, inician los síntomas con algún cambio corporal, algunos presentan anosognosia, como se presenta en otras condiciones patológicas como expone Martti-Esquitino (2017) como en la anosognosia en la hemiplejía, en la que, “aunque admiten su déficit, minimizan su importancia emocional o funcional”. (p. 15)

Cuando reconocen que aparecieron los síntomas, se encuentran con cambios a los que inicialmente otorgan poca importancia, como menciona Charmaz (1997) sobre los primeros cambios en la enfermedad crónica, “la persona puede pensar que esta interrupción es temporal”, (Charmaz, 1997) pero no es así, también expone que “la llegada de la enfermedad no es igual para todos y que la manera como cada quien la experimenta, ayuda a cada quien a definirse así mismo”. (p. 65)

En la EH se encuentran varios aspectos de los expuestos por Charmaz (1977) para entender la enfermedad crónica. “Llega como una interrupción, se involucra en la vida como una intrusión y se instala llegando a una inmersión en la enfermedad, la vida es la enfermedad”

Martz (2004) citado por Moreno-Fergusson (2011) en su tesis doctoral *Cuerpo y corporalidad en la paraplejía: Una teoría de enfermería*, encontró que en las personas con lesión medular “la pérdida del dominio del cuerpo y la ruptura con la vida que llevaba antes de la lesión, desencadena una crisis existencial que se caracteriza por la angustia de romper con el pasado y la incertidumbre de tener que comenzar de nuevo con limitaciones para realizar todas las actividades cotidianas, cargada de sentimientos de ambivalencia por verse discapacitado... y sobrellevando el estigma social que compromete su ser como un todo”; (p. 351) dicha angustia e incertidumbre se observa en las personas a riesgo de la EH, antes de enfermar, por el reconocimiento de la pérdida del dominio no solo del cuerpo, sino también de la mente, la ruptura de la vida en el antes y después de la enfermedad; las limitaciones de la vida cotidiana, el entrar en discapacidad y cargar con el estigma social si la enfermedad llega, es la angustia y la incertidumbre anticipada a la pérdida de la salud.

A diferencia de la lesión que se presenta como una situación aguda, la EH es insidiosa, afecta también la conducta y aún no existe con las terapias actuales la posibilidad de un “renacer” como plantea la misma autora en los lesionados medulares, al contrario; es el proceso de acercarse a la muerte en el que por las condiciones de alteración de la conducta y la cognición, no se logra evidenciar, más si dimensionar la incertidumbre, la angustia y la crisis existencial que a lo mejor perciben los afectados, como lo vive la familia. Esta condición de la EH, de no tener salida, de conducirlos por la caverna hasta la muerte, en un período crónico de enfermedad, le suma adversidad a la situación, por lo que el cuidado paliativo cobra vigencia, en un contexto que lo seguro es la muerte.

- **La pérdida de la esperanza en la recuperación.** La EH es crónica, las personas pueden vivir entre 10 y 20 años con ella hasta la muerte, sin embargo, a diferencia de otras enfermedades crónicas como la diabetes, la epilepsia, que pueden pasar por períodos de crisis, en los que pueden controlar los síntomas, la EH es progresiva, de manera que tanto los afectados como los familiares pierden la esperanza en el control o la recuperación.

Es difícil aceptar la enfermedad; la ausencia de crisis, como expresa Charmaz (1997) no les permite verse afectados, sin embargo, cuando aparece una caída, un episodio de ahogamiento con los alimentos, una pérdida en la calle, sin ser exactamente crisis, dicho episodio, les actualiza tanto a los afectados como a la familia la condición de enfermedad. También pueden presentar crisis de origen mental como ansiedad, depresión o intentos de suicidio que también les renueva la condición de enfermo.

Estas situaciones que cada vez son más frecuentes, hacen que la enfermedad sea intrusiva, Charmaz (1997) plantea, “esto sucede cuando los síntomas no se pueden ignorar, se hacen evidentes en el cuerpo, ya no pueden hacer lo que hacía antes, los síntomas no son temporales, la persona demanda una continua atención, es inevitable mantener el secreto de la enfermedad, la persona lucha por mantener el trabajo, sus responsabilidades, pero ya no puede más, este derrumbamiento le deteriora el yo, la autoimagen, lo que hace que se enfrente de una manera más o menos efectiva”. Estas condiciones que suceden en las personas en la fase intermedia de la enfermedad, podrían afrontarse mejor en ausencia de alteraciones mentales o cognitivas, el hecho de que la EH curse con este compromiso, impone un desafío mayor a las estrategias de intervención.

- **Los cambios corporales, el estigma y el ingreso a la caverna.** El proceso de la enfermedad conlleva a cambios corporales como son: en la voz y el lenguaje, la pérdida de peso y los movimientos coreicos que son los que influyen mayoritariamente en que haya estigma, en el sentido que refiere Goffman (2006) por la “situación del individuo inhabilitado para estar en plena aceptación social”. Esto empeora la aceptación del yo y las implicaciones de la autoimagen, lo que los vulnera más para alcanzar el proceso de afrontamiento de la situación. (p. 158)

El malestar asociado a los signos corporales, según Good “dan visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianidad y desafían el estatuto a-problemático del cuerpo”. (Good, 1994) De la misma manera lo ratifica Alonso al plantear que “en la experiencia de la enfermedad, el cuerpo, su materialidad, se transforma en un aspecto central, estructurante de la experiencia: el propio cuerpo –antes espacio de certezas, instrumento a-problemático de nuestra relación con el mundo– se constituye en foco de incertidumbre”. (Alonso, 2008)

A los cambios, el deterioro y las pérdidas le siguen la dependencia y la muerte, que corresponde en la postura de Charmaz (1997) a la inmersión en la enfermedad, es cuando “la enfermedad estrecha la vida, produce un montón de problemas, empiezan a estar ante síntomas devastadores; además de estar más enfermos están más pobres, requieren reacomodar las condiciones y no siempre tienen forma de hacerlo”.

En palabras de Charmaz (1997) “la persona entra en una nave que los lleva a una oscuridad profunda, al declive y a la muerte” de la misma manera Alonso (2008) expone que “el cuerpo enfermo, adquiere nuevos sentidos, interpela y es interrogado de forma renovada por el horizonte de finitud y la amenaza latente de la propia muerte que la acompaña.

Esto es lo que acompaña a las personas con EH en la fase final de la enfermedad cuando entran en el estado de dependencia, otro debe ver por ellos, como plantea Giraldo “hay una agencia subrogada”(Giraldo, 2005) y en el sentido de Charmaz, “la inmersión a la enfermedad significa la experiencia de la vulnerabilidad de su propio cuerpo, enfrentarse a la dependencia que no es sólo física sino social y económica, la dependencia los acerca a la muerte”. (Charmaz, 1997)

El proceso de cambios, deterioro, pérdidas y dependencia es el ingreso a una caverna de la cual no salen, la enfermedad los transforma, ya no son lo que eran, los domina, los limita, los incapacita, los reduce, los enajena, los ahoga, los aísla, de lo que era su vida sólo queda la sombra en el recuerdo de quienes no entran en demencia, para quienes llega a ella no hay recuerdos, quizás esto traiga menos sufrimiento; la salida de esta caverna es la muerte.

- **Las estrategias de los cuidadores.** Entre tanto que el afectado es más dependiente, los cuidadores buscan estrategias para resolver las condiciones de su familiar, como propone Morin (1994) “La complejidad necesita una estrategia. Es cierto que los segmentos programados en secuencias en las que no interviene lo aleatorio, son útiles o necesarios. En situaciones normales la conducción automática es posible, pero la estrategia se impone siempre que sobreviene lo inesperado o lo incierto, es decir, desde que aparece un problema importante”. (p. 74)

Como un problema desafiante es aún más el cuidado cuando la situación mental de la persona cuidada está afectada, así lo expresan De La Cuesta-Benjumea et al., (2018) “para la familia implica reconocer y aceptar que su allegado ya no es el mismo y que su transformación no es voluntaria, sino debido a la enfermedad” como ocurre en las familias ante los eventos aberrantes de agitación y agresividad del enfermo.

La enfermedad de un miembro de la familia afecta la dinámica familiar, lo que lleva a las crisis, las cuales se caracterizan por la incapacidad de la familia para manejar la situación con los métodos acostumbrados, con resultado positivo o adverso; algunas veces dichas contradicciones favorecen la reestructuración familia de una manera resiliente en la que la familia se adapta a un proceso y realiza ajustes, dichos mecanismos tienen que ver con factores culturales, de género, el estrato socioeconómico, el contexto social y la historia familiar a lo largo de las generaciones, así como del propio ciclo vital de la familia y de cada uno de sus miembros. (Valdés-Cuervo, 2017, Capítulo 2)

En ese sentido, como lo entiende la Federación de enfermedades huérfana, es posible comprender expresiones de los participantes que se pueden resumir en *la familia es todo*, si el afectado la tiene de su lado, su proceso con la enfermedad será con mayor compañía, más apoyo incluso cuando los recursos son escasos, frente a la ausencia de la familia los afectados

pasan por situaciones más adversas como el abandono y la condición de calle que se encontraron en la investigación.

Los cuidadores de los participantes son mayoritariamente mujeres, como lo encontraron Barreto y colaboradoras en cuidadores de personas con enfermedad crónica en Colombia, en el que reportan que 76% de las cuidadoras eran mujeres, 24% hombres. Del total de participantes 4% eran cuidadores de menos de 18 años y mayores de 75; las características de las mujeres cuidadoras era: estar desempleadas, de bajo nivel educativo y cuidaban a parientes cercanos. (Barreto-Osorio et. al., 2015) En la investigación llamaron la atención los cuidadores en edades extremas, niños y adultos mayores, que como se observa en otros estudios, por fortuna, no es lo común.

La investigación sobre cuidadores de persona con discapacidad en Bogotá de (Gómez-Galindo et al., 2016) expone la carga que experimentan los niños cuidadores, desde el punto de vista “físicas como cansancio y alteraciones del sueño, psicológicas como ansiedad, estrés y depresión; sociales como cambios de la conducta y la socialización y educativos como aumento de la probabilidad de bajo rendimiento y deserción escolar“, lo cual debe generar el interés por brindar la atención que garantice tanto los derechos de los niños como los de la persona enferma.

Los cuidadores en la investigación percibieron estrés y carga del cuidador, lo que se pudo evidenciar en los relatos acompañados de llanto, de sentir que no puede más, que se siente incapaz, tenso e impotente frente al cuidado, que son características de la fatiga del cuidador según el test de Zarit. (Breinbauer et al., 2009)

Estas condiciones las encontró en su tesis doctoral Miguel, así lo expresa: “conforme progresa la enfermedad y la funcionalidad del paciente se va deteriorando, incrementa la presión sobre el cuidador, con la aparición de sobrecarga en el mismo; cuando se cuida alguien con demencia, se produce mayor estrés que en otras enfermedades crónicas generadoras de incapacidad, estando presente en más del 75% de los cuidadores”. (González, 2017)

Las personas con EH, llegan al estado de discapacidad, lo que incrementa la carga del cuidador, así lo encontraron Gómez y colaboradoras además de que “pueden experimentar mayor dificultad para brindar apoyo efectivo y adecuado en actividades como los desplazamientos y traslados, la comunicación e interacción con otros y las actividades de higiene personal”; (Gómez-Galindo et al., 2016) particularmente las dificultades para el desplazamiento y traslados y las dificultades para la comunicación e interacción con otros fueron referidas en la investigación.

Al igual que en la investigación, las misma autoras encontraron que las actividades “más rezagadas del cuidador son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas. Además no reciben compensación económica por el cuidado, a pesar de ser la principal actividad que realizan”. (Gómez-Galindo et al., 2016)

En los relatos de los cuidadores expresan problemas de salud, estrés y alteraciones del sueño, nerviosismo y tensión, al igual que en la investigación Gómez-Galindo et al. (2016) “experimentan problemas de salud asociados a su labor como condiciones de estrés, cefalea, lumbalgia y alteraciones del sueño, ansiedad y depresión, dificultad para concentrarse, tensión, preocupación e irritabilidad, perciben además que la familia no les brinda suficiente colaboración. La sobrecarga de trabajo, la debilidad de las redes de apoyo y el aplazamiento del propio proyecto de vida, pueden desencadenar dichas alteraciones”.

Las autoras expresan que “la discapacidad es muy significativa en las mediciones de necesidades básicas insatisfechas, esta condición imprime a las familias mayor vulnerabilidad por una serie de características, las cuales persisten en distintos países y son agravadas por los menores ingresos; dichas características son: pobres condiciones de salud, nivel educativo bajo, menor vinculación a actividad económica y menores ingresos que la población sin discapacidad. Los hogares con personas con discapacidad, tienden a ser más pobres que aquellos donde no hay discapacidad” (Gómez-Galindo et al., 2016) Expresan también el incremento de los gastos del hogar, derivados de las necesidades que causa la enfermedad, como ocurre en las personas con EH. Para las personas con discapacidad, continúan las autoras, “existen barreras actitudinales, en el transporte, espacio público que presionan el aislamiento y la dificultad para lograr la participación activa en la sociedad”. (p. 374)

- **Las relaciones de amores y amarguras, apoyos y desafíos.** Para Schutz (1974, p. 16) la complejidad de la vida cotidiana tiene “rasgos esenciales y múltiples relaciones”, las que se tejen entre los participantes guardan consonancia con lo que el Instituto de las mujeres en México define como *red de apoyo familiar social* que para ellas “constituyen una fuente de recursos materiales, afectivos, psicológicos y de servicios, que pueden ponerse en movimiento para hacer frente a diversas situaciones de riesgo que se presenten en el hogar como falta de dinero o empleo, como apoyo en caso de enfermedad o para el cuidado de niñas, niños o personas mayores”. Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES, 2010)

Dichas relaciones son de ayuda y solidaridad y persisten hasta situaciones extremas como condición de calle o violencia intrafamiliar que según la OMS (1996) citado por Acosta (2015, p. 201) se refiere a “el uso intencional de la fuerza o el poder físico, de hecho o como amenaza, contra uno mismo, otra persona o un grupo de comunidad, que cause o tenga muchas probabilidades de causar lesiones, muerte, daño psicológico, trastornos en el desarrollo o privaciones”.

Aunque al interior de la familia ocurra violencia intrafamiliar, como consecuencia, entre otras cosas de las alteraciones mentales del afectado, las familias actúan con solidaridad y apoyo, aun cuando el afectado ha tenido comportamientos antisociales como los que encontró Nance en estas persona, los cuales incluyen incendio provocado, robo, promiscuidad sexual, abuso físico o sexual de sus hermanos menores, abuso severo de drogas o alcohol y depresión con intentos suicidas”. Nance et al (2011)

El ensayo del don para Mauss (Trad en 1971) con sus categorías centrales, dar, recibir y devolver, “conlleva un intercambio de bienes que no constituye una prestación puramente libre y gratuita, ni tampoco se puede incluir dentro de la economía de la utilidad, para Mauss (Trad en 2007) los regalos crean comunión y alianza. Dar, recibir y devolver son formas de estabilizar relaciones”. Las familias expresan el sentido de reciprocidad con los familiares que apoyaron su crianza, o con quienes están enfermos, como un mecanismo para abonar el terreno de buenas obras, en caso de necesitar cuidados en el futuro; esto se acerca a la mentalidad religiosa de realizar buenas obras para que alguien luego las haga por ti.

En este sentido Delbosco (2018), expresa que la economía del don, derivada de la perspectiva de Mauss (Trad. en 2007), es “la premisa necesaria para una estructura social capaz de contener y desarrollar a las personas tanto en su individualidad como en su relación con los demás. El don y la reciprocidad en sus distintos grados, forjan los elementos de cohesión social y permiten, en última instancia también los intercambios del mercado”. (p. 120)

Al contrario de lo deseable, con la enfermedad las relaciones cambian, se observa tendencia al aislamiento, como lo expresa, Charmaz (1997) “se priorizan las relaciones de aquellos que tocaron por defecto, solo persisten aquellas relaciones que eran fuertes, sólidas las otras no lo logran, la persona tiene menos recursos sociales en el ciclo de la vida que lleva al aislamiento”. En estas circunstancias de aislamiento la vida se reduce aún más.

- **La vida cotidiana.** La perspectiva desde la cual se incorpora la vida cotidiana, es del sociólogo y filósofo Alfred Schutz, quien la entiende como “el mundo del ejecutar diario en el que cada uno nace y dentro de cuyos límites se envuelve la existencia, un mundo que existe antes de nacer, tiene una historia que se le es dada, es un mundo de enorme complejidad, con rasgos esenciales y múltiples relaciones”. (Schutz A, 1974 p. 16) Para el autor, es el mundo del sentido común, en el que los hombres entran en mutua relación y tratan de entenderse unos con otros y consigo mismos. Retomando a Wolff (1979) las rutinas corresponden a la costumbre de repetir acciones de forma mecánica y usual en una creación sin esfuerzo.

Aunque el ejecutar diaria de cada persona con EH, tiene una relación estrecha con la fase de la enfermedad, esto es, la vida depende de lo que la enfermedad le permite; esto tiene relación nuevamente con la perspectiva de Charmaz cuando expresa que la enfermedad hace una intrusión y una instalación. Con la enfermedad “instalada”, la vida sigue la perspectiva del *hábitus* de Bourdieu, “es un conocimiento in-corporado, hecho cuerpo, adherido a los esquemas mentales más profundos, a los dispositivos de la pre-reflexión, del “inconsciente social”, con los que las personas guían la mayor parte de sus prácticas sin necesidad de racionalizarlas, pero adecuadas a un fin racional”. (Bourdieu, 2011)

Dicho conocimiento adherido se repite de manera inconsciente y se mantiene cuando llega la dependencia de otro en la cual la enfermedad, como expresa Charmaz “encoje el mundo social, fuerza a la persona a halar dentro de su propio círculo y saliéndose de otros o aislándose, cambia su vida, cambian sus prioridades”. (Charmaz, 1997)

En esa vida reducida una de las actividades que estructura dicho hábitus es ver televisión, es una actividad que se repite en todos los contextos y todas las clases sociales. En el texto de Serrano sobre los niveles de influencia social de la televisión, expresa que según la clase social, la edad y el sexo, la televisión ocupa una proporción del tiempo libre que oscila entre las 3/5 y las 9/10 partes del mismo en países europeos, (Serrano, 1981) cifra que se presenta por no contar con datos colombianos para expresar la fuerza de la televisión para atrapar televidentes.

Si se relaciona el hecho de que las personas en casa en condición de enfermedad, con movilidad reducida sin otra actividad para ocupar el tiempo, ven en la televisión un recurso con varias posibilidades: Para algunos la televisión es una suerte de compañía, en palabras de Serrano “una presencia, un autómatas casi humano, una voz y una cara, sirve para hacer soportable el encierro del hogar”; (Serrano, 1981) lo que se puede aplicar a los participantes de la investigación, en especial aquellos de los cuales la familia refiere, parece que está atento a la televisión pero no es así o no está viendo, pero no lo deja apagar, porque su función es la compañía.

Otra de las posibilidades de la que habla Serrano, es la televisión como “un objeto que se adquiere para llenar un espacio interior vacío, para luchar contra la atracción y el miedo provocado por el espacio social exterior al hogar y puede ser también un objeto de estatus socioeconómico”, (Serrano, 1981) en este último sentido, imprescindible entre los electrodomésticos del hogar, que se adquiere por la presión del mercado.

Lo que expone el autor, sobre las situaciones de las cuales el espectador no se entera, es que la televisión “fabrica una parte importante del contorno de experiencia del que dispone en la vida cotidiana, es un componente de su medio ambiente y en ese sentido actúa como agente en la organización de ese medio social y como un mediador en el conocimiento y la valoración del mismo. Tampoco se da cuenta de que en las imágenes del televisor, se le propone además una visión del mundo y una interpretación de la realidad”. (Serrano, 1981)

En este sentido, expone el autor, “la televisión además de una tecnología de la comunicación, de un sistema que sirve para la comunicación social (un medio), es una institución socializadora (un mediador), como la iglesia, la escuela o los centros psiquiátricos”, (Serrano, 1981) sobre la cual el espectador alienado, ignora el carácter de control impreso por la institución trasmisora de modelos normativos.

Bourdieu en su texto “Sobre la televisión”, plantea que ésta posee una especie de monopolio sobre la formación de las mentes en una parte no desdeñable de la población”, (Bourdieu, 1997) expresa que uno de los factores de las luchas políticas, tanto a nivel cotidiano como a escala global, consiste en la capacidad de imponer unos principios de visión del mundo, de hacer llevar unos lentes que hagan que la gente vea el mundo según unas divisiones determinadas (los jóvenes, los viejos, los extranjeros y los franceses). Al imponer estas divisiones, se crean grupos, los cuales se movilizan y, al hacerlo, pueden conseguir convencer de su existencia, presionar y obtener ventajas, en estas luchas, hoy en día la televisión tiene un papel determinante”. (Bourdieu, 1997)

Para el autor, más que la televisión como tal, son los contenidos los que los espectadores deben aprender a identificar, valorar en su justa medida y que no sea la televisión el único medio para recibir la información y nutrir su experiencia. En las vivencias de los enfermos en fase intermedia final, quizás el sentido de la televisión tenga más que ver con compañía y la ventana al mundo exterior, que el medio para dirimir información u ocuparse de ella.

En la fase final de la enfermedad, el día se ordena alrededor de la misma rutina, se para la vida diaria, hay una continua inmovilidad y un tiempo que nunca cambia, son rutinas repetidas que deben adaptarse a los ritmos de su cuerpo enfermo. La vida es una sombra de lo que era en el pasado, se torna gris y sombría, está siempre la posibilidad de perderla en cualquier momento, “nada de lo que pasaba tiene color en esa experiencia, el tiempo se torna lento, ese tiempo que no pasa es como estar en una prisión, esa experiencia de que el yo se quiere adormilar, es una alarma de que el yo está desapareciendo y que se desaparecerá su significado”. (Charmaz, 1997)

Martorell en su libro recuerdos del corazón: vivencias, prácticas y representaciones sociales de familiares cuidadores de personas con Alzheimer expresa que “pareciera que para el cuidador su familiar va dejando de existir y abandona el rol que ocupaba, ante esto limitan o reducen determinadas interacciones, sobre todo aquellas que suponen experiencias y vivencias...para el cuidador la limitada capacidad para comunicarse e interactuar con ellos llega a ser explicada en términos de identificar la persona con su propia enfermedad, de una forma metafórica construyen una imagen de la enfermedad como una prisión en la que no es posible comunicarse con el exterior”. (Martorell-Poveda, 2009)

Tanto como lo expresa Charmaz y como lo encontró Martorell en personas con Alzheimer, en la fase final de la EH, la vida se convierte en la enfermedad, es la enfermedad, como se evidenció en los datos, dichos hallazgos influyen con mayor fuerza la teoría sustancia sobre la inversión del mito de la caverna por la sensación de estar prisionero y de que el yo está desapareciendo, como se nombró en la categoría central *perderse en sí mismo hasta la muerte*.

- **Sobre la muerte.** En la fase tardía de la enfermedad, la muerte está constantemente en la vida de la familia, la cual pasa por “el proceso de separación, muerte, asumir la muerte y volver a un período de normalidad; el afrontamiento depende de los diferentes patrones de adaptación a partir de tabúes, mitos familiares y sistemas de creencias”, (Bátiz-Cantera, 2019); (Gimeno, 1999) los cuales se repiten con cada caso de muerte de familiares cercanos.

La muerte ocurre a edades tempranas, lo que se conoce en salud pública como años de vida perdidos por muerte prematura que como expresa, (Martínez et al., 2019) la identificación de sus causas, para nuestro caso, enfermedad de Huntington, “revela información sobre los procesos subyacentes de la enfermedad, el desempeño de los sistemas de salud y la efectividad de las intervenciones preventivas” (p. 4) todos, aspectos en deuda en el contexto colombiano, necesarios de intervenir pues, como se mostró en los resultados, la enfermedad advierte gran complejidad para su atención, las medidas de prevención para que estas

condiciones no se repitan en las próximas generaciones, aún no están en marcha y son difíciles las relaciones de los participantes con el sistema de salud.

Frente a una enfermedad crónica, neurodegenerativa en la que las personas llegan a su fase final se hace necesario el cuidado paliativo, el cual es definido por la (OMS, 2018, párr. 1) como “un planteamiento que mejora la calidad de vida de los pacientes (adultos y niños) y sus allegados cuando afrontan problemas inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. Previenen y alivian el sufrimiento a través de la identificación temprana, la evaluación y el tratamiento correctos del dolor y otros problemas, sean estos de orden físico, psicosocial o espiritual”. (párr. 1)

Los cuidadores de la investigación realizan los cuidados de acuerdo con su intuición, buscan estrategias para ofrecer bienestar a quien cuida, dichas acciones podrían ser direccionadas por el profesional de enfermería, a través de educación y acompañamiento. Para esta fase de la vida, Espinoza et al. (2016) plantearon el cuidado de enfermería para personas con EH centrado en cuatro objetivos, el confort, la seguridad, la dignidad y la autonomía del paciente

Con relación al confort se refiere a alivio del dolor, que no es una condición frecuente e en ellos, la enfermedad no cursa con esta sintomatología, manejo de estrés emocional, depresión, necesidades espirituales, facilitar actividades de relajación y distracción y mantener la familia involucrada en el cuidado. Con relación a la seguridad, considerar el ambiente físico al sentarse dormir, para la higiene, al alimentarse y al interactuar con otros miembros de la familia, (Espinoza et al., 2016) estas medidas podrían evitar las frecuentes referencias que los familiares hacen a las caídas y los golpes en el hogar.

Refieren como cuidados frente a la dignidad, la higiene, habilidades de comunicación, incluir la persona en las decisiones y plan de cuidado, escuchar sus preferencias y preocupaciones, preparar planes a futura incluida la muerte y como cuidados frente a la autonomía, reconocer y respetar el derecho a tomar decisiones, respecto el sueño, hábitos alimentarios y actividades diarias, manejar las conductas sexuales, higiene u otros hábitos. (Espinoza et al., 2016)

Investigadores en el País Vasco, encontraron en un trabajo cualitativo sobre las necesidades de cuidado paliativo de personas con enfermedad no oncológica, que “para los profesionales, como protagonistas de la atención, se presentan obstáculos que generan dilema a la hora de aplicar cuidado paliativo a personas con patologías no oncológicas, dichos dilemas están fundamentados en: falta de formación de quienes se implican con esta población, falta de sensibilidad sobre la utilidad y pertinencia del enfoque paliativo, el contexto social y cultural relacionado con la terminalidad y los cuidados paliativos y su influencia sobre la práctica profesional y el temor a las posibles acciones legales, relacionadas con la aplicación del enfoque paliativo, que se pudieran emprender en su contra”. (Aldasoro-Unamuno et al., 2012)

El período cercano a la muerte acompaña a muchos de los afectados con dificultades para pensar y comunicarse con claridad por lo que las decisiones casi siempre caen sobre su

cuidador, en la investigación no hubo referencia a voluntades anticipadas o testamento vital que se refiere a “el instrumento que le permite a la persona participar en la toma de decisiones relacionadas consigo mismo y el cuidado o atención de su salud, en el caso de que se encuentre incapacitado o limitado para proyectar su posición, o manifestar sus preferencias al final de la vida como consecuencia de un evento de salud que impide la expresión de la voluntad, limita la habilidad de razonar o de emitir juicios razonables”. (Resolución 2665, 2018)

- **El cuidado de enfermería.** Este proceso investigativo me permitió ingresar en la vida de las personas con enfermedad de Huntington y sus familias, en una relación de interacción, en la cual ambas partes estuvimos comprometidas en el sentido que refiere King (1984) en el acto de cuidado la interacción es transaccional, se caracteriza por valores que influyen en las transacciones y las metas alcanzadas; la situación concreta, el contexto de la interacción, la cercanía de los participantes y la independencia de cada persona, permiten entender las interacciones de dos o más personas.

Para King la *interacción es transaccional* entre *dos o más personas*, en ese sentido, el concepto de ambiente estaría restringido a transacciones. En el caso de las personas con EH, la familia es su entorno más cercano, ésta se relaciona con el micro-contexto de los municipios, ciudades y regiones y estos a su vez con el contexto macro. Estos elementos micro y macro serían los más cercanos para incluir en los conceptos la interacción con el ambiente.

En la investigación en enfermería es pertinente la postura de Fawcett frente a la relación enfermera-paciente, la cual plantea, es el fundamento central del cuidado; dicha relación es única como proceso y resultado, depende del estilo de la enfermera, de los conceptos teóricos y también de la competencia intelectual e interpersonal. La interacción es fructífera cuando el método de comunicación significa que se está trabajando en la situación; la enfermería es un proceso interpersonal terapéutico; (Fawcett, 2000) esta interacción es también necesaria durante el trabajo de campo en la investigación.

Este proceso de comprensión de un fenómeno es desafiante, ya que, siguiendo a Medina, “la práctica se nos muestra como una realidad multidimensional construida a partir de innumerables relaciones, entre sujetos, prácticas, instituciones y saberes, dinámicas abiertas, no lineales, dialécticas, duales, al tiempo que unitarias y antagónicas a la vez que complementarias, es decir, ordenadas y desordenadas, complejas; dicha multiplicidad de interacciones, están mediadas por contingencias aleatorias y manifestadas en situaciones paradójicas, ambivalentes e inestables”. (Medina-Moya y Sandín-Esteban, 2006)

La visión de mundo de enfermería integrativa interactiva de reciprocidad, favorece la comprensión de la vida cotidiana de las personas con EH, ya que asume la realidad como multidimensional, el ser humano es holístico, las partes se consideran interactuando en el contexto como una entidad integrada, organizada y no reductible a partes discretas; la persona y el ambiente interactúa de manera recíproca; el cambio de los comportamientos ocurre como resultado de múltiples factores dentro del individuo y de su ambiente (Fawcett, 2000); Newman et al. (1991)

Para Tronto (1993) el cuidado es una actividad que incluye todo lo que se hace para mantener, continuar y reparar el mundo, este incluye el cuerpo, el ser y el ambiente, todo aquello con lo que se interactúa en la vida; se compone de cuatro fases: “Cuidar de”, es el inicio, la consciencia de que el cuidado es necesario para alguien. La segunda es “tomar cuidado de”, no es suficiente la percepción de la necesidad, se requiere la responsabilidad de tomar en sus manos el cuidado para responder a las necesidades. La tercera es “brindando cuidado”, en esta fase se responde a la necesidad, la responsabilidad se materializa en acciones concretas, la cuarta es “recibiendo cuidado”, la persona responde a quien le está brindando cuidado. Así mismo, la autora distingue a la vez, cuatro elementos morales del cuidado: la atención, la responsabilidad, la competencia y la sensibilidad. (Tronto, 1993)

Dichos constructos de la autora se pusieron a prueba frente a la vulnerabilidad y las necesidades de la población, a los cuales se buscó respuesta a través de las acciones que se emprendieron, actuando en consonancia con los patrones de conocimiento de la enfermería propuestos por Carper (1978) así: el patrón personal que involucra la manera como se dan los procesos de relación, interacción y las transacciones entre la enfermera, el paciente y la familia. El patrón empírico relacionado con la teoría científica, los modelos para la práctica y la explicación de los hechos. El patrón ético relacionado con los conocimientos morales, éticos, la normatividad y los estándares. El patrón estético que se manifiesta en el acto artístico para elegir diferentes diseños de cuidado efectivo, satisfactorio y seguro.

De igual manera, se desarrolló el patrón sociopolítico propuesto por White (1995) que tiene relación con la visión global como agente de cambio social y político que procura mantener la defensa de la salud individual y colectiva y con el patrón emancipador propuestos por Chinn y Kramer (2011) el cual se refiere al pensamiento crítico y reflexivo que permita identificar y proponer cambios frente a la justicia social limitada o las desigualdades injustas, generando mejoría y bienestar de las personas. (Chinn y Kramer, 2011)

Las acciones que se emprendieron durante el trabajo de campo, fueron llamadas acciones afirmativas, discriminación positiva o trato diferencial positivo, las cuales se relacionan en el (Anexo 12. Acciones Afirmativas Desarrolladas) Dichas acciones afirmativas son coherentes con el compromiso social del investigador en salud, como plantea Granda (1991) porque es necesario “enriquecer con la ciencia las reivindicaciones populares para la consolidación de un proyecto humanizante en salud”.

De otro lado, esta tesis se apoyó en el paradigma crítico de la investigación que tienen como objetivo la crítica y la transformación, la restitución y la emancipación, la naturaleza y la acumulación del conocimiento es de perspectiva histórica y estructural, el conocimiento no se acumula en un sentido absoluto; más bien, crece y cambia a través de un proceso dialéctico de revisión histórica que erosiona continuamente la ignorancia y las malas interpretaciones e ideas, la generalización puede ocurrir cuando la combinación de circunstancias y valores sociales, políticos, culturales, económicos, étnicos y de género sean similares en otros entornos. (Guba & Lincoln, 1994 p. 116)

En esta perspectiva existe una inclinación moral de que el investigador sea revelador, la voz del mismo es la de "intelectual transformador" que ha expandido la conciencia y está en condiciones de enfrentar las malas interpretaciones; el cambio se facilita a medida que los participantes desarrollan una mayor comprensión de la situación que favorezca la abogacía y el activismo; (Guba & Lincoln, 1994 p. 116) se buscó lograr hacer una interpretación real de la situación de acuerdo con el conocimiento del contexto y su historia particular, para alcanzar el ideal de "intelectual transformador" que pueda facilitar el cambio a condiciones más favorables para los participantes de la investigación.

- **Reflexiones finales.** Hubo conciencia de la perturbación que genera en las personas y las familias, la presencia del investigador, por lo que fueron necesarias estrategias para favorecer las relaciones y la interacción para lograr la apertura de los afectados y sus familias para la entrevista. La visita familiar para el proceso investigativo favoreció el conocimiento sobre las condiciones de las personas, de primera mano, este acercamiento fue posible con el apoyo de manera valiosa de los porteros en las distintas localidades, sobre todo en Juan de Acosta donde están "cansados" de los investigadores y de que la situación para ellos no cambie ni mejore.

Conocer las condiciones de estas personas y darles voz, favoreció la sensibilidad e interés de instituciones del Estado, no gubernamentales, medios de difusión y estudiantes de comunicación y lenguajes audiovisuales, entre otros, para aportar a la modificación de sus condiciones adversas.

7. CONCLUSIONES

La vida de las personas con enfermedad de Huntington se desarrolla en un entramado de gran complejidad. Las condiciones de precariedad económica del contexto, las repercusiones de la enfermedad en todas las esferas de la vida: físicas, emocionales, cognitivos, sociales y económicas son devastadoras no solo para el afectado sino también para su familia.

El proceso de perderse de sí mismo, significa para los afectados y para sus familias perder el ser que fue, tanto en su fenotipo por la pérdida de peso, el lenguaje y la marcha entre otros, como también por las afectaciones en la conducta y la cognición que modifican sus relaciones personales, familiares, laborales y sociales.

La vida de las personas con EH pasa por un proceso de cambios, pérdidas y deterioro hasta la discapacidad y la muerte, por lo que se propone la homología con la inversión del mito de la caverna de Platón, pues la enfermedad los limita, los encoge, los inmoviliza y los hace prisioneros en su propio cuerpo donde la realidad de lo que eran son solo sombras a través de los recuerdos.

La EH es una enfermedad catastrófica y ruinoso y los afectados y sus familias no logran satisfacer sus necesidades, las cuales se incrementan con la enfermedad crónica que cada día los empobrece más, en un círculo de pobreza y enfermedad.

El Estado colombiano cuenta con legislación para personas con enfermedades huérfanas, en condiciones de discapacidad y vulnerabilidad, las cuales se configuran en posibilidades para esta población, las cuales no se concretan en hechos por diferentes circunstancias, no conocen las rutas de atención o se desmotivan para continuar los procesos por la inoperancia del sistema. Los afectados de regiones distantes como Chocó y Juan de Acosta, emprenden pocas o ninguna medida para buscar los servicios de salud, en una suerte de *desesperanza aprendida*, categoría propuesta por Seligman; estas personas presentan la enfermedad en su estado genuino pues no tienen alivio de los síntomas, no reciben ninguna atención y sus condiciones son precarias hasta la desnutrición y el abandono.

La relación entre los pacientes con Huntington, sus cuidadores y el SGSSS colombiano, en voces de los pacientes y sus familias, no es una relación armónica, tampoco es efectiva, casi que se podría afirmar que el SGSSS y sus múltiples articulaciones de actores y normas, se han erigido más como una barrera que como un camino de bienestar y de esperanza, barreras que muchas veces, no logran romper la interposición de acciones de tutela. La promesa de un derecho fundamental e integral para las personas con Huntington y sus cuidadores y familia parece quedarse solo en el terreno de lo formal y no logra la materialización real del goce efectivo de la dimensión de servicio público esencial de la Salud en un Estado Social que debería garantizar tal derecho.

El recurso de la tutela para el reclamo de los derechos en salud o pensión, es una de las posibilidades que algunos participantes interponen para lograr recuperar sus derechos

Las asociaciones de usuarios y las fundaciones de las regiones o las de carácter internacional ofrecen beneficios de alimentación, servicios de salud en brigadas con universidades o por procesos de investigación, sin embargo, estos recursos son puntuales, no logran satisfacer las necesidades de toda la población afectada y no se mantienen en el tiempo.

Las relaciones con los cuidadores son complejas y les genera mayor carga las condiciones difíciles en medio de las cuales cumplen su papel en medio de precarias redes de apoyo familiar y social.

Los cuidadores experimentan el desamparo de la familia, el Estado y las instituciones, sobre todo cuando las personas llegan a la discapacidad y entran en la fase final, para la cual, no encuentran apoyo del personal de salud, no se cuenta con programas para el acompañamiento al final de la vida, ni instituciones de apoyo para el cuidado, por lo menos de manera temporal o diurna.

Tener EH trae consigo *estigma o dificultades para la plena aceptación social* por los cambios corporales que genera, lo que vulnera más a los afectados y a sus familias que deben desafiar esta discriminación.

En esta investigación se puede observar el efecto de la determinación social es decir, *la manera diferencial cómo se vive con EH, según clase social, género o etnia*, al igual que la relación con el sistema de salud.

La responsabilidad de la salud está diluida entre el Estado, la aseguradora y los prestadores, porque cada uno elude las responsabilidades que deberían cumplir. La atención es distinta en las diferentes regiones del país, aun cuando la ofrece el mismo asegurador, porque dependen del prestador contratado.

La migración actual de las personas entre regiones por razones de violencia, la búsqueda de mejores condiciones de trabajo o de vida, hacen posible también la migración de la enfermedad. Quizás estemos viviendo un hecho epidemiológico de incremento de los casos de personas afectadas en Colombia, con la actual migración de venezolanos que son en su mayoría adultos jóvenes, que están llegando sanos o probablemente en fases iniciales, quizás formarán su familia en Colombia y acá desarrollarán la enfermedad.

Esta tesis es un aporte al conocimiento disciplinar de la enfermería, con contribuciones para el meta-paradigma: el contexto, la persona, el cuidado de enfermería y la salud. Se pretende que los resultados se traduzcan en insumos útiles para hacer visible el cuidado de enfermería de estas personas, sus familias y la comunidad.

8. RECOMENDACIONES

- **Para la enfermería.** Las condiciones de esta población, son un completo mar de posibilidades de educación, investigación, de cuidados, de intervenciones, de guías y rutas de atención y en general de estrategias para promover, probar, mejorar y modificar sus condiciones, con miras a favorecer su bienestar a través del cuidado de enfermería.
- **Para los tomadores de decisiones y generadores de políticas,** es urgente satisfacer las necesidades básicas: Seguridad alimentaria, vivienda y servicios públicos básicos. Estructurar la atención en todos los niveles de prevención: primario - prevención; secundario - diagnóstico precoz y tratamiento oportuno y terciario, lo que sea posible en rehabilitación, y además incluir el cuidado paliativo para las personas en fase final de la enfermedad.

Es urgente por parte del Estado, el cumplimiento de los compromisos de la legislación con las personas con enfermedades huérfanas, catastróficas y en condiciones de discapacidad. Estas personas merecen especial atención como sujetos de derecho.

Es importante y necesario apoyar las asociaciones y fundaciones para personas con EH y orientar sus prioridades para el logro de sus objetivos.

La intersectorialidad, educación e infraestructura y la interdisciplinariedad- salud y ciencias sociales son urgentes de aplicar en situaciones complejas como esta; se hace necesario el compromiso de las instituciones estatales y civiles y las redes de apoyo para optimizar los recursos, de manera que reviertan en beneficios del afectado y su familia.

- **Para los servicios de salud y la práctica.** Frente a una enfermedad hereditaria como ésta, es necesario generar estrategias y acciones afirmativas, (Corte Constitucional, 1993) educativas, de prevención para las próximas generaciones, difundir las rutas de atención y de asistencia a estas personas y a sus cuidadores y empoderarlos sobre sus derechos y deberes en el SGSSS y de pensiones y sobre las enfermedades huérfanas, que nos acerque al cumplimiento de los objetivos de sostenibilidad. (Naciones Unidas, 2019) La atención se debe estructurar en programas interdisciplinarios diferenciados para personas a riesgo y para afectados y sus cuidadores en las distintas fases de la enfermedad.

En la fase inicial la educación sobre el tratamiento, las actividades para mantener la independencia, entrenamiento cognitivo, fisioterapia y adherencia al tratamiento; en las fases intermedia y final es necesario involucrar la educación a los cuidadores con relación a la alimentación y la nutrición, las terapias del lenguaje y el tratamiento farmacológico si se requiere. De acuerdo con la red de apoyo del paciente y la familia, se hace necesario el cuidado en hogares de larga estancia para el cuidado de personas con alteraciones mentales, de la conducta y del movimiento, con entrenamiento para el cuidado paliativo, bien en la institución o en el hogar.

En la actualidad, en Colombia, las personas no tienen acceso a la consejería genética para conocer su estatus; lo cual, representa un importante proceso pendiente de resolver en el sistema general de seguridad social, plantea la necesidad de una política pública que lo regule y defina su financiación. Las personas a riesgo requieren educación sobre la elección vocacional, la preparación para la toma de decisiones sobre los hijos, las voluntades anticipadas.

- **Para las instituciones formadoras de recurso humano en salud.** Difundir el conocimiento que existe sobre la enfermedad de Huntington. La educación para este grupo, amerita programas a la medida de las necesidades de las personas y de sus características sociodemográficas: información para niños, para adolescentes, para padres, para afectados y para personal de la salud; esto debe involucrar la educación en medios digitales, sin dejar de reconocer la brecha digital, que corresponde al grupo de los que están excluidos del acceso a estos.

Es necesario desarrollar estrategias de formación de los profesionales de enfermería con relación a las necesidades de las personas con enfermedades huérfanas, neurodegenerativas y el cuidado paliativo, que amplíe su perspectiva de cuidado en población con necesidades especiales tanto a nivel comunitario como hospitalario.

- **Para el ejercicio de la investigación.** El malestar de algunos habitantes con los investigadores, amerita la reflexión académica y ética sobre las maneras de desarrollar los compromisos de retribución de mayor alcance, a través de estrategias prospectivas de atención, que orienten hacia donde debe estar dirigida la contribución de la academia, para el beneficio de la población participante en investigación.

Para futuras investigaciones se podría profundizar sobre intervenciones plausibles frente al proyecto de vida personal, laboral y reproductivo, en este momento se está elaborando un proyecto sobre los significados y percepciones de las personas a riesgo de enfermedades neurodegenerativas. Continuar las investigaciones que hagan visible las condiciones laborales y de vida de los cuidadores y las posibles acciones de enfermería para su apoyo y cualificación constante, sobre esto está en fase de diseño una aplicación móvil App para apoyar a los cuidadores en las distintas fases de la enfermedad.

- **Limitaciones del estudio.** Por el efecto de la distancia y la dispersión, no se logró volver a las personas de Santa Marta, Bogotá y Chocó. No fue posible visitar personalmente a una cuidadora de Cali. No fue posible una entrevista con personas afectadas de la Asociación Catalana; para hacer frente a las anteriores limitaciones, se mantuvo el apoyo y la comunicación telefónica con las personas colombianas

Se hizo una devolución a Juan de Acosta en el mes de enero de 2020, se visitaron las familias y las entidades responsables en el municipio como alcaldía, secretaría de salud y el hospital, en los cuales se dejó un informe ejecutivo de resultados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Ackermann, ML. et al. (1994). Teoría de la consecución de objetivos. En Ann Marriner Tomey. *Modelos y teorías de enfermería* (3ª ed. pp. 305–322). Mosby Doyma
- Acosta, M. (2015). Comportamiento de la violencia intrafamiliar. Colombia, 2015. Recuperado el 2 de julio de 2019 de <http://www.medicinalegal.gov.co/documents/20143/49523/Violencia+intrafamiliar+primera+parte.pdf>.
- Alcaldía de Medellín. (2016). *Perfil demográfico 2016 - 2020 total Medellín*. Recuperado el 12 de junio de 2019 de [https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_17/IndicadoresyEstadsticas/SharedContent/Documentos/ProyeccionPoblacion2016-2020/Perfil Demográfico 2016 - 2020 Total Medellín.pdf](https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/pccdesign/SubportaldelCiudadano_2/PlandeDesarrollo_0_17/IndicadoresyEstadsticas/SharedContent/Documentos/ProyeccionPoblacion2016-2020/Perfil%20Demografico%202016%20-%202020%20Total%20Medellin.pdf).
- Aldasoro-Unamuno, E. (2012). *Necesidades en cuidados paliativos de las enfermedades no oncológicas. Un estudio cualitativo desde la perspectiva de profesionales, pacientes y personas cuidadoras*. Recuperado el 2 de julio de 2019 de [http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/553/osteba 2006-4.pdf](http://aunets.isciii.es/ficherosproductos/553/osteba%202006-4.pdf).
- Alonso, JP. (2008). Cuerpo, dolor e incertidumbre. Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de cuidados paliativos. *Revista d'Antropología i*

Investigació Social, 2, 36–50.

Arias, MM., y Giraldo, CV. (2011). El rigor científico en la investigación cualitativa.

Investigacion & Educacion en Enfermeria, 29(3), 1–15.

Ariza-Olarte, C. (2011). Desarrollo epistemológico de enfermería. *Enfermería*

Universitaria, 8(2), 18–24. <https://doi.org/10.1093/nq/s3-X.256.413-d>.

Asamblea Departamental del Chocó. (2016). *Plan Departamental de Desarrollo 2016 -*

2019 Oportunidades para todas las subregiones. Gobernación del Chocó.

Asociación Médica Mundial. (2001). Declaración de Helsinki de la Asociación Médica

Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. *Anales*

Del Sistema Sanitario de Navarra, 24(2), 209–212.

<https://doi.org/10.1001/jama.2013.281053>.

Babbie, ER. (2004). Conceptualization, operationalization and measurement. En *The*

practice of social research (11th ed. pp. 120–130). Thomson.

Barreto-Osorio, RV., Coral-Ibarra, R. de C., Campos, ME., Gallardo-Solarte, K. y Támara-

Ortiz, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad

crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte*, 31(2), 255–

265. Recuperado el 23 de noviembre de 2019 de

<http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/view/6988/8334>.

Bátiz-Cantera, J. (2019). *Cuidar a las personas en el proceso de morir*. Recuperado el 23 de septiembre de 2019 de https://www.fundacionsjd.org/media/upload/pdf/jacinto-batiz-texto-digital_1551181915.pdf.

Bird, TD. (1999). Outrageous fortune: the risk of suicide in genetic testing for Huntington disease. *American Journal of Human Genetics*, 64(5), 1289–1292. <https://doi.org/10.1086/302388>.

Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism*. Prentice-Hall.

Bombard, Y., Penziner, E., Decolongon, J., Klimek, MLN., Creighton, S., Suchowersky, O., Guttman, M., Paulsen, JS., Bottorff, JL., & Hayden, MR. (2007). Managing genetic discrimination: strategies used by individuals found to have the Huntington disease mutation. *Clinical Genetics*, 71(3), 220–231. <https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.2007.00770.x>.

Bombard, Y., Penziner, E., Suchowersky, O., Guttman, M., Paulsen, J.L., Bottorff, J.I. et al. (2008). Engagement with genetic discrimination: concerns and experiences in the context of Huntington disease. *European Journal of Human Genetics*, 3(16), 279–289.

- Bourdieu, P. (1997). *Sobre la televisión*. Recuperado el 2 de junio de 2019 de <https://pdfs.semanticscholar.org/0834/c6d283d8f81998aa502f53f5f779e7f83f27.pdf>.
- Bourdieu, P. (2011). La ilusión biográfica. *Acta Sociológica*, (56), 121–128. <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000500005>.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Medica de Chile*, 137(5), 657–665. <https://doi.org/S0034-98872009000500009>.
- Camacho-Castro, C., y Camacho-Sarmiento, C. (2016). Incidencia de la problemática de los arroyos en los sectores productivos en Barranquilla. *Gestion, Competitividad E Innovación*, 4(1), 128–144. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://pca.edu.co/investigacion/revistas/index.php/gci/article/view/62>.
- Cano, M., Martínez, A., Aguirre, G., de Contreras, M., Torres, C., y Cárdenas, N. (2010). Aproximaciones a un modelo de atención primaria en salud para el departamento de Antioquia. En Gobernación de Antioquia. Dirección Seccional de Salud y Protección Social de Antioquia. *Lineamientos de promoción de la salud con- sentido humano en el departamento de Antioquia*. (pp. 45-274) Imprenta Universidad de Antioquia.
- Capdevielle, J. (2011). El concepto de habitus: Con Bourdieu y Contra Bourdieu. *Anduli*.

Revista Andaluza de Ciencias Sociales , 10, 31–45. Recuperado el 4 de agosto de 2019 de http://institucional.us.es/revistas/anduli/10/art_3.pdf.

Carper, BA. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. *ANS. Advances in Nursing Science*, 1(1), 13–23. <https://doi.org/10.1097%2F00012272-197810000-00004> (pp.23-33).

Carrasco-Tapias, N. (2010). Construcciones psicosociales de la crisis, la adversidad y la recuperación. *Pensando Psicología*, 6(11), 167–174. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/376>.

Carrol, J. (2017). *¡Éxito! Los fármacos ASO reducen los niveles de proteína mutada en pacientes con enfermedad de Huntington*. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://es.hdbuzz.net/249>.

Casallas-Murillo, AL. (2017). La medicina social-salud colectiva latinoamericanas: una visión integradora frente a la salud pública tradicional. *Revista Ciencias de La Salud*, 15(3), 397–408. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.6123>.

Castañeda-Gamboa, GI., y Delgado-G., ME. (2015). Barreras, oportunidades y tácticas para participar en salud según asociaciones de usuarios del Valle del Cauca, Colombia. *Hacia La Promoción de La Salud*, 20(2), 59–76. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2015.20.2.6>.

Castel, R. (1997). *Las metamorfosis de la cuestión social. Una crónica del salariado*. Paidós.

Castillo, E., y Vásquez, ML. (2003). El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombiamedica*, 34(3), 164–167.

Cattaneo, E., Rigamonti, D. y Zucato, Ch. (20032). El enigma de la enfermedad de Huntington. *Scientific American Mexico*, 1 (8), 32-37 Recuperado el 15 de julio de 2019 de <http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:3653/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=bde6aca5-366e-4c3e-a1da-452b9909fcb0%40sessionmgr110&vid=7&hid=124>.

CETRAM. (2013). *Trastornos hipocinéticos: fenomenología y evaluación*. Recuperado el 3 de agosto de 2019 de <http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/Movimientos-Anormales-Basico.pdf>.

Charmaz, KC. (1997). Chronic illness as interruption. En *Good days, bad days. The self chronic illness in time* (pp. 11–73). Rutgers University Press.

CHDI Foundation (2019). *Enroll-HD Around the world*. Recuperado el 2 de junio de 2019 de <https://www.enroll-hd.org>.

Chinn, PL. & Kramer, MK. (2011). Nursing's fundamental patterns of knowing. En *Knowledge knowledge development in nursing theory and process* 8^a ed. ELSEVIER.

Clarke, A., Friese, C., & Washburn, R. (2016). *Situational analysis in practice: Mapping research with grounded theory*. Routledge.

Congreso de Colombia. (23 de diciembre de 1993). Ley sobre el Sistema de Seguridad Social Integral. [Ley 100 de 1993]. DO: 41.148.

Congreso de Colombia. (9 de enero de 2007). Modificaciones en Sistema general de seguridad social en salud [Ley 1122 de 2007]. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1122-de-2007.pdf>.

Congreso de Colombia. (2 de julio de 2010). Ley de reconocimiento de las enfermedades huérfanas en Colombia. [Ley 1392 de 2010]. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/ley-1392-de-2010.pdf>.

Congreso de Colombia. (19 de enero de 2011). Reforma del Sistema General de Seguridad Social en Salud. [Ley 1438 de 2011]. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/LEY%201438%20DE%202011.pdf.

Congreso de Colombia. (16 de febrero de 2015). Ley estatutaria sobre el derecho fundamental a la salud. [Ley 1751 de 2015]. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de

http://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Ley 1751 de 2015.pdf.

Congreso de Colombia. (20 de junio de 2019). Ley de modificación y adición de artículos. [Ley 1959 de 2019] Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://dapre.presidencia.gov.co/normativa/normativa/LEY 1959 DEL 20 DE JUNIO DE 2019.pdf>.

Corte Constitucional (12 de agosto de 1993) Sentencia T 330-93. [MP Alejandro Martínez Caballero] Recuperado el 23 de noviembre de 2019 de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/1993/T-330-93.htm>.

Constitucion Politica de Colombia [Const.] (1991). (Articulos 44, 48 y 49. 2^a ed. Legis.

Constitución Política de Colombia [Const.] (1991). (Artículo 86). 2^a ed. Legis.

Cortina-Orts, A. (2002). *Por una ética del consumo: la ciudadanía del consumidor en un modelo global*. Eichbón AG.

Creswell, JW. (2007). *Qualitative inquiry and research design. Chossing among fiuve approaches*. Publications S. Editor.

Cubo, E. (2016). La enfermedad de Huntington. Un recorrido a través de la historia. *Neurosciences and History*, 4(4), 160–163. Recuperado el 12 de abril de 2019 de

http://nah.sen.es/vmfiles/abstract/NAHV4N42016160_163ES.pdf.

De la Cruz Vargas, J., Correa López, L. & Indacochea, S. (2018). Poverty and disease: the vicious circle. *Revista de La Facultad de Medicina Humana*, 18(3), 7–10.
<https://doi.org/10.25176/rfmh.v18.n3.1585>.

De la Cruz, L. (11 de marzo de 2012). San José de Saco, piloto para acabar pobreza extrema. *Heraldo*. Recuperado el 12 de agosto de 2019 de <https://www.elheraldo.co/local/san-jose-de-saco-piloto-para-acabar-pobreza-extrema-60037#>.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2011). La reflexividad: Un asunto crítico en la investigación cualitativa. *Enfermería Clínica*, 21(3), 163–167.
<https://doi.org/10.1016/j.enfcli.2011.02.005>.

De la Cuesta-Benjumea, C. (2015). Analizar cualitativamente: de las consideraciones generales al pensamiento reflexivo. *Index de Enfermería*, 24(3), 154–158.

De la Cuesta-Benjumea, C., López-Gracia, MV., y Arredondo-González, CP. (2018). Recuperar y conservar al familiar: estrategias de los familiares cuidadores para hacer frente a las crisis de salud mental. *Atención Primaria*, 51(8)
<https://doi.org/10.1016/j.aprim.2018.06.003>.

Delbosco, P. (2018). La economía del don le responde al modelo en crisis del homo economicus. *Perspectiva de Familia*, 3, 115–130. Recuperado el 2 de noviembre de

2019 de <http://ucsp.edu.pe/imf/wp-content/uploads/2019/05/6.pdf>.

Dulcey, E. (2002). Psicología del ciclo vital: Hacia una visión comprehensiva de la vida humana. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 34(1–2), 17–27.

Echeverry-López, ME. (2009). Las organizaciones de usuarios: incidiendo en la construcción del derecho a la salud. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8(17), 80–105.

El-Nimr, G. & Tams, S. (2011). Multidisciplinary care working together: a one-stop shop for Huntington's disease. *Progress in Neurology and Psychiatry*, 15(1), 15–18.

Emanuel, E. (1999, Octubre). *¿Qué hace que la investigación clínica sea ética? Siete requisitos éticos*. [Ponencia] Investigación en sujetos humanos: experiencia internacional. Trabajo presentado en Primera Reunión del Comité Asesor Internacional en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (OPS/OMS), Santiago de Chile.

Espinoza, NR., Palacios, J., y Morante, M. (2016). Cuidados paliativos en la enfermedad de Huntington: perspectivas desde la atención primaria de salud. *Revista de Neuropsiquiatría*, 79(4), 230–238. <http://dx.doi.org/10.20453/rnp.v79i4.2977>.

Estrada-Saavedra, M. (2000). La vida y el mundo: distinción conceptual entre mundo de vida y vida cotidiana. *Sociológica*, 15(43), 103–151.

- Fawcett, J. (2006). *Contemporary nursing knowledge: analysis evaluation nursing knowledge*: 2^a ed. Davis Company.
- Fawcett, J. & De Santo-Madeya, S. (2000). *Analysis and evaluation of contemporary nursing knowledge: Nursing models and theories*. A. Davis Company.
- Fernández, M., Grau, C., y Trigo, P. (2012). Impacto de la enfermedad de Huntington en la familia *Anales del Sistema. Sanitario de Navarra*, 35(2), 295–307.
- Finlay, L (Ed.) & Gough, B. (Ed.). (2003). *Reflexivity. A practical guide for researchers in health and social sciences*. John Wiley Sons Inc.
- Flórez-Muñoz, VR., González-Salamanca, R. del P., y Isaza de Gil, G. (2015). Desesperanza aprendida: categoría emergente de los docentes frente a la inclusión educativa. *Plumilla Educativa*, 16(2). <https://doi.org/10.30554/plumillaedu.16.1605.2015>.
- Fraser, N. (1993). Repensar el ámbito público : una contribución a la crítica de la democracia realmente existente. *Debate Feminista*, Recuperado el 23 de octubre de 2019 de http://www.debatefeminista.cieg.unam.mx/wp-content/uploads/2016/03/articulos/007_02.pdf.
- Gañán-Echavarría, JL. (2011). De la naturaleza jurídica del derecho a la salud en Colombia. *Estudios de Derecho*, (151), 189–212. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de

[http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/2266/1/De la naturaleza jurídica del derecho a la salud en Colombia.pdf](http://tesis.udea.edu.co/dspace/bitstream/10495/2266/1/De%20la%20naturaleza%20jur%C3%ADdica%20del%20derecho%20a%20la%20salud%20en%20Colombia.pdf).

García-Chacón, B., Acevedo-Valencia, J., Morales-Mesa, S. y Arboleda-Álvarez, O. (2017). Exclusión social y pobreza: perspectivas teóricas y percepciones de jóvenes excluidos de la ciudad de Medellín. *Revista Austral de Ciencias Sociales*, (32), 143–166. Recuperado el 23 de julio de 2019 de <http://revistas.uach.cl/pdf/racs/n32/art08.pdf>.

García del Castillo, J. (2015). Concepto de vulnerabilidad psicosocial en el ámbito de la salud y las adicciones. *Health and Addictions/Salud y Drogas*, 15(1), 5–14. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <http://www.haaj.org/index.php/haaj/article/view/236>.

Gimeno, M. (1999). *La enfermedad crónica y la familia*. Recuperado el 13 de julio de 2019 de http://www.centrelondres94.com/files/La_enfermedad_cronica_y_la_familia.pdf.

Giraldo, C. (2005). *The social construction of Huntington's disease caregivers in Colombia South America*. [Tesis doctoral, University of North Texas]. Recuperado el 12 de agosto de 2019 de <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.456.3823&rep=rep1&type=pdf>.

Gobernación del Atlántico. (2016). Plan de desarrollo 2016-2019. Atlántico líder.

Recuperado el 23 de junio de 2019 de https://www.atlantico.gov.co/images/stories/plan_desarrollo/plan_de_desarrollo_2016_2016_definitivo.pdf.

Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu. Editores.

Gómez-Galindo, AM., Peñas-Felizzola, OL., y Parra-Esquivel, EI. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Publica*, 18(3), 367–378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>.

Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge University Press.

Granda, E. (1991). Compromiso social de la investigación en salud. *Investigación y Educación en Enfermería*, 9(1), 33–50.

Guba, EG. (1989). Criterios de credibilidad en la investigación naturalista. En Sacristan, JG. *La enseñanza: su teoría y su práctica*. (3ª ed. pp. 148-165) Akal.

Guba, EG., & Lincoln, YS. (1994). Competing paradigms in qualitative research. En *Handbook of qualitative research*. (pp. 105-117). SAGE.

Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Editorial Norma.

Hamilton RJ., Bowers, BJ., & Williams, JK. (2005). Disclosing genetic test results to family members. *Journal of Nursing Scholarship*, 1(37), 18–24.

Huyard, C. (2009). ¿How did uncommon disorders become rare diseases? History of a boundary object. *Sociology of Health and Illness*, 31(4), 463–477.
<https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2008.01143.x>.

Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES). (2010). *Como funcionan las redes de apoyo familiar y social en México*. Recuperado el 2 de julio de 2019 de http://cedoc.inmujeres.gob.mx/documentos_download/101244.pdf.

Janesick, VJ. (1994). The dance of qualitative research design: metaphor, methodolatry, and meaning. En Denzin, NK., Lincoln, YS. *Handbook of qualitative research*. (pp. 209-217). SAGE.

Kant, I. (1999). *Critique of pure reason*. University Press Cambridge.

Kezar, A. (2000). The importance of pilot studies: beginning the hermeneutic circle. *Research in Higher Education*, 41(3), 385–400.
<https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1023/A:1007047028758>.

King, I. (1984). *Enfermería como profesión: filosofía, principios y objetivos*. Limusa.

- Kuhn, TS. (1999). *La estructura de las revoluciones científicas*. Fondo de Cultura Económica.
- López-García, P., Fernández-Guerrero, N. y Cano-Granado, E. (Febrero, 2017). Enfermedad mental y conductas agresivas o delictivas: revisión bibliográfica. Trabajo presentado en XVIII Congreso virtual internacional de psiquiatría. Recuperado el 23 de noviembre de 2019 de <https://psiquiatria.com/trabajos/1COMU3CVP2017.pdf>.
- Loza-Taylor, N., Merida-Puga, J., y Orozco-García, B. (2009). *Manifestaciones psiquiátricas en pacientes con enfermedad de Huntington en el servicio de neuropsiquiatría del Instituto en el 2008*. Subdirección de Neuropsiquiatría, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.
- Lutz, B. (2010). La acción social en la teoría sociológica: una aproximación. *Argumentos*, 23(64), 199–218.
- Márquez-González, H., Ramírez-García, MA., y Villa-Romero, AR. (2014). Consideraciones éticas del diagnóstico prenatal de la enfermedad de Huntington. *Perinatología y Reproducción Humana*, 28(4), 205–210.
- Martínez-Vila, P. (2005). *El perdón: perdonar y pedir perdón. Del conflicto a la reconciliación*. Recuperado el 18 de agosto de 2019 de <https://pensamientocristiano.com/cgi-bin/getpdf.pl?id=54>.

Martínez, R., Soliz, P., Caixeta, R., y Ordunez, P. (2019). Años de vida perdidos por muerte prematura: una medida versátil y abarcadora para el monitoreo de la mortalidad por enfermedades no transmisibles. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 43, 1–10. <https://doi.org/10.1093/ije/dyy254>.

Martti-Esquitino, J. (2017). *Patología de la conciencia: La Anosognosia*. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de https://www.researchgate.net/profile/Jesus_Martti-Esquitino/publication/314079074_Patologia_de_la_Conciencia_La_Anosognosia/links/58b346cd45851503be9e0d50/Patologia-de-la-Conciencia-La-Anosognosia.pdf?origin=publication_detail.

Martorell-Poveda, MA. (2009). *Recuerdos del corazón: vivencias, prácticas y representaciones sociales de familiares cuidadores de personas con alzheimer*. [Tesis Doctoral. Universidad Rovira I Virgili]. Departamento de Antropología, Filosofía y Trabajo Social. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://www.tesisenred.net/handle/10803/8432#page=2>.

Mauss, M. (1971). Ensayo sobre los dones. Razón y forma del cambio en las sociedades primitivas. [Traducido al español de Sociologie et anthropologie en 1971]. Tecnos.

Mauss, M. (2007). *Ensayo sobre el don. Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas*. [Traducido al español de Essai sur le don . Forme et raison de l'échange dans

sociétés archaïques, por Julia Bucci en el 2007]. Katz Editores.

McGonigal-Kenney, ML.(2011). *An intangible reality: the experience of uncertainty among intimate partners of persons with prodromal Huntington disease*. [Doctoral Thesis, Universidad de Iowa]. Institutional Repository. Doi <https://doi.org/10.17077/etd.jw3nz58x>.

Medina-Moya, JL.y Sandín-Esteban, MP. (2006). La complejidad del cuidado y el cuidado de la complejidad: un tránsito pedagógico de los reduccionismos fragmentantes a las lógicas no lineales de la complejidad. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 15(2), 312–319.

González, SM. (2017). *Calidad de vida y calidad de los cuidados de las personas con demencia y sus cuidadores informales*. [Tesis Doctoral] Universitat Jaume I. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de [http://sidn.ramajudicial.gov.co/SIDN/NORMATIVA/TEXTOS_COMPLETOS/7_L_EYES/LEYES 2017 \(1822-\)/Ley 1850 de 2017 \(Establece medidas de protección al adulto mayor\).pdf](http://sidn.ramajudicial.gov.co/SIDN/NORMATIVA/TEXTOS_COMPLETOS/7_L_EYES/LEYES 2017 (1822-)/Ley 1850 de 2017 (Establece medidas de protección al adulto mayor).pdf).

Millan-Puelles, A. (2013). Dignidad de la persona humana. En *Antonio Millan Puelles obras completas*. vol. 3 RIALP, S.A.

Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. (1 de julio de 2019). Protocolo 2019 [*Ley 20.850 de 2019*]. Recuperado el 2 de agosto de 2019 de https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/03/06_Protocolo-Huntington.pdf.

Ministerio de Salud y Protección Social. (4 de octubre de 1993). Resolución de establecimiento de normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. [*Resolución 8430 de 1993*]. Recuperado el 4 de agosto de 2019 de https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Documentos/Investigacion/comite_de_etica/Res__8430_1993_-_Salud.pdf.

Ministerio de Salud y Protección Social. (9 de junio de 2015). Resolución de actualización del listado de enfermedades huérfanas y definición del código de identificación de cada una de ellas. [*Resolución 2048 de 2015*]. Recuperado el 20 de junio de 2019 de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%202048%20de%202015.pdf.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). *Plan de respuesta del sector salud al fenómeno migratorio* Ministerio de Salud y Protección Social. Recuperado el 2 de junio de 2019 de <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/COM/plan-respuesta-salud-migrantes.pdf>.

Ministerio de Salud y Protección Social. (25 de junio de 2018). Resolución de

reglamentación al derecho de suscribir el Documento de Voluntad Anticipada. [Resolución 2665 de 2018]. Recuperado el 13 de noviembre de 2019 de https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%202665%20de%202018.pdf.

Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Guía de implementación. El espacio y el tiempo en la enfermedad del Alzheimer*. Recuperado el 3 de agosto de 2019 de https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/600079_el_espacio_y_el_tiempo.pdf.

Ministerio de Sanidad. Servicios Sociales e Igualdad. (2016). *Estrategia en enfermedades neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud*. Recuperado el 23 de noviembre de 2019 de http://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf.

Mishel, MH. (2003). Teoría de la incertidumbre frente a la enfermedad. En Ann Marriner Tomey. *Modelos y teorías en enfermería*. (5ª ed. pp. 561-584) Ediciones Rol.

Montero-Parra, FJ., Salmeron-Rios, S., Muñoz-Clemente, JC., Gómez-Romera C, Pintilli, E., Martínez-Chavalli, AM., Gutiérrez-Fernández, JA., Gómez-Romera, AC., y Castillo-Rodríguez, C. (2018). *Enfermedades Neurodegenerativas: aspectos*

socioeconómicos y terapéuticos. Recuperado el 23 de septiembre de 2019 de <https://www.geriatricarea.com/2018/09/19/enfermedades-neurodegenerativas-aspectos-socioeconomicos-y-terapeuticos/>

Morales-Borrero, C., Borde, E., Eslava-Castañeda, JC. y Concha-Sánchez, S. (2013). ¿Determinación social o determinantes sociales? Diferencias conceptuales e implicaciones praxiológicas. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 15(6), 797–808.

Moreno-Fergusson, ME. (2011). *Cuerpo y corporalidad en la paraplejia: una teoría de enfermería*. [Tesis Doctoral]. Universidad Nacional de Colombia. Red Iberoamericana de expertos en la convención de los de los derechos de las personas con discapacidad Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <http://bdigital.unal.edu.co/4121/1/539226.2011.pdf>

Morin, E. (1994). *Introducción al pensamiento complejo*. [Traducido al español por Marcelo Pakman]. Gedisa.

Morse, JM. (2003). *Asuntos críticos en los métodos de investigación cualitativa*. Universidad de Antioquia. Facultad de Enfermería.

Myers, RH. (2004). Huntington's disease genetics. *The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 1(2), 255-262.

Naciones Unidas. (2019). *Informe de los objetivos de desarrollos Sostenible 2019*.
<https://doi.org/10.18356/70388b69-es>.

Nance M., Paulsen, JS., Rosenblatt, A. y Wheelock, V. (2011). *Guía para médico sobre el manejo de la enfermedad de Huntington*.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>.

Newman, MA., Sime, AM., & Corcoran-Perry, SA. (1991). The focus of the discipline of nursing. *Advnces in Nursing Science*, 14(1), 1–6.

Oficina en Colombia del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos (ONU) (2002). *Informe de la oficina en Colombia del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos sobre su misión de observación en el Medio Atrato. 20 de Mayo de 2002*. Recuperado el 23 de agosto de 2019 de <https://www.hchr.org.co/documentoseinformes/informes/tematicos/bojaya.pdf>.

Organización Mundial de la Salud. (OMS) (2008). Determinantes sociales de la salud. Recuperado el 2 de julio de 2019 de http://www.who.int/social_determinants/es/.

Organización Mundial de la Salud (OMS) Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2018). *Cuidados paliativos*. Recuperado el 12 de agosto de 2019 de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>.

Organización Panamericana de la Salud (OPS). (s. f.). PARTE II: Abuso (maltrato) y negligencia (Abandono). Guía de diagnóstico y manejo. Recuperado el 23 de junio de 2019 de <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/guia01.pdf>.

Papalia, D E., Olds, SW., y Feldman, RD. (2009). Adulthood emergente y temprana. En *Desarrollo Humano* (11th ed. pp. 420-450). Mc Graw Hill.

Pino, M., y Trejos, AJO. (2016). Calidad de vida en pacientes con enfermedad de Huntington y sus cuidadores residentes en el departamento del Magdalena. *Revista Del Hospital Psiquiatrico de La Habana*, 13(3), 1–8. Recuperado el 23 de febrero de 2019 de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revhospsihab/hph-2017/hph171c.pdf>.

Platón, A. (1986). *Diálogos IV República*. [Traducido en 1986]. Biblioteca Clásica Gredos S. A.

Prigatano, GP. (2010). *The study of anosognosia*. University Press.

Pujadas-Muñoz, JJ., Dolores-Comas d'A., y Roca-Girona, J. (2010). *Etnografía*. Editorial UOC, S.L.

Quinn-Patton, M. (1990). Qualitative interviewing. En *Qualitative evaluation and research methods* (2^a ed. pp. 339–429). Sage Publications.

Quinn-Patton, M. (2002). *Qualitative research and evaluation methods*. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de http://books.google.com/books/about/Qualitative_research_and_evaluation_meth.html?id=FjBw2oi8E14C.

Quintero-Lyons, J del C. y Correa-Solano, L. (2009). Enfermedades catastróficas en el sistema general de seguridad social en salud en Colombia. *Revista Jurídica Mario Alario D'Filippo*, 1(2), 9–27. <https://doi.org/10.32997/2256-2796-vol.1-num.2-2009-190>.

Reichardt, CS., y Cook, TD. (1982). Más allá de los métodos cualitativos versus los cuantitativos. *Estudios de Psicología*, (11), 40–55.

Reyes-Molón, L., Yáñez-Sáez, RM., y López-Ibor Alcocer, MI. (2010). Enfermedad de Huntington juvenil: presentación de un caso y revisión bibliográfica. *Actas Esp Psiquiatr*, 38(5), 285–294. Recuperado el 2 de julio de 2019 de <https://pdfs.semanticscholar.org/8bf5/5f12ce52080faf055e008552fad43c311530.pdf>.

Rodríguez, A. (Comp.) (2007). *Psiquiatría y sociedad. La salud mental frente al cambio social*. Kimpres.

Rodríguez, J., Díaz, V., Rojas, Y., Rodríguez, Y., y Núñez, E. (2013). Actualización en enfermedad de Huntington. *General Universitario Vladimir Ilich Lenin*, 17(1), 546–

557.

Rodríguez-Díaz, S. (2012). Consumismo y sociedad: una visión crítica del homo consumens. *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 2(34), 23. http://dx.doi.org/10.5209/rev_NOMA.2012.v34.n2.40739.

Rojas, JG. (2011). *Significado de la experiencia de cuidar a pacientes indígenas en las salas de hospitalización del departamento de Antioquia*. (Tesis Doctoral Universidad de Alicante) Departamento de Enfermería. Recuperado el 23 de octubre de 2019 de https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/24158/1/Juan_Guillermo_Rojas.pdf.

Rothing, M., Malterud, K., & Frich, JC. (2015). Balancing needs as a family caregiver in Huntington's disease: A qualitative interview study. *Health and Social Care in the Community*, 23(5), 569–576. <https://doi.org/10.1111/hsc.12174>.

Senado de Colombia. (2013). *Informe de conciliación al proyecto de ley estatutaria 209 de 2013 Senado-267 de 2013 Cámara*. Recuperado el 12 de agosto de 2019 de <https://www.medellin.gov.co/irj/go/km/docs/wpcontent/Sites/Subportal%20del%20Ciudadano/Salud/Secciones/Publicaciones/Documentos/2013/Informe%20de%20conciliaci%C3%B3n%20al%20proyecto%20de%20Ley%20Estatutaria%20209%20de%202013%20Senado%20%E2%80%93267%20de%202013%20C%C3%A1mara.pdf>.

Schutz, A. (1974). *El problema de la realidad social*. Amorrortu.

Serrano, MM. (1981). La influencia social de la televisión: niveles de influencia. *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (16), 39–56.
<https://doi.org/10.2307/40182966>.

Da Silva, CS., Lindau, TA., L., & Giacheti, CM. (2015). Behavior, social competence and quality of life in Huntington's disease. *Revista CEFAC*, 17(6), 1792–1801.
Recuperado el 4 de julio de 2019 de
http://aplicacionesbiblioteca.udea.edu.co:2151/pdf/rcefac/v17n6/en_1982-0216-rcefac-17-06-01792.pdf.

Smolina, E. (2007). Psychosocial impact of Huntington's diseases on families and spouses from the perspective of the family systems theory. *Studies by Undergraduate Researchers at Guelph 1*(1), 51–62. DOI: <https://doi.org/10.21083/surg.v1i1.338>.

Strauss, AL. (1975). Managing the trajectory. En *Chronic illness and the quality of life* . (pp. 47-53) Mosby Company.

Strauss, A., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Universidad de Antioquia.

Suárez-Rozo, LF., Puerto-García, S., Rodríguez-Moreno, LM., y Ramírez-Moreno, J.

(2017). La crisis del sistema de salud colombiano: Una aproximación desde la legitimidad y la regulación. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 16(32), 34–50. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.rgps16-32.cssc>.

Susinos-Rada, T., y Parrilla-Latas, Á. (2008). Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo. *Revista Electrónica Iberoamericana Sobre Calidad, Eficiencia y Cambio en Educación.*, 6(2), 157–171.

Taylor, S.J., y Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Paidós.

Tealdi, J.C., y UNESCO. (2008). *Diccionario latinoamericano de bioética*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado el 23 de septiembre de 2019 de <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000161848>.

Tronto, J.C. (1993). *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. Routledge.

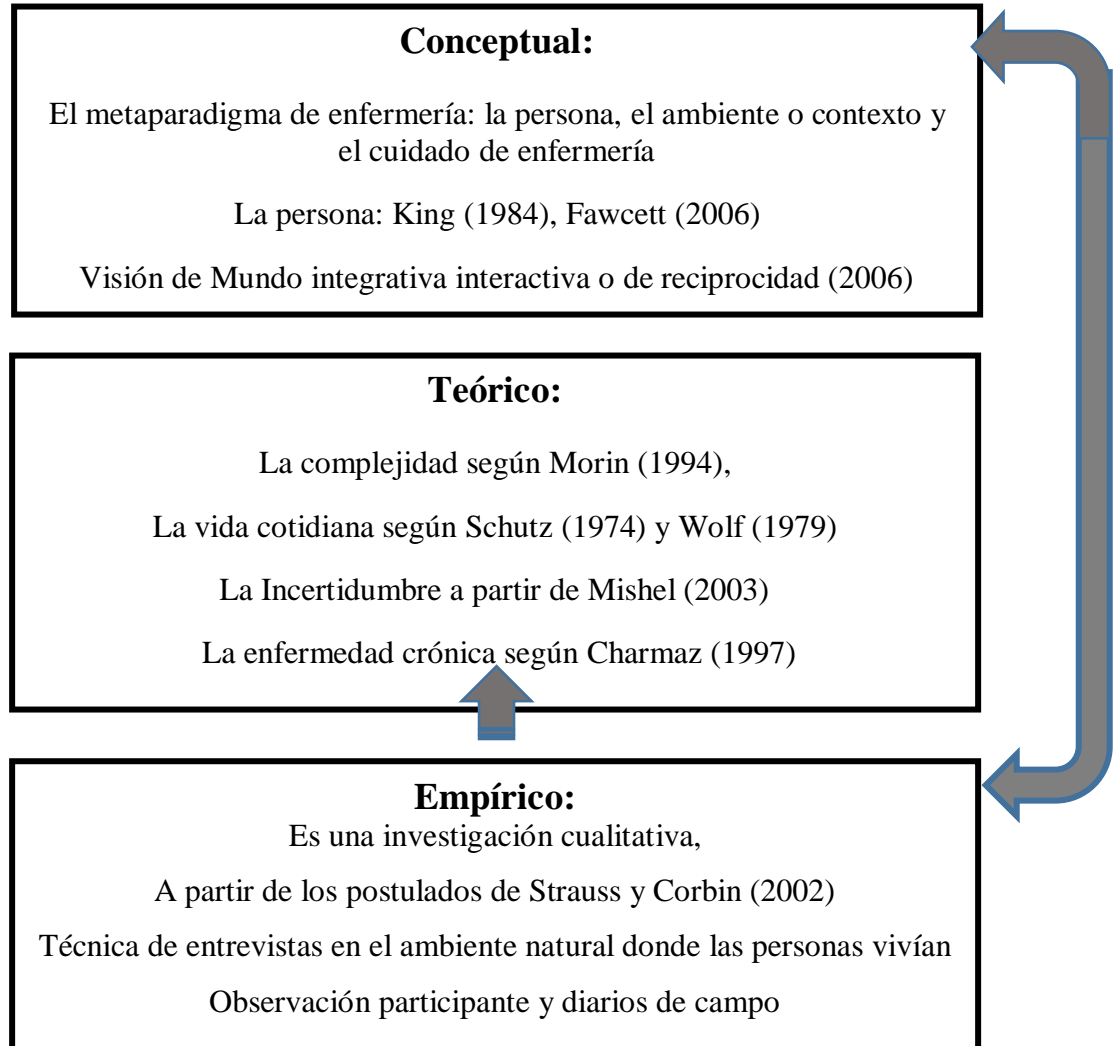
Valdes-Cuervo, A.L., Vera-Noriega, J.A., Urias-Murrieta, M., y Ochoa-Álcantar, J.M. (Cord). (2017). *Familia y crisis: estrategias de afrontamiento*. 2ª ed. Clave Editorial.

Vasen, F. (2011). Los sentidos de la relevancia en la política científica. *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, 7(19), 11–46.

- Veenhuizen, RB., Kootstra, B., Vink, W., Posthumus, J., van Bekkum, P., Zijlstra, M. & Dokter, J. (2011). Coordinated multidisciplinary care for ambulatory Huntington's disease patients. Evaluation of 18 months of implementation. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 6(1), 77. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-6-77>.
- Vélez-Restrepo, OL., y Galeano-Marín, ME. (2002). Estado del arte sobre fuentes documentales en investigación cualitativa. Recuperado el 23 de septiembre de 2019 de <http://josemramon.com.ar/wp-content/uploads/Estado-Del-Arte-Sobre-Fuentes-Documentales-en-Investig-Cualitativa.pdf>.
- White, J. (1995). Patterns of knowing: review, critique and update. *Advances in Nursing Science*, 17 (4), 73-86.
- Wilson, E. (2013). *A delicate equilibrium: Living With Huntington's disease*. [Doctoral Thesis, University of Nottingham Repository]. Recuperado el 2 de agosto de 2019 de http://eprints.nottingham.ac.uk/13487/2/A_delicate_equilibrium_Living_with_Revision_d.pdf.
- Wolf, M. (1979). *Sociologías de la vida cotidiana*. Ediciones Cátedra, Colección Teorema.
- Wright, GH. Von. (1987). *Explicación y comprensión*. Alianza Editor.
- Yesenia, E., Cruz, G., y Maldonado, NC. (2007). *Calidad de vida Huntington: un enfoque*

social. Subdirección de Neuropsiquiatría, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez.

ANEXOS
Anexo 1.
Estructura Modelo conceptual teórico Empírico (CTE)



Adaptado de Fawcett J., 2009

Anexo 2
Condiciones Sociodemográficas de los Participantes.
Todas las variables sin segmentar.

		Recuento	%
Sexo	Mujer	17	51,5
	Hombre	16	48,5
EDAD AGRUPADA	Adulto joven	19	57,6
	Adulto medio	14	42,4
Escolaridad	Analfabeta	1	3,0
	Alfabeta	10	30,3
	Primaria	5	15,2
	Bachiller	7	21,2
	Técnico	4	12,1
	Universitario	6	18,2
Estrato	En condición de calle	2	6,1
	Estrato 1	7	21,2
	Estrato 2	11	33,3
	Estrato 3	4	12,1
	Estrato 4	3	9,1
	Estrato 5	3	9,1
	Institucionalizado	3	9,1
Ubicación Geográfica	Rural distante	2	6,1
	Rural cercano	4	12,1
	Urbano Municipal	7	21,2
	Urbano ciudad principal	16	48,5
	Urbano ciudad capital	4	12,1
Estado Civil	Soltero(a)	10	30,3
	Casado(a)	12	36,4
	Unión Libre	2	6,1
	Separado(a)	7	21,2
	Viudo(a)	2	6,1
Ocupación	Ninguna	20	60,6
	Ama de casa	4	12,1
	Agricultor	1	3,0
	Comerciante	1	3,0
	Chef	1	3,0
	Pensionado(a) por invalidez	2	6,1
	Pensionado(a) por vejez	1	3,0
Líder Social	3	9,1	
Seguridad Social	Subsidiado	23	69,7
	Contributivo	10	30,3
Religión	Católico(a)	20	60,6
	Cristiano(a)	8	24,2
	Ninguna	0	0,0
	Desconocida	5	15,2
Fase de la Enfermedad	A riesgo	5	15,2
	Anosognosia	5	15,2
	Fase Inicial	6	18,2
	Fase Intermedia	14	42,4
	Fase tardía	3	9,1

Estadísticos		
Edad		
N	Válido	33
	Perdidos	0
Media		42,39
Desviación		12,005
Mínimo		22
Máximo		63

La edad promedio de los participantes fue de 42 ± 12 años con un mínimo de 22 y un máximo de 63.

La edad promedio de los participantes fue de 42 ± 12 años con un mínimo de 22 y un máximo de 63.

Estadísticos		
En promedio tienen 1 ± 1.4 el 33.3 no tienen hijos		
Número de hijos vivos		
N	Válido	33
	Perdidos	0
Media		1,39
Desviación		1,499
Mínimo		0
Máximo		7

Número de hijos vivos					
		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	0	11	33,3	33,3	33,3
	1	8	24,2	24,2	57,6
	2	9	27,3	27,3	84,8
	3	3	9,1	9,1	93,9
	4	1	3,0	3,0	97,0
	7	1	3,0	3,0	100,0
	Total	33	100,0	100,0	

Datos según sexo

		Sexo					
		Mujer		Hombre		Total	
		n	%	n	%	n	%
Edad Agrupada	Adulto joven	9	52,9	10	62,5	19	57,6
	Adulto medio	8	47,1	6	37,5	14	42,4
Escolaridad	Analfabeta	0	0,0	1	6,3	1	3,0
	Alfabeta	4	23,5	6	37,5	10	30,3
	Primaria	3	17,6	2	12,5	5	15,2
	Bachiller	3	17,6	4	25,0	7	21,2
	Técnico	2	11,8	2	12,5	4	12,1
	Universitario	5	29,4	1	6,3	6	18,2
Estrato	En condición de calle	0	0,0	2	12,5	2	6,1
	Estrato 1	3	17,6	4	25,0	7	21,2
	Estrato 2	6	35,3	5	31,3	11	33,3
	Estrato 3	3	17,6	1	6,3	4	12,1
	Estrato 4	2	11,8	1	6,3	3	9,1
	Estrato 5	2	11,8	1	6,3	3	9,1
	Institucionalizado	1	5,9	2	12,5	3	9,1
Ubicación Geográfica	Rural distante	0	0,0	2	12,5	2	6,1
	Rural cercano	2	11,8	2	12,5	4	12,1
	Urbano Municipal	4	23,5	3	18,8	7	21,2
	Urbano ciudad principal	8	47,1	8	50,0	16	48,5
	Urbano ciudad capital	3	17,6	1	6,3	4	12,1
Estado Civil	Soltero(a)	4	23,5	6	37,5	10	30,3
	Casado(a)	6	35,3	6	37,5	12	36,4
	Unión Libre	2	11,8	0	0,0	2	6,1
	Separado(a)	3	17,6	4	25,0	7	21,2
	Viudo(a)	2	11,8	0	0,0	2	6,1
Ocupación	Ninguna	11	64,7	9	56,3	20	60,6
	Ama de casa	1	5,9	3	18,8	4	12,1
	Agricultor	1	5,9	0	0,0	1	3,0
	Comerciante	0	0,0	1	6,3	1	3,0
	Chef	0	0,0	1	6,3	1	3,0
	Pensionado(a) por invalidez	2	11,8	0	0,0	2	6,1
	Pensionado(a) por vejez	1	5,9	0	0,0	1	3,0
	Líder Social	1	5,9	2	12,5	3	9,1
Seguridad Social	Subsidiado	10	58,8	13	81,3	23	69,7
	Contributivo	7	41,2	3	18,8	10	30,3
Religión	Católico(a)	10	58,8	10	62,5	20	60,6
	Cristiano(a)	3	17,6	5	31,3	8	24,2
	Ninguna	0	0,0	0	0,0	0	0,0
	Desconocida	4	23,5	1	6,3	5	15,2
Fase de la Enfermedad	A riesgo	0	0,0	5	31,3	5	15,2
	Anosognosia	3	17,6	2	12,5	5	15,2
	Fase Inicial	4	23,5	2	12,5	6	18,2
	Fase Intermedia	8	47,1	6	37,5	14	42,4
	Fase tardía	2	11,8	1	6,3	3	9,1

Anexo 3.
La Guía de Temas de Entrevista.
Para la entrevista de las personas con diagnóstico de EH.

Se inicia con el saludo y el agradecimiento a la persona por su participación, luego se explica el procedimiento consignado en el consentimiento informado, si la persona está de acuerdo, se procede a firmarlo y se inicia la entrevista con la siguiente guía de temas:

Podría contarme por favor como llegó la Enfermedad de Huntington a su familia

- ¿Qué hace en un día corriente de semana?
- ¿Cómo es un fin de semana?
- ¿Cómo es un día festivo o de celebraciones?
- ¿Cuénteme que hizo usted ayer?
- ¿Qué hizo el domingo pasado?
- ¿Cómo fue su último día de madres o del padre? o de navidad o la fecha más cercana a la entrevista: navidad, año nuevo, Semana Santa, vacaciones de los colegios entre otras.
- ¿Cómo era antes esta fecha?
- ¿Ves que ha cambiado tu vida ahora comparada con la de antes?
- ¿Cómo crees que te ven las otras personas?
- ¿Has pensado en el futuro?
- ¿Cómo se lo ha imaginado?

Para las personas relacionadas

- ¿Cómo conoció a esta persona?
- ¿Cómo se enteró de la enfermedad en esta persona?
- ¿Qué cosas han ocurrido en ella?
- ¿Qué hizo esta persona el día de ayer?
- ¿Usted cree que esta persona se ve como usted la ve?
- ¿Cuál es la actividad que más hace durante todo el día?

Anexo 4.

Guía de observación.

¿Con quién viven, qué actividades realizan, a qué dedican más tiempo, cuáles son sus roles, a dónde van, con qué otras personas se relacionan, cómo se comunican entre ellos, cuál es el lenguaje, cómo es su mentalidad, cuáles son las reglas allí, cómo es la lectura de la situación por el grupo familiar?

Anexo 5. Formato Modificado de Visita Familiar.

1. Tipo de familia		2. Número	3. Mancomunales		4. Fecha conyugal y Simulánea, Separación y Reconquista		5. Ciclo Vital de la Familia		6. Formación	7. Escolar	8. Plataformas de lanzamiento	9. Post-Formas
NIL	Nombre y Apellido	Edad en años autorizada	SECO	Estado Civil	Escolaridad	Profesión Ocupacional- tipo de trabajo, fuentes de empleo, estabilidad laboral		Situación personal		Actualmente con alteración de salud SI NO		
OBSERVACIONES												
Reglas culturales												

NECESIDADES	SATISFACTOROS				Observaciones
		SI	NO	N.A.	
PROTECCIÓN	Acceso a los servicios de salud				
	Acceso a servicios educativos				
	Acceso al transporte				
	Acceso al trabajo				
	Oportunidades de capacitación y actividades culturales				
	Satisfacción con los servicios de salud				
	Cuidado de la vivienda				
	Cuidado de los niños, ancianos y discapacitados				
PARTICIPACIÓN	Formación para el auto-cuidado para la salud				
	Vinculación a grupos formales de la comunidad				
	Ejerce sus derechos y deberes en salud				
	Participación en las redes de apoyo social				
	Conocimiento sobre los problemas de salud comunitarios				
OCIO	Participación en la toma de decisiones comunitarias				
	Realizan actividades que proporcionan satisfacción y descanso				



1. Caracterización de la alimentación y disponibilidad de alimentos:

Componente disponibilidad de alimentos y las condiciones de alimentación de la familia	Respuesta abierta de la familia
Frecuencia con la que logra adquirir los alimentos	
Tipo de alimentos que adquiere	
Forma de adquisición	
Costo de alimentos cuando los adquiere	
Dinero disponible para la adquisición de los alimentos	
Alimentos de los que disponen	
Costumbres alimentarias de la familia	
Creencias alimentarias	
Rutina de alimentación	
Forma de preparación para el consumo de estos alimentos:	
N° de veces que logra alimentar al paciente al día	
Satisfacción del paciente con la dieta	
Uso de complementos dietarios	
Dificultades para la alimentación del paciente	
El resto de la familia recibe los alimentos durante el día	
Como conserva los alimentos que le quedan cocidos	
Como conserva los alimentos que le quedan crudos	



IDENTIFICACIÓN DE PROCESOS PROTECTORES Y DETERIORANTES	SI	NO	N.A.	IDENTIFICACIÓN DE PROCESOS PROTECTORES Y DETERIORANTES	SI	NO	N.A.
1. Cuenta la vivienda con un ambiente limpio sin contaminación				18. El paciente recibe tratamiento farmacológico			
2. Cuenta con servicios sanitarios adecuados y seguros				19. Tiene adherencia al tratamiento			
3. Tiene el hogar adaptaciones de seguridad: Pasamanos en el baño, escaleras y otros				20. El paciente realiza periódicamente alguna rutina de ejercicio			
4. Tiene acomodación segura la habitación del paciente				21. El cuidador participa de alguna actividad recreativa, educativa o cultural			
5. Tiene condiciones de acomodación para la seguridad en la cama				22. El cuidador muestra motivación para participar en capacitación para el cuidado del paciente			
6. Usa una silla de ruedas con acomodación segura				23. Hay otras personas en casa que requieren apoyo por parte del cuidador del paciente			
7. Usa acomodación segura para la alimentación				24. Se comparte el cuidado del paciente entre los miembros de la familia			
8. Se observan cuidados del paciente relacionados con la higiene, el vestido y el confort				25. El cuidador logra satisfacer las necesidades del paciente			
9. El paciente es independiente para la movilidad				26. En el hogar hay otras personas con discapacidad física			
10. El paciente tiene comunicación verbal comprensible				27. En el hogar hay otras personas con discapacidad mental			
11. El paciente mantiene la alimentación oral				28. Hay antecedentes familiares de Enfermedad de Huntington			
12. El paciente es edéntulo				29. Existe consumo de licor o sustancias psicoactivas en alguno de los habitantes de la vivienda			
13. El paciente puede permanecer solo en casa de manera segura				30. Han tenido algún episodio de violencia intrafamiliar			
14. El paciente requiere asistencia para las actividades básicas de la vida diaria				31. La familia identifica redes de apoyo			
15. El paciente realiza salidas de casa diferentes a las citas médicas				32. Existe un proyecto de vida familiar			
16. Ha presentado el paciente episodios de agresividad				33. Hay participación de los integrantes de la familia en la toma de decisiones			
17. El paciente tiene otras comorbilidades				34. Ha tenido la familia algún duelo en el último año			



FUNCIONALIDAD FAMILIAR / AFECTO							
Nro.	PREGUNTA	Casi Siempre	Muchas Veces	A Veces	Pocas Veces	Casi Nunca	No Aplica
1	Se toman decisiones acordadas para cosas importantes de la familia	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
2	En mi casa predomina la armonía	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
3	En mi casa cada uno cumple las responsabilidades	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de la vida familiar	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
5	Nos expresamos sin insinuaciones, en forma clara y directa	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrelevados	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
7	Tomamos en consideración las expresiones de otras familias ante situaciones difíciles	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
8	Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
9	Se distribuyen las tareas de manera que nadie esté sobrecargado	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
11	Podemos conversar diversos temas sin temor	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
12	Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)
14	Nos demostramos el cariño que nos tenemos	(5)	(4)	(3)	(2)	(1)	(0)



B. CARACTERÍSTICAS DE LA VIVIENDA				C. MATERIALES DE LA VIVIENDA											
10. TIPO DE VIVIENDA: A: ()	1. Casa	12. LA VIVIENDA (E): ()	13. USO DE LA VIVIENDA: ()	14. TIPO DE ALUMBRADO: ()	15. PISOS: ()	16. PAREDES: ()	ELEMENTOS Y DISPOSITIVOS ELÉCTRICOS ()	()	Si	()					
	2. Apartamento							1. Familiar	2. Comercial		¿Cuál? _____	1. Tapa	2. Batañete	3. Madera	4. Ladrillo/Block
11. ESTADO DE LA VIVIENDA: ()	3. Tambó	1. Propia	1. Material combustible	1. Material combustible	1. Tierra	1. Plástico	17.2 Pueden generar cortos circuitos o incendios: ()	1. Tapa de bomo	2. Tapa Plástica	3. Cemento	1. Si	()	17.3 Pueden generar cortos circuitos o incendios: ()	1. Si	()
	4. Inquilinato														
1. Bueno	5. Rancho	3. Prestada	2. Electricidad	2. Electricidad	3. Cemento	4. Carón	5. Plástico	6. Dos o más	7. Dos o más	8. Dos o más	9. No	()	1. No	()	
	2. Malo	4. Otro: Inversión													
D. FUENTES DE AGUA				E. CONSUMO DEL AGUA											
19. TIPO DE FUENTE ()	20. Fuente de Agua superficial ()	21. ESTADO ()	22. CALIDAD ()	23. FRECUENCIA ()	24. TIPO DE TRATAMIENTO ()	1. Limpio y no contaminado		1. Frecuente		1. hervido	2. Sin hervor				
						1. Superficial	2. Río / Cauce	3. En fregajo de contaminación	2. No Frecuente			3. Filtrado	4. Desinfectado		
2. Subterránea (V a la No 21)		1. Agua fluye	1. Limpio y no contaminado	1. Frecuente	1. hervido	2. Sin hervor	3. Filtrado	4. Desinfectado							
		2. Río / Cauce	2. Contaminado	2. No Frecuente	3. hervido	4. Sin hervor	4. Desinfectado								
		3. Laguna	3. En fregajo de contaminación	3. Desconocida	4. hervido	5. Sin hervor	5. Desinfectado								
Manejo de aguas residuales															
G. DISPOSICIÓN DE EXCRETAS						H. AGUAS GRISAS									
25. Disposición Final ()	1. Alcantarado	20. Disposición Final ()	1. Acaparillado	2. Enterrado	3. Quemado	4. Campa Abierta	5.	1. Fregadero	2. Sumbido	3. Pozo Séptico	4. Campa Abierta				
												2. Vaso con tapa	3. Balsa	4. Fozos	5. Otro: ¿Cuál? _____
I. BASURAS															
30. Recolección de la vivienda ()	1. Vaso con tapa	2. Vaso sin tapa	31. Disposición Final ()	1. Retirado Separado	2. Enterrado	3. Quemado	4. Campa Abierta	5.	1. Retirado Separado	2. Enterrado	3. Quemado	4. Campa Abierta			
													3. Balsa	4. Fozos	5. Otro: ¿Cuál? _____

Anexo 6.
Información de la Visita Familiar sobre los Procesos Protectores y Deteriorantes
Relacionados con la Vivienda de los Participantes

Se presenta la información relacionada con los procesos protectores y deteriorantes de la vivienda, levantados de la visita familiar. Se encuentran sin dato, dos participantes que estaban en condición de calle y uno que no se logró visitar en la vivienda.

Procesos		n	%	Procesos		n	%	Procesos		n	%
Cuenta la vivienda con un ambiente limpio sin contaminación	Si	19	57,6	El paciente puede permanecer solo en casa de manera segura	Si	10	30,3	El cuidador logra satisfacer las necesidades del paciente	Si	12	36,4
	No	12	36,4		No	16	48,5		No	10	30,3
	N/A	1	3		N/A	6	18,2		N/A	10	30,3
	S/D	1	3		S/D	1	3		S/D	1	3
Cuenta con servicios sanitarios adecuados y seguros	Si	21	63,6	El paciente requiere asistencia para las actividades básicas de la vida diaria	Si	14	42,4	En el hogar hay otras personas con discapacidad física	Si	13	39,4
	No	10	30,3		No	14	42,4		No	15	45,5
	N/A	1	3		N/A	4	12,1		N/A	4	12,1
	S/D	1	3		S/D	1	3		S/D	1	3
Tiene el hogar adaptaciones de seguridad: Pasamanos en el baño, escaleras y otros	Si	4	12,1	El paciente realiza salidas de casa diferentes a las citas médicas	Si	13	39,4	En el hogar hay otras personas con discapacidad mental	Si	12	36,4
	No	19	57,6		No	13	39,4		No	17	51,5
	N/A	9	27,3		N/A	6	18,2		N/A	3	9,1
	S/D	1	3		S/D	1	3		S/D	1	3
Tiene acomodación segura la habitación del paciente	Si	8	24,2	Ha presentado el paciente episodios de agresividad	Si	10	30,3	Hay antecedentes familiares de enfermedad de Huntington	Si	31	93,9
	No	14	42,4		No	18	54,5		N/A	1	3
	N/A	10	30,3		N/A	4	12,1		S/D	1	3
	S/D	1	3		S/D	1	3		Existe consumo de licor o sustancias psicoactivas en alguno de los habitantes de la vivienda	Si	4
Tiene condiciones de acomodación para la seguridad en la cama	Si	4	12,1	El paciente tiene otras comorbilidades	Si	6	18,2	No	27	81,8	
	No	15	45,5		No	22	66,7	N/A	1	3	
	N/A	13	39,4		N/A	4	12,1	S/D	1	3	
	S/D	1	3		S/D	1	3	Han tenido algún episodio de violencia intrafamiliar	Si	7	21,2
Usa una silla de ruedas con acomodación segura	Si	3	9,1	El paciente recibe tratamiento farmacológico	Si	18	54,5	No	19	57,6	
	No	3	9,1		No	10	30,3	N/A	5	15,2	
	N/A	26	78,8		N/A	4	12,1	S/D	1	3	
	S/D	1	3		S/D	1	3		1	3	
Usa acomodación segura para la alimentación	Si	4	12,1	Tiene adherencia al tratamiento	Si	15	45,5	La familia identifica redes de apoyo	Si	19	57,6
	No	7	21,2		No	4	12,1		No	9	27,3
	N/A	21	63,6		N/A	13	39,4		N/A	4	12,1
	S/D	1	3		S/D	1	3		S/D	1	3
Se observa cuidados del paciente relacionados con la higiene, el vestido y el confort	Si	22	66,7	El paciente realiza periódicamente alguna rutina de ejercicio	Si	4	12,1	Existe un proyecto de vida familiar	Si	17	51,5
	No	5	15,2		No	24	72,7		No	11	33,3
	N/A	4	12,1		N/A	4	12,1		N/A	3	9,1
	S/D	1	3		S/D	1	3		S/D	1	3
		1	3	El cuidador participa de alguna actividad recreativa, educativa o cultural	Si	1	3			1	3
El paciente es independiente para la movilidad	Si	17	51,5		No	21	63,6	Hay participación de los integrantes de	Si	18	54,5
	No	11	33,3		N/A	10	30,3		No	8	24,2
	N/A	4	12,1		S/D	1	3		N/A	3	9,1

	S/D	1	3		Si	14	42,4	la familia en la toma de decisiones	S/D	1	3
El paciente tiene una comunicación verbal comprensible	Si	18	54,5	El cuidador muestra motivación para participar en capacitación para el cuidado del paciente	No	5	15,2	Ha tenido la familia algún duelo en el último año		3	9,1
	No	10	30,3		N/A	12	36,4		Si	9	27,3
	N/A	4	12,1		S/D	1	3		No	22	66,7
	S/D	1	3			1	3		N/A	1	3
El paciente mantiene la alimentación oral	Si	26	78,8	Hay otras personas en casa que requieren el apoyo por parte del cuidador del paciente	Si	14	42,4		S/D	1	3
	No	2	6,1		No	11	33,3				
	N/A	4	12,1		N/A	7	21,2				
	S/D	1	3		S/D	1	3				
El paciente es edéntulo	Si	8	24,2	Se comparte el cuidado del paciente entre los miembros de la familia	Si	12	36,4				
	No	20	60,6		No	8	24,2				
	N/A	4	12,1		N/A	12	36,4				
	S/D	1	3		S/D	1	3				

Anexo 7.
Ejemplo de Codificación Abierta.

Identificación del testimonio	Código vivo	Código sustantivo
E06 RDM. Mujer mayor de 50 a. P. 8 Juan de Acosta.	“El que tiene la enfermedad <i>no se da cuenta</i> , el que está alrededor es el que se da cuenta de los movimientos involuntarios que ellos tienen, (familiares, amigos, compañeros) se sienten bien, pero ellos nada, no tienen nada, no les duele nada”.	No darse cuenta
E07 EV. A. Mujer mayor de 50 a. P. 35 Chocó	¿Tú te diste cuenta cuando te estabas enfermando o no te diste cuenta? <i>No me di cuenta</i> . ¿Quién se dio cuenta? A mí me lo dijo...una prima. ¿Qué te dijo? Que yo me estaba enfermando, que tenía la enfermedad.	No darse cuenta
E28 AS. O. Mujer mayor de 60 a. P. 15 Barcelona	Tenemos un par de chicas que vienen ahora, que claro han cuidado a su madre, de diferentes familias, pero que presentan lo mismo, <i>ellas no se notan</i> que están enfermas, son las parejas que lo notan, ellas no aceptan, lo notan los hijos, lo nota la pareja, todo el mundo pero ellas no.	No darse cuenta
E01 JM. F Mujer mayor de 50 A. P. 15 Bogotá	Entonces que hace la persona... <i>se hace el loco</i> por lo que le están diciendo los demás, (sobre los síntomas) la familia.	No darse cuenta
E13 JE. F. Mujer mayor de 18 a. P. 4 Juan de Acosta	Mi papá tiene como un año, apenas, él está recién apenas, él tiene este pie es el que mueve. <i>Él no se da cuenta</i> que él lo mueve, y las manos, a veces que se va así... (Muestra el movimiento).	No darse cuenta

**Anexo 8.
Formato de Tarjeta de Codificación.**

Códigos sustantivos	Identificación del testimonio	Códigos vivos
	Categoría	
	Subcategoría	
	Otras evidencias:	
Testimonio:		
Descripción:		

Ejemplo:

Códigos sustantivos	E09 LG Hombre mayor de 50 a. P.20 Medellín	Códigos vivos
Creencia sobre la prevención de la EH	Categoría	Tener fe
	Perderse en sí mismo	
Factores ambientales	Subcategoría	Ser bien manejados
	Lo que sabían	
Factores epigenéticos	Otras evidencias:	No estar consumiendo o trasnochando
		Tener el gen más fuerte

“Yo digo pues que hay que ser conscientes, uno tiene que tener fe. Entonces yo le digo a los muchachos, si ustedes son muchachos bien manejados, no están consumiendo por ahí, eh trasnochándose, una cosa y la otra, esa enfermedad no les va a dar. Yo creo que yo tengo el gen más fuerte que él”

Descripción:

Es la explicación de la participante sobre la razón por la cual se desarrolla en unos hijos y en otros no. Medidas que exponen como preventivas de la enfermedad. Estuvo en el proceso de análisis en la clasificación de conocimientos y creencias sobre la enfermedad, luego pasó a “lo que sabían”

Anexo 9. Divulgación del Conocimiento.

Se buscó dar visibilidad sobre la situación de las personas con EH en eventos académicos, congresos, periódicos, programas radiales y de televisión para la comunidad; se apoyó la elaboración del: *Manual sobre cuidado de personas con EH: una guía para todos*, elaborado por acolpEH.

A continuación se relacionan las actividades realizadas por cada año de la formación doctoral.

Año 2017.

- **Poster.** Adversidades del sistema de salud colombiano para las personas con enfermedad de Huntington. Poster para el XVI Seminario Internacional de Enfermería. Medellín, San Vicente Fundación – Universidad CES. Mayo 24 y 25 de 2018.

- **Conferencias.**

- ✦ 2017 Las enfermedades raras o huérfanas y sus implicaciones para las personas y sus familias. Reunión Académica de Enfermería RAE septiembre 23 de 2017. Facultad de Enfermería. Universidad de Antioquia.

- ✦ 2017 Las personas con enfermedades “raras” un desafío más para enfermería. En XV Seminario Nacional de enfermería del Hospital Universitario de San Vicente Fundación. Medellín, junio 1 y 2 de 2017.

- **Otras publicaciones.**

En Diarios Reportaje de Sergio Andrés Urquijo, Periódico Alma Mater de la U de A. Octubre 17 de 2017 La vida con la enfermedad de Huntington Disponible en <http://www.udea.edu.co/wps/portal/udea/web/inicio/udea-noticias/udeanoticia!/ut/p/z0/fYy9DoJAEIRfxYaS7Kl4akksTIyFhTFwjdlwJ6zCHj8L8fEFLYyNzWRm8s2AgQQM40A5CnnGcsyp0dfNdreYx5E6Kh1pFetTtFov9svzRcEBzH9gfKB705gYTOZZ3FMgqX0rWPbWYacw02Fr9zHTzpjL5QRdoF6r5msn6hvjrLaV9HID2QxdHxzbeUs2rDoWYhz8Qz1w6Qvdn6duA!!/>

- **Otros medios de difusión: televisión.** El cuidado de las personas con Demencia. Programa Sana que sana del canal Televid. Medellín-Antioquia Octubre 25 de 2017 11:30am a 12:30 disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=V1LFU0aXpBA>

La vida de las personas con Enfermedad de Huntington. Programa Sana que sana del canal Televid. Medellín-Antioquia Noviembre 23 de **2017** 11:30am a 12:30 disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=ZMNI2rHUIJE>

Año 208

- **Publicación.** 2018 Varela Londoño, Luz Estella; Giraldo Mora, Clara Victoria; Arias Valencia, María Mercedes; Martorel, María Antonia. Una mirada con lupa a las vulnerabilidades de las personas con enfermedad de Huntington. Rev Paraninfo Digital, 2018; 28. Disponible en: <http://www.indexf.com/para/n28/e124.php> acceso enero 31 de 2019

- **Conferencias**

- ✦ 2018 Experiencia de Doctorado en Enfermería: ¿Cómo desarrollar el trabajo de campo de la tesis? En: XI Seminario Internacional de Investigación en Enfermería. Universidad Rovira i Virgili. Tarragona España. Noviembre 22 de 2018

- ✦ 2018 Una mirada con lupa a las vulnerabilidades de las personas con Enfermedad de Huntington. En: IV Reunión Internacional Investigación y Educación superior en Enfermería: Innovación docente y transferencia educativa. Fundación Index Granada España, noviembre 8 y 9 de 2018

- ✦ 2018 Adultos mayores colombianos con enfermedad de Huntington, otro cuidado pendiente. XIII Congreso colombiano e iberoamericano de gerontología y geriatría. Barranquilla, 17, 18 y 19 de mayo de 2018. Con esta presentación obtuve el Premio a la mejor presentación oral del congreso, el cual fue organizado por la Asociación colombiana de gerontología y geriatría.



ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE GERONTOLOGÍA Y GERIATRÍA
NIT 830.009.650-1

ACTA DE PREMIACIÓN

A LOS MEJORES TEMAS LIBRES EN PRESENTACIÓN ORAL Y POSTER

En el marco del XIII CONGRESO COLOMBIANO E IBEROAMERICANO DE GERONTOLOGÍA Y GERIATRÍA, celebrado en la ciudad de Barranquilla del 17 al 19 de mayo de 2018, la Asociación Colombiana de Gerontología y Geriatría se complace en dar a conocer los trabajos ganadores como Temas Libres presentados en las modalidades **ORAL Y POSTER**.

Es un verdadero honor informarle que hemos recibido 65 temas libres que representan una amplia gama de temas, que dejan como evidencia la creatividad y el rigor del conocimiento de los diferentes grupos investigativos, además de la excelente calidad de sus presentaciones.

Nos sentimos muy orgullosos de haber tenido la posibilidad de conocer todos estos trabajos, que demuestran el compromiso de los profesionales de Colombia y de la región.

Hemos sido testigos a lo largo de estos días del proceso de calificación de las diferentes investigaciones y manifestamos nuestro agradecimiento a cada uno de los evaluadores por la labor desinteresada que nos permitió, a continuación, dar a conocer a los felices ganadores de cada una de las modalidades de presentación:

Premio a la mejor presentación en poster: **DOS MEJORES PRESENTACIONES**

- **Factores asociados a malnutrición en población adulta mayor colombiana**
De los autores: Diego Andrés Chavarría-Carvajal, Luis Carlos Venegas-Sanabria, Ana María Saavedra, Daniel Conzales-Sarmiento, Carlos Alberto Cano-Gutiérrez.

- **Entrenamiento funcional y cognoscitivo en ancianos del eje cafetero. Una propuesta de intervención multicomponente**
De los autores: Ángel Labán-Castro Castro, José Fernando Gómez Montes.

Calle 72ª No. 20ª – 22 Of. 201 - Telefax 2320978 Bogotá, D.C. - Colombia
www.acgg.org.co e-mail: administrativo@acgg.org.co



ASOCIACIÓN COLOMBIANA DE GERONTOLOGÍA Y GERIATRÍA
NIT 830.009.650-1

Premio a la mejor presentación oral: **DOS MEJORES PRESENTACIONES**

- **Adultos mayores colombianos con enfermedad de Huntington, otro cuidado pendiente**
De los autores: Luz Estela Varela Londoño

- **Techos verdes: apertax de la agricultura urbana al envejecimiento activo a través de las actividades de ocio de las personas mayores del barrio el Regalo de la localidad de Bosa**
De los autores: Adriana Julieth Acosta Carrillo, Heena Jiménez Díaz, Lina Marcela Orzoco Castro

Acta firmada en la ciudad de Barranquilla el día 19 de mayo del año 2018

ROBINSON F. CUADROS CUADROS
Presidente de la ACGG

Calle 72ª No. 20ª – 22 Of. 201 - Telefax 2320978 Bogotá, D.C. - Colombia
www.acgg.org.co e-mail: administrativo@acgg.org.co

Año 2019

▪ Conferencias

✦ 2019 Acciones afirmativas derivadas de la investigación. Jornadas de investigación innovación social en enfermería: el conocimiento al servicio de la comunidad Facultad de Enfermería - Universidad De Antioquia. Abril 1 de 2019.

✦ 2019 Una mirada con lupa a la vulnerabilidad de las personas con Enfermedad de Huntington. Reunión académica de Enfermería. Facultad de Enfermería de la U de A. Abril 10 de 2019

▪ **Cortometraje.** “Presagio” Bajo la dirección de María Camila Maya Rivera y un grupo de estudiante de Comunicación y lenguajes audiovisuales de la Universidad de Medellín. 2019.

▪ **Actividades de Extensión.** Se realizaron sensibilizaciones en colegios de Medellín para estudiantes de grado 11, sobre la EH, los síntomas y las características de la enfermedad. 2 Horas por encuentro, concertadas con los colegios.

Colegio Manuel Barrientos, Barrio San Javier Medellín, Marzo 22 y 23 de 2019

Colegio Nuestra Madre de Mercedes, Barrio Santa Mónica Medellín, mayo 2 de 2019

Anexo 10.
Aval del Comité de Ética de la Investigación de la Facultad de Enfermería de la
Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia.

Acta N° CEI-FE 2017-5

COMITÉ DE ÉTICA DE INVESTIGACIÓN

Constituído por Resolución de Consejo de Facultad No.644 de agosto 20 de 2004.

Lugar y fecha: Medellín, 10 de febrero de 2017

Nombre del proyecto: VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON ANTIOQUIA-COLOMBIA, 2017-2018

Nombre del investigador: LUZ ESTELLA VARELA LONDOÑO, asesoras: Clara Victoria Giraldo Mora, María Mercedes Arias Valencia

El Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia, luego de revisar el proyecto de investigación conceptúa que este se ajusta a los requerimientos de las Normas Científicas, Técnicas y Administrativas para la Investigación en Salud, (Resolución 008430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia), las normas internacionales que regulan la ética de la investigación (Declaración de Helsinki, 2008; Pautas de la CIOMS, 2002) y los requisitos éticos para la conducción responsable de la investigación clínica (Ezequiel Jonathan Emanuel), en los siguientes aspectos:

- Criterios para la conducción responsable de la investigación:
 - ✓ Asociación colaborativa: Se contará con la colaboración del Grupo de Investigación de Neurociencias. Se anexa carta de solicitud de colaboración dirigida al Coordinador del Grupo de Investigación de Neurociencias.
 - ✓ Validez científica: Es una investigación
 - ✓ Con enfoque cualitativo que utilizará herramientas de la etnografía como son la observación participativa y el diario de campo, además, se realizará una entrevista semiestructurada. Suficiente sustentación.
 - ✓ Validez social: suficiente sustentación.
 - ✓ Selección equitativa de los participantes: Se realizarán entrevistas a 20 o 30 participantes o las que sean necesarias hasta la saturación de la información. Se establecen criterios de inclusión.
 - ✓ Razón riesgos/beneficios: Se clasifica la investigación con riesgo mínimo; y para minimizarlo se establecen conductas como: suspender la entrevista, acompañar al participante hasta que este recupere su condición, realizar intervención en crisis o primeros auxilios psicológicos por parte de la investigadora y “se contará con el apoyo de psicología de neurociencias cuando la persona lo considere necesario y acepte recibirlo”, esta condición debe estar en el consentimiento informado ya que no se sabe qué participante puede requerirlo.

Se hará devolución de resultados, a los participantes en una reunión grupal, al Grupo de Neurociencias mediante exposición planeada y publicada para el grupo, a la Facultad de Enfermería de la U. de A. en los espacios académicos considerados para tal fin como las Reuniones académicas de Enfermería RAE, las jornadas de investigación y las reuniones de los grupos académicos de investigación.

✓ Evaluación independiente: Será evaluada por los docentes del doctorado en enfermería de la Universidad de Antioquia, Comité de Ética de Investigación de la Facultad de Enfermería de la U. de A. y Comité de Ética del Grupo de Neurociencias y pasará por evaluación de pares internos y externos a la Universidad de Antioquia.

✓ Protección de los derechos de los sujetos involucrados en la investigación.

✓ Respeto a la autonomía: Se encuentra contemplado.

✓ Respeto a la Confidencialidad: Se guardará la absoluta reserva de los datos que se obtengan. Los nombres de las personas serán modificados para conservar su identidad.

✓ El consentimiento informado: se ajusta a la Resolución 8430 de 1993:

✓ Custodia: La información se conservará en un lugar bajo llave por parte de la investigadora, durante dos (2) años, al cabo del cual los audios serán borrados y las transcripciones en papel serán quemados.

▪ **Conclusión:** Se da el aval.

Esta acta se discutió en reunión extraordinaria virtual el 10 de febrero de 2017 con la participación de Yolanda Restrepo (Profesora con formación en ética), Patricia Jaramillo (Representante externa), Beatriz Elena Botero (Abogada) y María Angélica Arzuaga (Representante de los profesores).



Firma

Beatriz Elena Arias López

c.c. 42.894.067

Presidenta CEI- Facultad de Enfermería

Profesión: Enfermera, Mg Ed y DC, PhD SMC

Cargo actual: Docente

Institución: Universidad de Antioquia

Comité para la evaluación del componente ético en las investigaciones

Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia

Anexo 11.
Formato de Consentimiento Informado.

 <p style="text-align: center;">UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA</p>	<p>FORMATO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA -FACULTAD DE ENFERMERIA DOCTORADO EN ENFERMERIA</p>
--	--

Proyecto:	<p>VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS CON ENFERMEDAD DE HUNTINGTON</p> <p>Aprobado por comité de Ética de la investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia mediante Acta Nro CEI-FE 2017-5 del 10 de febrero de 2017.</p> <p>Proyecto colaborativo de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Antioquia y el Grupo de Neurociencias de Antioquia (GNA) a partir del 14 de marzo de 2017</p>
Nombre de la Investigadora Principal	Luz Estella Varela Londoño
Correo electrónico investigadora y número telefónico de contacto	<p>luzvarlon@gmail.com</p> <p>Número de celular 3136454105</p>
Asesoras:	<p>PhD: Clara Victoria Giraldo Mora</p> <p>PhD: María Mercedes Arias Valencia</p>
Nombre de la Organización que respalda la investigación	<p>Facultad de Enfermería</p> <p>Universidad de Antioquia</p> <p>Departamento de Posgrado</p> <p>Doctorado en Enfermería</p>
Sede del proyecto	<p>Facultad de Enfermería, Universidad de Antioquia</p> <p>Calle 64 N° 53 - 09</p> <p>Teléfono : 219 63 30</p>
Sitio donde se llevará a cabo el estudio	<p>Departamento de Antioquia</p> <p>Colombia</p>

Introducción:
La enfermedad de Huntington es una enfermedad conocida como “rara” por su escasa frecuencia en la población. Las personas que la desarrollan pueden presentar diferentes síntomas como: alteraciones mentales, movimientos anormales (corea) o las alteraciones llamadas cognitivas que tienen que ver con la memoria, la atención y la inteligencia. Sobre esta enfermedad los científicos han investigado mucho, sobre todo buscando la curación, aunque todavía no ha sido posible lograrla. Para disminuir los síntomas las personas reciben medicamentos y en algunas situaciones asesoría y capacitación sobre cómo llevar la situación. La familia y los cuidadores son siempre un gran apoyo para estas personas, se encuentra muy poca información publicada sobre cómo llevan la vida los afectados por la enfermedad, por lo que este trabajo busca centrarse en conocer más sobre “la persona enferma”.

Objetivo: Reconocer como es la vida cotidiana de las personas con Enfermedad de Huntington.

Beneficios: Con esta investigación se busca reconocer cuáles son las condiciones de las personas con enfermedad de Huntington en su vida cotidiana, para visibilizar las necesidades prioritarias que ellas tienen, como una manera de darlas a conocer al Estado, a las instituciones de salud, a quienes forman el recurso humano y a entidades de apoyo social, tanto las que son del gobierno como otras entidades no gubernamentales.

Técnicas de recolección de información: Los datos para el desarrollo de la investigación serán obtenidos a partir de **entrevistas** (conversaciones individuales) con personas que tienen el diagnóstico médico de enfermedad de Huntington porque un médico se las ha diagnosticado o se auto-reconocen con la enfermedad porque ésta está en su familia. Si el participante autoriza, la entrevista será grabada en audio. También se utilizará como medio de obtención de datos **la observación** a estas personas en sus actividades de la vida diaria.

Tiempo de la investigación: La duración de la investigación está considerada durante 2 años a partir de la obtención de la autorización por el Comité de Ética de la investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de

Antioquia, en caso de requerir más tiempo, éste deberá ser autorizado en la Universidad con el nombre de prórroga y será informado a los participantes.

Riesgos: Esta es una investigación de riesgo mínimo, no se aplicará ningún tipo de sustancia que pueda generar cambios en el estado físico de las personas, sin embargo la conversación tiene el riesgo de producirle cambios en su estado de ánimos como rabia, tristeza o angustia entre otros, que se podría entender como un cambio en el estado psicológico frente a lo cual la investigadora estará atenta para brindarle el apoyo emocional que requiera.

Se contará con el apoyo de psicología de neurociencias cuando la persona lo considere necesario y acepte recibirlo.

Compromisos del Participante: Luego de conocer los riesgos y beneficios de esta investigación y de aceptar de manera libre y voluntaria participar y firmar el consentimiento informado, usted ha aceptado responder las preguntas que desee de una entrevista planeada, de acuerdo con sus preferencias en un lugar específico, fecha y horario. El tiempo destinado podrá ser entre una y dos horas y si usted lo aprueba la investigadora podrá solicitarle más de una entrevistas para complementar la información.

Costos: Esta investigación no implica gastos económicos para usted como participante, los gastos que surjan, relacionados con dicho proceso, serán asumidos por la investigadora.

Derechos: Como participante usted tiene derecho a cambiar de opinión y manifestar retirarse sin ninguna sanción en el momento que desee, tendrá el derecho a abstenerse de responder a alguna de las preguntas que la investigadora le realice. La información privada que usted suministre será mantenida en total confidencial, para lo cual se retirará de los textos su nombre, este será cambiado por otro no real, la información será guarda por la investigadora en un lugar seguro de su casa bajo llave hasta por dos año posteriores a la finalización de la investigación y luego será destruida. Usted será enterado de cualquier información importante que surja durante la investigación. Al finalizar la misma, usted recibirá la información sobre los resultados y lo que se aprendió. La investigadora estará atenta si como consecuencia de su participación, usted experimenta reacciones emocionales no deseadas por las que sea necesario suspender la entrevista, brindar apoyo emocional o asesoría psicológica por personal de neurociencias y se le proporcionará el tratamiento apropiado, si es necesario y usted lo desea, se podrá retirar de la investigación.

Confidencialidad: Su información confidencial, con su nombre modificado, será utilizada estrictamente con fines académicos para esta investigación. Los resultados serán publicados también respetando la confidencialidad. En caso de tomar fotografías estas serán digitales, su uso en informes y publicaciones solo se hará con su autorización y firma de consentimiento para tal fin.

Compensación: Usted no recibirá ninguna compensación económica por participar, en reciprocidad, la investigadora, posteriormente a la entrevista, podrá brindarle educación sobre algunos cuidados de enfermería sobre la gestión de su autocuidado y sobre las rutas de atención para su condición específica.

Compromisos de la investigadora: Me comprometo a explicarle de manera clara el proceso de esta investigación, explicarle el consentimiento informado, responderle todas las dudas, entregarle copia del consentimiento para sus posteriores lecturas si lo considera necesario, contar en lo posible con dos testigos para la firma del consentimiento, conservar la confidencialidad de la información, permitirle el retiro libre del proceso en cualquier momento sin ningún tipo de sanción, explicarle cualquier información importante que resulte durante el proceso de investigación, comunicarle los resultados y lo que se aprendió en la investigación, estar atenta a cualquier cambio emocional como consecuencia de la entrevista para brindarle la ayuda que requiera hasta que pueda regresar a su condición inicial. Respetaré todos sus valores y creencias y le manifiesto el agradecimiento por concederme la o las entrevistas de tanto valor para este proceso de investigación.



DECLARACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Participante: Con este documento, declaro que de manera libre y voluntaria, después de conocer el texto -bien porque lo he leído, he escuchado su contenido o me lo han explicado, decido participar de la investigación, siendo consciente de sus beneficios y sus riesgos. Me han explicados los derechos que tengo de retirarme en el momento que desee sin ninguna sanción, de no responder las preguntas cuando no desee hacerlo, de conocer cualquier información nueva importante para mí, durante el proceso, de conocer los resultados y aprendizajes de esta investigación. Soy consciente que no recibiré ninguna remuneración económica por participar, sin embargo mi información aporta para conocer más sobre la vida diaria de personas con enfermedad de Huntington, lo cual puede ayudar a mejorar las condiciones para la atención en salud y en bienestar que puedan brindarnos las instituciones de salud y apoyo psico-social gubernamentales u otras independientes que conozcan estos resultados.

Nombre del participante:
Cédula de ciudadanía:
Firma del participante
Teléfono:
Código en la investigación:
Fecha:
Se entrega copia del consentimiento:
SI:
NO:

Testigos: Expreso que libre y voluntariamente he aceptado ser testigo de la explicación y aceptación de la persona que ha firmado en el apartado anterior, para participar en la investigación.

Nombre del testigo 1:
Cédula de ciudadanía:
Firma del testigo:
Dirección y teléfono:
Parentesco con el participante:
Fecha:

Nombre del testigo 2:
Cédula de ciudadanía:
Firma del testigo:
Dirección y teléfono:
Parentesco con el participante:
Fecha:

Las personas analfabetas contarán con la presencia de un testigo imparcial que firmará el consentimiento informado. En todos los casos la firma del participante y la fecha de su aceptación es anterior al comienzo de su participación en el estudio.

Declaración de la investigadora responsable del estudio: Manifiesto que he explicado al participante la investigación, he resuelto las dudas y se ha firmado el consentimiento informado del cual he entregado una copia igual a la presente al participante en la cual se encuentran los teléfonos y nombre de contacto para cualquier inquietud que le surja.

Nombre del Investigador:
Firma del Investigador:
Cédula de Ciudadanía:
Teléfono:
Fecha:



DECLARACION DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FOTOGRAFÍAS Y VIDEOS

Participante: Con este documento, declaro que de manera libre y voluntaria, después de conocer los fines de las fotografía o videos porque me lo han explicado, decido autorizar la toma de los mismos en aquellas circunstancias en las que las imágenes no vayan en contra de la dignidad de la persona afectada por la Enfermedad de Huntington o de alguno de sus familiares. Me han explicado los derechos que tengo de no autorización dichas fotografías o videos. Soy consciente que no recibiré ninguna remuneración económica por autorizar su toma, sin embargo sé que serán aporte de información para conocer más sobre la vida diaria de personas con enfermedad de Huntington y sus condiciones, lo cual puede ayudar a mejorar la atención en salud y en bienestar que puedan brindarnos las instituciones de salud y de apoyo psico-social gubernamentales u otras independientes que conozcan estos resultados. El uso de las fotografías y videos para publicaciones será sólo con mi autorización.

Nombre del participante:
Cédula de ciudadanía:
Firma del participante
Teléfono:
Código en la investigación:
Fecha:
Se entrega copia de este consentimiento:
SI:
NO:

Testigos: Expreso que libre y voluntariamente he aceptado ser testigo de la explicación y aceptación de la persona que ha firmado en el apartado anterior, para autorizar la toma de fotografías o videos del participante en esta investigación, de su familia y su domicilio o entorno cercano.

Nombre del testigo 1:
Cédula de ciudadanía:
Firma del testigo:
Dirección y teléfono:
Parentesco con el participante:
Fecha:
Nombre del testigo 2:
Cédula de ciudadanía:
Firma del testigo:
Dirección y teléfono:
Parentesco con el participante:
Fecha:

Las personas analfabetas contarán con la presencia de un testigo imparcial que firmará el consentimiento informado.

En todos los casos la firma del participante y la fecha de su aceptación es anterior a la toma de las fotografías o videos.

Declaración de la investigadora responsable del estudio: Manifiesto que he explicado al participante la investigación, he resuelto las dudas y se ha firmado el consentimiento informado para fotografía o videos, he entregado una copia igual a la presente al participante en la cual se encuentran los teléfonos y nombre de contacto para cualquier inquietud que le surja.

Nombre del Investigador:
Firma del Investigador:
Cédula de Ciudadanía:

	Teléfono:
	Fecha:

Anexo 12. Acciones Afirmativas Desarrolladas.

En reciprocidad con los participantes se desarrollaron posteriormente a la recolección de la información, diferentes acciones o intervenciones, las cuales tuvieron que ver con cuidado de enfermería, educación frente a la enfermedad de Huntington o los cuidados para las personas afectadas, apoyo a la gestión para lograr armonizar su relación con el sistema de salud para conseguir: citas, medicamentos u otros servicios. Gestión social para ubicar en hogares de protección del Estado las personas en condición de calle.

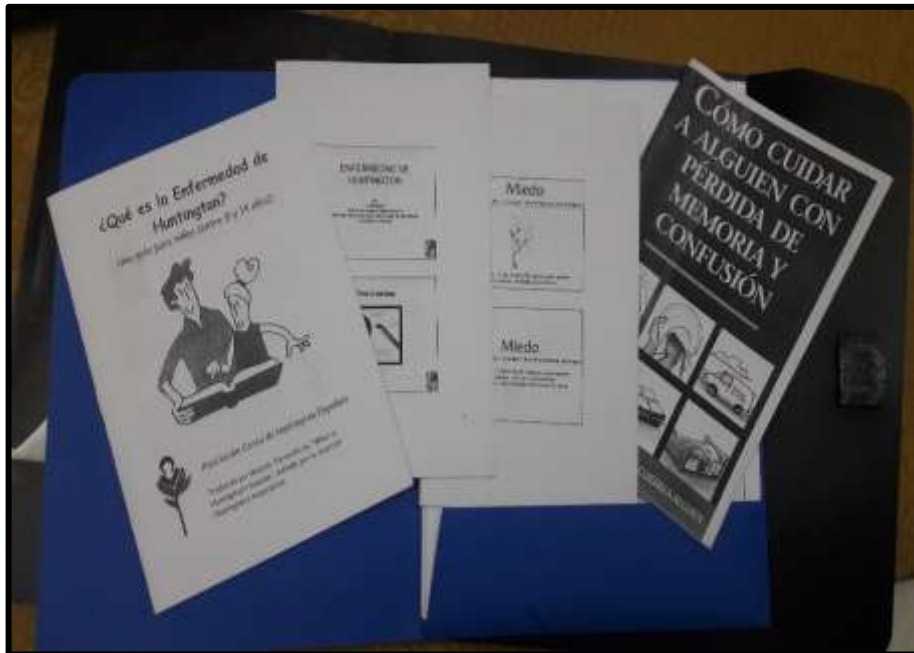
Entre las acciones de cuidado de enfermería se realizó educación para el cuidado de acuerdo con las necesidades de la familia; educación y apoyo de fisioterapia; identificación con pulseras de alerta médica para personas en vagabundeo.



Sobre la educación para el cuidado. Se elaboraron y entregaron guías y folletos educativos sobre el cuidado de las personas en sus diferentes fases. Se realizaron demostraciones de estrategias para preparar alimentos y acomodar utensilios para favorecer la alimentación y la marcha, los cuidados de la persona en cama, el baño y los cuidados de la piel.

Se promovieron estrategias de educación para el empleo en miembros de la familia con posibilidad de trabajar, con miras a mejorar la economía familiar.

Se realizaron visitas interdisciplinarias a instituciones donde se encontraban personas con EH y allí se entregaron carpetas con información impresa sobre la EH y los cuidados.



Material educativo entregado a los participantes.



Fotografía autorizada. Colegio Manuel Barrientos, Barrio San Javier Medellín. Trabajo de campo 2018



Fotografía autorizada. Colegio Manuel Barrientos, Barrio San Javier Medellín. Trabajo de campo 2018. De derecha a izquierda John Alexis Garcés gestor social de Factor H para Antioquia, PhD Sonia Moreno, neuropsicóloga del Grupo de Neurociencias, Dr. David Aguiñón, médico del Grupo de Neurociencias, Clown “Renata”, María Eugenia Hincapié, docente Facultad de Enfermería de la U de A, Luz Estella Varela L.



Fotografía autorizada en el Colegio Manuel Barrientos, Barrio San Javier Medellín. Trabajo de campo 2018

Con apoyo de la Secretaria de Bienestar Social de la Alcaldía de Medellín, se logró la ubicación de las personas encontradas en calle, en hogares de larga estancia para su cuidado, se buscó incorporar a la familia en el proceso de resocialización. Se buscó favorecer el

empoderamiento de las personas frente al sistema general de seguridad social en salud SGSSS, brindando información sobre las rutas de atención según su situación. Se realizó un apoyo constante para la consecución de citas, fórmulas, órdenes médicas, obtención y envío de medicamentos. Se apoyó la consecución de víveres y ropa para familias con necesidades insatisfechas con Factor H, el grupo de neurociencias y las Fundaciones de las diferentes regiones.

Con asesoría del consultorio jurídico de la universidad de Antioquia, se ofreció educación sobre la ruta de atención para las personas con enfermedades huérfanas, sobre la tutela que es un mecanismo previsto en la [Const., 1991, art. 86], que busca proteger los derechos constitucionales vulnerados, para este caso, el derecho a la salud. También se asesoraron los familiares y cuidadores frente a las medidas jurídicas para obtener la pensión por invalidez y además la vinculación con las asociaciones de cada región.