

# Salud y endogamia.

## Factores geográficos de aislamiento en Valle Fértil.

Verhasselt, Yola;  
Curto, Susana;  
Pickenhayn, Jorge A.;  
Escuela, Mónica;  
Acosta, Liliana.  
1997.

**Resumen.** La investigación realizada se enmarcó en la búsqueda de las incidencias de la enfermedad de Sandhoff, de cuya presencia se tienen datos ciertos en el oeste de la provincia de Córdoba. Esta patología, junto con otras, propias del aislamiento, es común en algunas comunidades alejadas de Argentina, externas a los circuitos habituales de migración y ocupación de la tierra. El rastreo de estos procesos que se consolidan en el territorio desde hace más de 300 años, tuvo lugar en el departamento sanjuanino de Valle Fértil, y aunque no se pudieron reconocer casos acerca de esta patología específica, sí se obtuvieron datos valiosos acerca de las circunstancias geográficas que habitualmente le sirven de marco y que permitieron relacionar estas condiciones con la presencia de enfermedades degenerativas (problemas mentales y de malformación hereditaria, como idiocia, labio leporino, albinismo, ceguera, etc.). Un porcentaje elevado de estos casos no se detecta debido a las pautas culturales de los pobladores, que ocultan la situación. Los grupos familiares se han constituido tradicionalmente con fuertes lazos de consanguinidad por razones de aislamiento. Otro de los factores derivados del aislamiento consiste en la presencia de un fuerte eje de transmisión matrilineal.

**Palabras clave:** Salud, endogamia, geografía médica, consanguinidad, aislamiento, neurodegenerativas, Sandhoff.

**Abstract.** *Since colonial times in Argentina some communities are isolated by the large size geographical spaces. Consequently they had been out of the migration circuits of land occupation. In those communities consanguinity relationships were generated during 300 years which are reflected in the highest rates of genetic diseases like Sandhoff disease and albinism. This paper analyzes the health status of one of those communities, the family patterns, the endogamy, the roll of the women. The property of lands and other factors which have influence in the consanguinity relationship. The property of lands is associated to the presence of the owner, consequently the endogamy is an strategic form of prevention of land division, because the illegitimate of birth does not impede the transmission of surnames.*

**Key words:** *Medical Geography, health, Sandhoff, isolation, consanguinity, endogamy.*

\*\*\*

## **Introducción.**

La realización del presente trabajo se enmarcó en la búsqueda de las incidencias de la enfermedad de Sandhoff, de cuya presencia se tienen datos ciertos en el oeste de la provincia de Córdoba (*ver figura 1*). El rastreo tuvo lugar en el departamento sanjuanino de Valle Fértil, distante unos 250 kilómetros hacia el oeste del área donde se localizara el epicentro del problema.

Si bien esta pesquisa no dio por resultado la detección específica de casos de Sandhoff – probablemente por encubrimiento de la patología y sus síntomas, o bien, simplemente, por ausencia del mal en cuestión– sí se obtuvieron datos valiosos acerca de las circunstancias geográficas que habitualmente le sirven de marco (aislamiento, consanguinidad, matriarcado) y que permitieron relacionar estas condiciones con la presencia de enfermedades degenerativas.

La incidencia de estas afecciones es sensiblemente mayor a la que pudo registrarse en departamentos contiguos de la provincia de San Juan, hecho que se hace más notorio porque en muchos casos los patrones culturales de la zona favorecen un ocultamiento de los enfermos que padecen deformaciones mentales y físicas, evitando así el asiento de los datos.

La tarea de observación y recuento cumplida en la cabecera del distrito –la ciudad de San Agustín del Valle Fértil– así como en localidades rurales contiguas, permitió definir algunas regularidades consideradas clave para la comprensión del problema: existe una fuerte correlación entre las enfermedades correlativas y ciertos hábitos culturales derivados de un proceso de aislamiento que viene afectando a la población en un lapso prolongado de su historia posterior a la conquista hispánica (*ver figura 2*).

Estos rasgos confluyen para definir patrones endogámicos de fuerte presencia en los pequeños valles serranos de difícil acceso y se proyectan, en última instancia, hacia zonas abiertas con mejores condiciones de intercambio con el exterior, como la misma capital departamental.

Es que las pautas culturales se mantienen aún en los sectores más accesibles. Ciertas formas de estructura familiar asimilables con el matriarcado y una elevada incidencia de lazos de consanguinidad hacen de la zona un interesante campo de estudios antropológicos y de geografía médica.

Se tomó en cuenta como índice satisfactorio para evaluar la endogamia la significativa repetición de apellidos, hecho que se estudió en dos planos: uno general –*grupo 1*– considerando el universo de los pacientes que asistieron en un año al hospital local para atenderse de dolencias de todo tipo, ya sea por internación o por servicio ambulatorio, y otro específico –*grupo 2*– considerando al subconjunto de los pacientes con enfermedades degenerativas.

Las enfermedades degenerativas afectaron, en un 60,3% a pacientes cuyos apellidos se repiten más de dos veces sobre 173 casos (*grupo 2*). Además, en el *grupo 1*, donde N = 838, el 74,6% representa a los apellidos muy repetidos. En este universo sólo un apellido (consignado con la clave “S”) abarca el 5,25% de la muestra, y el grupo de los primeros siete (claves S, N, F, D, C, B y A), constituye casi el 30% del total.<sup>1</sup> (*ver figura 3*).

La correlación entre atenciones hospitalarias y discapacidades es baja  $-R = +0.423-$  debido a que los pacientes con apellidos repetidos no son necesariamente los que acuden más regularmente al hospital y por lo tanto no son consignados en las planillas de la semana epidemiológica. El análisis respectivo refleja algunas discontinuidades significativas: el apellido “S” que, por repeticiones, permite inferir un alto grado de endogamia, presenta poca incidencia de discapacidades; inversamente, el apellido “K” no se registra como atendido en la semana epidemiológica y posee cuatro casos de discapacidad, dos de ellos localizados en un pequeño asiento rural denominado Baldes del Sur.

Respecto de este último caso se hizo una visita especial a dicha localidad, constatándose la prevalencia de las pautas culturales antes consignadas (estructura matriarcal y endogamia manifiestas, sumadas a un ocultamiento social de los discapacitados).

En síntesis. Partiendo de la identificación de una problemática específica –la incidencia de Sandhoff– se llegó a replantear el enfoque local de la geografía médica en Valle Fértil ampliando la base de información a planos más abarcativos. En sucesivos anillos de aproximación se fueron investigando las condiciones ambientales y culturales del departamento, las incidencias de las enfermedades más comunes que registra la atención ambulatoria en el hospital local y el caso concreto de las discapacidades, con sus efectos específicos por incidencia de la consanguinidad y por localidades. Pasamos seguidamente a desarrollar cada instancia (*ver figura 4*).

### **Antecedentes: Sandhoff y su incidencia en Argentina.**

La enfermedad de Sandhoff o GM2 gangliosidosis<sup>2</sup> es una patología caracterizada por la pérdida de la fuerza muscular, incoordinación y embotamiento sensorial, sordera y ceguera progresivas, idiocia, descerebración y en su forma infantil la muerte antes de los 3 años de edad (Sandhoff *–et al.–*, 1989). El mal funcionamiento de la enzima se debe a una alteración en el gen que la codifica. Por lo tanto la enfermedad de Sandhoff es una patología hereditaria, autosomal<sup>3</sup> recesiva: esto significa que la enfermedad se produce sólo si el gen está mutado en ambos cromosomas (paterno y materno). Si el gen

---

<sup>1</sup> Las claves –usadas con el propósito de resguardar identidades– se asignaron empleando un orden alfabético descendente considerando la incidencia de discapacidades en el *grupo 2*. En consecuencia, de acuerdo con la letra, pueden hacerse comparaciones automáticas con el grupo 1, siendo la “A” el rango más alto y así sucesivamente. Estas letras se mantuvieron en trabajos posteriores referidos a Valle Fértil.

<sup>2</sup> GM2 Gangliosidosis: patología neurodegenerativa producida por la alteración del funcionamiento normal de una enzima que elimina el residuo terminal de N–acetil galactosamina del gangliosido GM2. Cuando esta enzima falta el gangliosido GM2 se acumula en el cerebro alterando letalmente la función del sistema nervioso central. Es una enfermedad genética del metabolismo de los lípidos complejos.

<sup>3</sup> Autosoma: cualquier cromosoma que no sea un cromosoma sexual.

esta mutado solo en uno de los cromosomas, el individuo es fenotípicamente normal pero genéticamente portador de un gen alterado (heterocigota). Cuando dos heterocigotos (padre y madre) confluyen para engendrar, estadísticamente tienen un 25% de posibilidades de tener hijos con enfermedad de Sandhoff, que morirán, previsiblemente, entre los 2 y 4 años de edad por acumulación del GM2 en su sistema nervioso. Otro 25% no morirá pero será heterocigoto (portador). Siguiendo los mismos criterios estadísticos, el 50% restante corresponderá a niños sanos.

En 1986, un grupo de investigadores comunicó el hallazgo de una elevada proporción de portadores de la enfermedad de Sandhoff en el noroeste de la provincia de Córdoba y centro de la Prov. de La Rioja (Dodelson de Kremer *–et al.–*, 1987). En la región han sido detectados más de 65 casos de Sandhoff infantil. Un estudio de muestras de sangre a más de 1.500 personas de los departamentos de Pocho, Minas, San Alberto y San Javier, de la provincia de Córdoba y General Belgrano y General Ocampo, de la provincia de La Rioja, encontró que uno de cada 20–30 individuos son portadores de la enfermedad (heterocigotos), cifra considerada como la incidencia más alta del mundo (Kleiman *–et al.–*, 1992; 1993). Si bien desde el punto de vista estadístico, cada nuevo hijo tiene las probabilidades arriba mencionadas de ser homocigota o heterocigota, en esta región hay matrimonios que tienen hasta tres niños consecutivos con esta afección, que mueren antes de los tres años y recién el cuarto sobrevive.

El estudio realizado en Valle Fértil permite inferir que las condiciones de incidencia existentes en Córdoba han disminuido hasta hacer imperceptible la presencia de Sandhoff. La posibilidad de que quede encubierta en bolsones aislados donde no hay registros o no se efectúan denuncias de nacimientos y defunciones de menores de tres años, se refuerza en el hecho de que la incidencia de otros males degenerativos relacionados con la consanguinidad es muy elevada. Entre otras sugerencias, ello permite proponer la ampliación de la base geográfica del rastreo genético de la población, además de encarar estudios étnicos y antropológicos.

Es por tal motivo que se presentan a continuación los principales rasgos ambientales del área en estudio desde un enfoque particular de la geografía médica.

### **Valle Fértil como área de estudio.**

Valle Fértil es, entre los departamentos que componen la provincia de San Juan, el que menos se ajusta al modelo general que caracteriza a este espacio geográfico. Las causas de este fenómeno se relacionan tanto con su posición como con sus características morfológicas y climáticas. Estos hechos singulares tienen su correlato en las manifestaciones de las poblaciones que allí se emplazan.

El departamento de Valle Fértil se encuentra en una posición excéntrica con respecto no solo al oasis mayor de la provincia de San Juan (Tulum–Ullum–Zonda), sino también a los espacios subordinados más cercanos (Jáchal–Huaco). Los fenómenos geográficos que acentúan su aislamiento son: la barrera que representan las manifestaciones más occidentales de las Sierras Pampeanas de San Juan (Pie de Palo, sierras de la Huerta, de Elizondo, de Chávez, de Valle Fértil) y la árida y extensa depresión del Bermejo.

Este departamento se localiza al nordeste de la provincia y se desarrolla longitudinalmente en sentido NO–SE. La misma dirección siguen las estructuras serranas que actúan como barrera orográfica frente a los vientos húmedos procedentes del anticiclón del Atlántico. Es por esta razón que el conjunto de sierras y valles resultantes escapa a las condiciones generales de sequedad que presenta el resto del espacio provincial.

Las estructuras serranas y los vientos húmedos del Atlántico posibilitan la existencia de numerosos cauces de desigual envergadura, pero que sirven para que a lo largo de su curso se instalen poblaciones cuyas principales actividades son las agrícola–ganaderas. La villa cabecera del departamento se emplaza al este del Río del Valle o San Agustín, allí se construyó un dique para sortear los problemas ocasionados por las estacionalidad de los aportes hídricos. Al salir del área pasa a llamarse Río Seco de Valle Fértil. Como éste, muchos ríos han adoptado el nombre del asentamiento al que proveen, por ejemplo, Astica, Tumanas, Usno.

La ocupación del territorio está menos concentrada que en el resto de los oasis de la provincia, existiendo un interesante número de pequeñas poblaciones que a grandes rasgos se pueden agrupar en:

- a) Oasis menores de base fundamentalmente agrícola como los de Chucuma, Astica, Las Chacras y la villa cabecera, San Agustín. La actividad principal de los habitantes se relaciona con la producción de frutales, en especial de cítricos (naranjas y limas) y con una ganadería para auto–consumo o comercialización restringida a un exiguo mercado micro regional. En estos oasis se localizan las poblaciones más numerosas. Chucuma, por ejemplo, cuenta con 170 habitantes, Astica con aproximadamente 1.000, la Villa de San Agustín con 3.500. La importancia relativa de estas poblaciones en el conjunto general queda también definida por los servicios que allí se emplazan.
- b) Baldes y puestos de base fundamentalmente ganadera como Balde de Las Chilcas, Baldes del Rosario, Baldes de Leyes. Mientras que la denominación de "*balde*" se relaciona en forma directa con la presencia de agua a una determinada profundidad que se aprovecha gracias a la construcción de pozos con rudimentarios sistemas de extracción, la denominación de "*puesto*" queda definida por la actividad humana de crianza de ganado en lugares estratégicos y utilizados ancestralmente por los dueños de las tierras.
- c) Poblaciones de las sierras. En estos asentamientos las actividades económicas de sus habitantes comparten las características de los dos primeros grupos, pero merecen ser considerados por separado por las particularidades del género de vida que conservan. En las sierras de Riveros y de Chávez encontramos a la población agrupada en pequeños caseríos o dispersa, manteniendo distancias de no más de dos kilómetros desde un núcleo central. El soporte de los habitantes es una economía generalmente ganadera complementada con actividades artesanales que no excede el marco de auto–abastecimiento.

El aislamiento en el que viven los pobladores de las sierras debe tanto a las condiciones naturales (topografía accidentada, presencia de abundante vegetación), como a la falta de infraestructura en caminos.

El problema de aislamiento es general para la unidad político-administrativa considerada. La distancia a la capital provincial es de 250 km. y el acceso desde la misma queda limitado a una sola ruta, la cual se encuentra no solo en regular estado de conservación sino que también se ve constantemente sometida a cortes ocasionados por las lluvias de tipo torrencial, especialmente en verano.

A la distancia, a las dificultades de acceso y a la excentricidad, se agregan elementos que se encuentran en relación con el tipo de producción que realizan los habitantes del valle. El ganado es rústico, por lo tanto las carnes son duras. La competencia con el mercado de carnes pampeano, tanto en los costos de producción como en la calidad de las carnes y la falta de diversificación para la producción industrial de los productos ganaderos (frigoríficos, plantas lácteas, curtiembres), atenta contra una actividad que ha sido tradicionalmente de mayor envergadura que la actual.

La producción agrícola adolece de problemas similares, la producción de cítricos no puede acceder al mercado local puesto que en el marco del plan de lucha contra la Mosca del Mediterráneo, a los productos fruti-hortícolas procedentes del valle, se les impide el ingreso en el control de la localidad de Bermejo.

El mercado laboral es restringido, los habitantes que no trabajan tierra de su propiedad están expuestos al desempleo, al empleo en condiciones precarias y más comúnmente a las migraciones *golondrina* que se establecen con la provincia de La Rioja.

Un problema que genera las condiciones de aislamiento ha sido poco estudiado hasta el momento, este problema tiene que ver con las escasas posibilidades de movilidad de la población, con su carácter de comunidad aislada. Se trata de una cuestión de índole antropológica que incide en múltiples aspectos (sanitario, psicológico, ético, etc.) es el problema de la endogamia dentro de ella de una cuestión muy específica, la de la consanguinidad.

### **Valle Fértil en el contexto provincial.**

El departamento que se analiza cuenta según el censo de 1991 con una población de 5.644 habitantes, número que en valores relativos solo representa el 1,07% de la población provincial, habiendo descendido sistemáticamente desde un 2,10% en 1914. La relación que se puede establecer entre este dato con el de la superficie, es una evidencia del grado del estancamiento que padece el departamento analizado. Las 697.700 has. que posee participan con el 7,51% de la superficie total de la provincia; en tanto, las 299 has. de superficie cultivada representan solo el 0,04% del rubro. La involución económica se hace patente al comprobar que la superficie cultivada ha descendido en un 41% entre 1980 y 1991. El tipo de cultivos es otro dato interesante para afirmar la singularidad de este departamento con respecto al resto de la provincia: más del 40% corresponde, en Valle Fértil, a cereales y forrajeras, el 30% a vid, el 20% a olivos y menos del 5% a hortalizas.

La involución poblacional queda evidenciada si se analiza retrospectivamente el crecimiento medio intercensal. El mismo ha seguido para los tres últimos períodos, la siguiente modalidad: primer período (1960–1970) el 17,99; segundo período (1970–1980) el 15,47, y tercer período (1980–1991) solo el 3,71. El índice de masculinidad es 110,10 y presenta un comportamiento similar al de los departamentos de mayor superficie y menor población (Calingasta e Iglesia) y a algunos donde las actividades son netamente agrícolas (Angaco y Nueve de Julio). Del análisis de los datos del censo 1991 se infiere que el número de habitantes por vivienda es el más bajo dentro del espectro provincial, 3,54 <sup>h</sup>/<sub>v</sub>.

El servicio educativo es prestado por unas veinte escuelas dependientes del Ministerio de Educación provincial. En muchos casos asumen la modalidad de escuelas albergues, en ellas los alumnos permanecen durante la semana o por períodos más largos, dependiendo siempre de las condiciones climáticas y de la disponibilidad de docentes. Es frecuente también la figura del "cargo único", donde un solo maestro cumple las funciones de director y maestro de todos los niveles.

En lo referido al aspecto sanitario, Valle Fértil es junto con Iglesia el que guarda una relación menor de médicos por habitante, 1411 <sup>h</sup>/<sub>m</sub>. Los establecimientos sanitarios son un hospital público con internación y nueve centros y postas sanitarias. La infraestructura en camas es de 353 habitantes por cama.

A las variables ya analizadas, que evidencian el estado de depresión socio-económica sufrido por los habitantes del valle, se pueden agregar las siguientes consideraciones:

- \* Pertenece al grupo de departamentos con menor consumo eléctrico por habitante. Esto se refiere tanto al consumo general como al consumo por tipos: alumbrado público, servicio sanitario, gobierno y asociaciones civiles.
- \* Carece de industrias que se encuentren bajo el régimen de promoción industrial (prácticamente, carece de industrias).
- \* La educación se limita al ciclo secundario. El nivel terciario fue cerrado en el marco de la reforma educativa.
- \* Los recursos del turismo, que podrían representar un factor clave de la economía local, a partir del aprovechamiento de ambientes serranos y del cercano Parque y Reserva de Ischigualasto, se explotan en forma parcial.

## **Estado sanitario de la población de Valle Fértil para 1996.**

**Semanas epidemiológicas.** Las semanas epidemiológicas han sido para el Programa de Geografía Médica una de las fuentes de datos más importantes en el transcurso de sus tres años de desarrollo. Por tal motivo se considera valedero incluir este tipo de análisis para el departamento Valle Fértil, ya que la Salud Pública concentra casi de modo exclusivo la atención sanitaria de sus habitantes. Conociendo estos datos, se puede

lograr una aproximación al estado sanitario de la población departamental, en este caso, para el año 1996<sup>4</sup>. Los registros que siguen se ordenaron en forma decreciente:

<i>Registros totales del año por patología.</i>		
Nº	Patología	Registros
1	Diarrea	343
2	Gripe	226
3	Varicela	58
4	Enteritis	43
5	Parotiditis	42
6	Faringitis viral	28
7	Bronquitis viral	22
8	Gastroenteritis	13
9	Neumonía	8
10	Rubéola	8
11	Enterocolitis	6
12	Estreptococcia	6
13	Bronquitis aguda	5
14	Bronconeumonía	4
15	Neumopatía	4
16	Angina viral	3
17	Gastroenterocolitis	2
18	Gonococcia	2
19	Neumonía basal	2
20	Neumopatía aguda	2
21	Orquitis urleana	2
22	Enteritis urisentrérica	1
23	Estafilococcia	1
24	Fiebre reumática	1
25	Hepatitis "A"	1
26	Neumonitis	1
27	Neumopatía basal	1
28	Tuberculosis	1
29	Sin diagnóstico	2
Total		838

Estas patologías se pueden agrupar en enfermedades del aparato digestivo (diarreicas e intestinales), infecciones respiratorias, enfermedades venéreas, otras enfermedades infectocontagiosas, que se presentan como epidémicas, tuberculosis, hepatitis, fiebre reumática y dos registros sin diagnóstico.

<sup>4</sup> Estos registros no han sido comparados con los provinciales, con los que se podría determinar una relación dentro del total general de la población provincial que ha sido atendida en centros de Salud Pública, ya que estos datos todavía no se habían procesado institucionalmente en marzo de 1997 debido a problemas técnicos.



Agrupadas de esta manera su distribución es la siguiente:

Las enfermedades del aparato digestivo –diarrea, enteritis, gastroenteritis, enterocolitis, enteritis urisentérica– totalizan 408 casos. Cabe destacar que las diarreas no presentan la división típica en San Juan de menores de 5 años y mayores de 5, pero sí consignan edades de todos los atendidos. Según la clasificación internacional pertenecen al grupo “C”, de enfermedades de notificación por número total de casos. La incidencia de este tipo de patología resulta muy alta, (486,87 ‰).

Entre las infecciones respiratorias incluimos: faringitis viral, bronquitis viral, neumonía, bronquitis aguda, bronconeumonía, neumopatía, angina viral, neumonía basal, neumonía aguda, neumonitis, neumopatía basal, y también gripe o influenza<sup>5</sup>. Todas las mencionadas alcanzan 306 registros para 1996.

Otras enfermedades infectocontagiosas, que se presentan como epidémicas son la varicela, parotiditis, orquitis urleana<sup>6</sup> (que en este caso pertenecen a una misma persona) y rubéola. El total fue de 110 registros.

Enfermedades venéreas: se incluyen estreptococcia, gonococcia, y estafilococcia y suman 9 registros.

Se presentan además, una probable tuberculosis, (que en los registros posteriores no confirman, ni tampoco dan de alta y pertenece a una persona de sexo masculino de 65 años, que vive en San Agustín), una hepatitis “A”, una fiebre reumática, y dos registros sin diagnóstico.

Estas enfermedades son también las que con mayor frecuencia se presentan en las estadísticas generales de la provincia. Como se señalara en otro trabajo,

*“las patologías que se presentan en mayor número son las enfermedades diarreicas, las IRA (influenza y neumonía) y hepatitis, cuyas cifras se han registrado para los años 1994 y 1995. (...) Otra enfermedad infantil que anualmente obtiene altos registros es la varicela, que por lo general afecta a niños menores y de edad escolar. Realizado un seguimiento epidemiológico de la misma se observa que en los últimos años la varicela ha adquirido relevancia, posicionándose incluso antes que la hepatitis en 1994 y 1995.” (Acosta, 1966).*

**Sexo y edad.** La distribución en cuanto a la edad y sexo de los afectados queda reflejada en la tabla siguiente, donde se han dividido las edades de acuerdo al criterio que Salud Pública de la Provincia sigue para tabular las estadísticas vitales (de 0 a 364 días, desde 1 año a 4, de 5 a 14 años, de 15 a 49 de 50 a 65 y de 65 más, a la que se ha agregado otro ítem, –sin consignar– para incluir a los que no presentan este dato).

Distribución de la población por sexo y edad.			
Grupo etario	Registros	Femenino	Masculino

<sup>5</sup> En el boletín *Noticias sobre IRA*, suele incluirse la gripe.

<sup>6</sup> La incluimos como una infectocontagiosa ya que se produce como un estadio posterior de la parotiditis.

0 – 1	87	45	42
1 – 4	233	119	114
5 – 14	160	84	76
15 – 49	253	166	87
50 – 65	48	27	21
65 y más	37	23	14
Sin consignar	20	15	5

Hay una leve preeminencia de las mujeres sobre los varones, ya que estas representan el 57,2% del total de los registros, que en una relación de sexos es 0,75 mujeres afectadas por varón. El grupo más expuesto a enfermedades epidemiológicas es el de las mujeres entre 15 y 49 años, pero también hay una fuerte incidencia en el grupo de 1 a 4 años en ambos sexos.

**Localización.** Otro aspecto a considerar es el referente a las localizaciones que constan en las semanas epidemiológicas, ya que el 83% de las personas atendidas son (aparentemente)<sup>7</sup> de la Villa San Agustín, donde se consignan 694 registros, lo que evidenciaría un fuerte influjo del hospital en la zona.

Las localidades departamentales que han presentado registros son en total 21, además de 6 registros que han omitido ese dato y 11 que son externos a Valle Fértil, de los cuales 8 son de otros departamentos de la provincia de San Juan, siendo el mayor número –siete– del departamento Capital y 1 de Chimbas, y 3 de otras provincias (dos de La Rioja y uno de Mendoza).

Las localidades que siguen en orden decreciente a San Agustín son Baldes de las Chilcas con 27 registros, que representa el 3,22% y Usno con 22 anotaciones, el 2,62% del total.

Luego continúan localidades como Astica, con 10 registros y que representa el menos del 2%, alcanzando las demás localizaciones el 1% o menos. A pesar de tratarse de valores bajos se han consignado a los efectos de la localización de los afectados.

<i>Registros por localidad</i>	
San Agustín de Valle Fértil	694
Baldes de las Chilcas	27
Usno	22
Astica	14
La Majadita	10
Chucuma	6
Los Bretes	6
Agua Cercada	4

<sup>7</sup> Decimos aparentemente, porque no nos consta que el domicilio sea la Villa de San Agustín, o bien que la atención se haya prestado en el hospital Alejandro Albarracín de dicha localidad. Como dato accesorio podemos acotar que para 1991, la población de la villa representó el 52,3 % del departamento, dato distante del 83 % de las atenciones.

Baldes del Norte	3
La Represita	3
Baldes del Rosario	2
Baldes del Sur	2
Colonia los Valencianos	2
Sierra de Chávez	2
La Cienaguita	1
Loma Negra	1
Lomas Blancas	1
Los Barriales	1
Médanos Colorados	1
Sierra de Elizondo	1
Sierra de Riveros	1
<i>Aguango (La Rioja)</i>	1
<i>Capital (San Juan)</i>	7
<i>Chimbas (San Juan)</i>	1
<i>La Rioja</i>	1
<i>Mendoza</i>	1
<i>Sin consignar</i>	23
Total de registros para 1991	838

Es significativa la influencia que ejerce la localidad de San Agustín, como villa cabecera, respecto del resto del departamento. Las atenciones extra departamentales se pueden deber a que este lugar actúa como un foco turístico que va adquiriendo en los últimos tiempos mayor relevancia.

**Advertencia sobre los datos.** Para hacer más efectivo este análisis, habría que añadir que el número de personas que aparecen más de una vez en las semanas epidemiológicas, es de 83. Se advierten anomalías, tales como personas cuyos datos – nombre, edad y aún a veces el diagnóstico– son los mismos pero cambian el domicilio. Esto permite confirmar lo que antes expresáramos respecto de la influencia del hospital Albarracín de San Agustín en el departamento, ya que en 16 de las repeticiones, al menos, hay variación de domicilio. Hay cinco personas que aparecen tres veces, una que aparece cuatro, (Rodrigo E., de un año, con tres registros en San Agustín y uno en Baldes de Las Chilcas) y, finalmente, doce repeticiones de nombre y localización, sin coincidir la edad, lo que hace dudar si se trata o no de la misma persona.

Después de este último análisis podemos concluir que aproximadamente el 10% de las personas concurren en más de una oportunidad en el año a postas o centros sanitarios del departamento, con preferencia por el hospital.

**Desnutrición.** La desnutrición infantil también es un indicador a tener en cuenta para el estudio sanitario de una población, por lo que se presenta la siguiente tabla de datos de un estudio realizado sobre niños de uno a seis años de todo el departamento, en el mes de mayo de 1996.

La localidad con más alto índice de desnutrición en esta franja de edades es Usno, con un 17,65 %. De total de los niños relevados, 7 presentan una desnutrición de 1° grado, 3 de 2° grado y 2, están en zona de riesgo. Otra localidad con alta incidencia es Chucuma. El resto presentan porcentajes menor al 10%.

<i>Desnutrición infantil, mayo de 1996.</i>							
Localidades	1 <sup>er</sup> gr.	2° gr.	Zona r.	Desnutr.	Normal	Total	%
Chucuma	6	1	0	7	45	52	13,46
Astica	3	0	5	3	120	128	6,25
Sierra de Elizondo	0	0	0	0	0	0	0,00
Sierra de Riveros	0	0	0	0	0	0	0,00
Sierra de Chávez	0	0	0	0	0	0	0,00
Los Bretes y La Majadita	0	0	0	0	0	0	0,00
Sector Sur (hasta Agua Cercada)	13	1	7	14	218	239	8,79
B. de las Chilcas, Los Valencianos	2	0	2	2	83	87	4,60
Lomas Blancas, Barriales del Sur	5	0	0	5	82	87	5,75
Barriales del Norte, Baldes del Sur	7	0	2	7	165	174	5,17
Sector Centro	6	0	0	6	112	118	5,08
Sector Este	8	1	4	9	138	151	8,61
Sector Oeste	5	0	0	5	111	116	4,31
Usno	7	3	2	10	56	68	17,65
Baldes del Rosario y Baldecitos	0	0	0	0	0	0	0,00
<b>Total</b>	<b>26</b>	<b>4</b>	<b>6</b>	<b>30</b>	<b>330</b>	<b>348</b>	<b>15,52</b>

**Estadísticas vitales.** Se incluyen las estadísticas vitales del año 1995, (en algunos casos, también hay datos de años anteriores, especialmente de 1994), para ampliar el conocimiento de la población en estudio.

<i>Defunciones por edad y causas de muerte para 1995 en Valle Fértil.</i>		
Grupo etario	Causa de muerte	N° de casos
0 a 1 (D. I.)	Septicemia	1 (de 3 casos)
0 a 1 (D. I.)	Anomalía congénita no esp.	1 (de 14 casos)
0 a 1 (D. I.)	Trans. relacionados con la duración corta de la gestación	1 (de 44 casos)
0 a 1 (D. I.)	Muerte súbita	1 (de 4 casos)
	Subtotal	4 (de 315 casos)
1 a 4	Encefalitis, encefalomielitis, y/o mielitis,	1 (de 2 casos)
	Subtotal	1 (de 38 casos)
5 a 14	<i>Sin registro de defunciones</i>	0 (de 38 casos)
15 a 49	Septicemia	1 (de 6 casos)
15 a 49	Otro tumor maligno de piel	1 (de 1 caso)
15 a 49	Otras afecciones al encéfalo	1 (de 2 casos)
15 a 49	Disritmia cardíaca	1 (de 32 casos)
15 a 49	Enf. CV aguda pero mal definida.	1 (de 6 casos)
	Subtotal	5 (de 449 casos)
50 a 64	Septicemia	1 (de 11 casos)
50 a 64	Insuficiencia cardíaca	1 (de 22 casos)
50 a 64	Enf. CV aguda pero mal definida.	3 (de 43 casos)
50 a 64	Accidente (ahorcamiento., etc.)	1 (de 2 casos)
	Subtotal	6 (de 701 casos)
65 y más	Tumor maligno de próstata	2 (de 33 casos)

65 y más	Tumor maligno de riñón, de apar. urinario y de los no esp.	1 ( de 6 casos)
65 y más	Infarto agudo al miocardio	1 ( de 106 casos)
65 y más	Otras formas de enf. isquémicas crónicas del corazón	1 ( de 53 casos)
65 y más	Disritmia cardíaca	1 ( de 186 casos)
65 y más	Insuficiencia cardíaca	4 ( de 238 casos)
65 y más	Descrip. y complic. mal definidas de las enf. del corazón	1 ( de 70 casos)
65 y más	Hemorragia intracerebral	1 ( de 38 casos)
65 y más	Enf. CV aguda pero mal definida.	2 ( de 136 casos)
65 y más	Aterioesclerosis	2 ( de 63 casos)
65 y más	Neumonía, organismo causal no esp.	1 ( de 69 casos)
65 y más	Otras neuropatías	3 ( de 135 casos)
65 y más	Otros trastornos del hígado	1 ( de 18 casos)
65 y más	Senilidad sin mención de psicosis	2 ( de 6 casos)
	Subtotal	23 ( de 2334 casos)
Total		39 (de 3875 registros)

Fuente: División Bioestadística –S.E.S.P.– Provincia de San Juan.

Nacimientos				
1991	1992	1993	1994	1995
160	184	164	206	176

Edad de la madre										
Año	< 15	15 a 19	20 a 24	25 a 29	30 a 34	35 a 39	40 a 44	45 a 49	50 y +	Ignor.
1994	2	51	56	41	32	18	4	2	–	–
1995	1	38	49	44	23	14	6	1	–	–

Defunciones generales según grupo etario.								
Año	Total	< 1 año	(1 a 65)	1 a 4	5 a 14	15 a 49	50 a 64	65 y +
1994	29	5	24	1		6	3	14
1995	39	4	35	1		5	6	23

*Defunciones por causas externas para 1994*

- 1 por ahogamiento y sumersión accidentales (de seis casos)
- 1 accidente causado por corriente eléctrica (de cinco casos)
- 2 por suicidios –lesión auto inflingida– (de tres casos)

*Mortalidad materna:* no se registra.

Defunciones infantiles.				
1991	1992	1993	1994	1995
6	7	8	5	4

*Defunciones infantiles para Valle Fértil (detalle):*

- Para 1992 tiene 7 defunciones infantiles: 1 (de menos de un día); 1 (de entre 21 a 27 días); 2 (de dos meses); 2 (de ocho meses) y 1 (de once meses).
- Para 1993 no registra casos.

- Para 1994 tiene 5 defunciones infantiles: 3 (de menos de un día); 1 (del 28 a 29 días) y 1 (de diez meses); 2 varones – 3 mujeres.
- Para 1995 tiene 4 defunciones infantiles: 2 (de menos de un día); 1 (de cuatro días) y 1 (de dos meses); 3 varones – 1 mujer.

<i>Defunciones fetales en Valle Fértil según departamento de residencia 1987–1995.</i>								
1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995
5	4	4	3	10	2	3	4	2

*Defunciones fetales por semana de gestación:*

- 1992: 2 (en semana 28 y más);
- 1993: 1 (antes de la 20 semana); 2 (semana 28 y más);
- 1994: 2 (semana 20 a 27); 2 (semana 28 y más);
- 1995: 1 (antes de la 20 semana); 1 (semana 28 y más).

*Matrimonios*

- 1994: 30 (meses con más casamientos: 5 en enero y en marzo).
- 1995: 23 (5 en julio)

Se complementaron los datos atrás consignados con los resultados de atención correspondientes al Hospital Albarracín de Valle Fértil a lo largo de un año sanitario. Del análisis conjunto de esta información surge la clásica doble presión estacional ejercida por enfermedades cíclicas de verano (como la diarrea) o de invierno (como la gripe).

**Discusión.**

La endogamia y la consanguinidad tienen su origen en una trama cultural compleja. El aislamiento en el que viven los pobladores presuntamente derivado de las condiciones naturales (topografía accidentada, abundante vegetación), la distancia a los centros importantes (250 km. a la capital provincial), las dificultades de acceso (una sola ruta en mal estado de conservación) y la excentricidad, no explica toda la cuestión, porque los mismos patrones de comportamiento se observan en otras zonas con comunicaciones, tal como ocurre con la misma capital departamental. Es más: la costumbre de unir personas de la misma familia persiste entre los que han migrado fuera de la región donde nuevamente formaron grupos cerrados (Aráoz y Ledesma, 1974). Por ello se deben considerar otros factores, como los fuertes lazos familiares y la costumbre de concretar uniones de hecho entre parientes de línea directa: hermanos, hijos, nietos.

La estructura familiar es asimilable (al menos una buena proporción de los asentamientos rurales) con el matriarcado. Aquí –y esta tradición aún se mantiene aún a pesar del proceso de modernización que se impulsa desde los centros urbanos a través del centro local, San Agustín de Valle Fértil– es la madre quien constituye la autoridad y el núcleo de la familia. Los hombres tienen un rol secundario y son reemplazados muchas veces. Se impone así una línea de transmisión matrilineal del poder. El estado deficiente de los títulos de propiedad pone a las tierras –y por ende, a la herencia– en manos de su ocupante permanente, que en el esquema social estudiado resulta ser la

mujer. Esta versión particular de matriarcado refuerza la endogamia porque la nueva figura paterna, por lo general joven, es incorporada a la familia con el objeto no explicitado, de reemplazar a varias generaciones masculinas.

La ilegitimidad de los nacimientos no es un impedimento para la transmisión del apellido. Si los apellidos son característicos de esa zona, todos sus poseedores tienen un sentido de pertenencia a un grupo o clan lo que les da un gran sensibilidad a su genealogía. Además, la endogamia puede ser a menudo una forma estratégica para prevenir la división de las tierras, hecho que no pudo corroborarse específicamente en la cabecera, San Agustín.

Estos procesos de consanguinidad son de antigua data en la región, vinculándose con prácticas aborígenes y la intervención de los primeros poseedores de *Mercedes Reales*. Este esquema de posesión se consolida con la aparición del Virreinato del Río de la Plata, transfiriéndose a la gobernación de Córdoba la jurisdicción del entonces superintendente de Jáchal, Pedro de Quiroga. En su instancia primitiva estas mercedes habían sido “*reparticiones de tierra otorgadas en un régimen discrecional, cuyo lugar central, que le daba nombre, era un sitio apto para el asentamiento por su disponibilidad de agua*” (Daus, 1976). En muchos casos, se trata de prácticas que llevan más de 300 años y de 10 a 15 generaciones. En consecuencia han dando lugar a la aparición de enfermedades con fuerte carga genética cuya prevalencia es sensiblemente mayor a la que se registra en otros departamentos de la provincia de San Juan. Estas enfermedades suelen ser consideradas por los pobladores como “accidentes de la naturaleza” (Castilla y Adams, 1996). Los habitantes están orgullosos de su herencia y de la conexión con la consanguinidad. El ocultamiento de los enfermos se hace a los forasteros y forma parte de la idiosincrasia de los lugareños aplicable también a otras cuestiones tales como el número de ganado y la extensión de tierras. Sin embargo, esta práctica impide el registro de los casos con mayor fidelidad. Se supone, en función de los casos observados directamente, que los registros de enfermedades mentales están sub-valorados, porque en muchos casos la familia ni siquiera anota a los discapacitados en el Registro Civil.

Los parajes más alejados presentan mayor prevalencia de casos de discapacidad mental y física y consanguinidad elevada. El estudio realizado en Valle Fértil permite inferir que la existencia de enfermedades con fuerte carga genética relacionadas con la consanguinidad queda encubierta en bolsones aislados donde no hay registros o no se efectúan denuncias de nacimientos y defunciones. Las epidemias de infectocontagiosas tales como varicela, parotiditis y rubéola así como las venéreas revelan más que una falta de prevención la inaccesibilidad física de la población a los sistemas de salud.

La prevención de estas patologías va más allá de los estudios médicos y de la aplicación de pautas epidemiológicas. Es más, la información del riesgo tal como podría provenir de un censo serológico de portadores en edad de procrear y en niños (Viqueira, 1993) difícilmente rompería con pautas sociales de más de tres siglos. Cualquiera sea el origen de ellas, tenencia de la tierra, emigración, aislamiento, no explican por sí solas esta persistencia. Encarar estudios sociológicos y antropológicos ampliaría la base científica de la explicación del fenómeno, pero indudablemente y como siempre ocurre, la

información y la educación serían el camino mas rápido para producir una transformación en la mentalidad de estas poblaciones.

## **Conclusiones.**

El trabajo de investigación realizado fue conduciendo paulatinamente a la formulación de hipótesis distintas a las que primitivamente se habían planteado. Es evidente que en un marco ambiental en el que la búsqueda enfermedad de Sandhoff puede manifestarse con grandes probabilidades, los problemas que merecen ser tratados por la geografía médica resultan mucho más amplios que los inicialmente previstos.

Una trama cultural compleja oculta el hecho particular y, en consecuencia, no hubo rastros directos de Sandhoff en la población.

Las visitas realizadas a los centros de salud así como a viviendas en zonas alejadas permitieron, en cambio, descubrir una fuerte incidencia de casos de discapacidad mental y física, la mayoría de ellos asociados con la existencia de consanguinidad en la familia de los pacientes. Un elevado porcentaje de estos casos no puede aislarse debidamente debido a las pautas culturales de los pobladores, que ocultan la situación (y más aún al forastero).

Un estudio concreto de dos tipos de relaciones –participación de localidades alejadas respecto de la población total del departamento, por un lado, e incidencia de la discapacidad, por otro– arrojó resultados categóricos: las localidades alejadas tienen una proporción mucho mayor de discapacitados que la cabecera. En última instancia, el problema de discapacidades mentales y físicas es evidente en San Agustín de Valle Fértil, pero mucho más grave, proporcionalmente, en zonas aisladas o alejadas. La relación entre repitencias y localidades alejadas se analizó mediante matrices de relación ordenadas según número de casos por apellidos o por el sistema de agrupamiento de Bertin (*ver figura 5*), quedando de manifiesto los apellidos y localidades de mayor riesgo, respectivamente.

Los resultados de este fenómeno se volcaron en un cuadro síntesis, donde se trató de mantener las posiciones relativas de cada uno de los asentamientos relevados. En dicho resumen (*ver figura 6*) se indican las principales discapacidades registradas por localidad, el rango y la edad predominante y los apellidos más repetidos, simbolizados por letras, en orden decreciente.

Los grupos familiares se han constituido tradicionalmente con fuertes lazos de consanguinidad, presuntamente por razones de aislamiento. En efecto, cada unidad, históricamente localizada en valles inter-serranos, no tendría oportunidad de vincularse con otros asentamientos vecinos, lo que favorecería el hábito de concretar uniones de hecho entre parientes (a veces –y esto todavía es común en la zona– por línea directa: hermanos, hijos, nietos).

Otro de los factores derivados del aislamiento consiste en la presencia de un fuerte eje de transmisión matrilineal. Es la madre quien se constituye en núcleo de la familia y



autoridad ante los hijos. Los hombres representan una figura estacional, muchas veces reemplazada. Esta versión particular de matriarcado también incide en los efectos de la endogamia.

En última instancia, y por la reiteración de este proceso de uniones cercanas que viene dándose en forma secular, se ven en forma repetitiva entre la población problemas mentales y de malformación hereditarios (idiocia, labio leporino, albinismo, ceguera, etc.).

Para mostrar este fenómeno complejo se recurrió a la construcción de modelos de consanguinidad (*ver figura 7*) y siguiendo igual metodología de representación, se representaron las estructuras familiares típicas (*ver figura 8*) para culminar con la gráfica tentativa de la distribución espacial del poder (*ver figura 9*) en el esquema habitual de comportamiento de una familia. De la interpretación de estos esquemas surge la estrecha relación existente entre el factor de dominio ejercido por la mujer – quien mantiene la propiedad para perpetuarla– y la constitución de parejas con fuerte consanguinidad, surgidas en el mismo seno de familia.

## **Bibliografía**

ACOSTA, G. (1966) “Incidencia de los parámetros demográficos en la geografía medica de San Juan: Relación Población – Enfermedad”. Beca de Perfeccionamiento CONICET. San Juan.

ARÁOZ, O. y LEDESMA, P. (1974) “Aicuña: una población marginada”. En *Anales de la Sociedad Argentina de Estudios Geográficos*, Buenos Aires, Gæa, T. XVI, pp 227 a 238.

CASTILLA, E. y ADAMS, J. (1996) “Genealogical information and the structure of rural Latin-American populations: reality and fantasy”. En *Human Hered.*, 46, pp. 241 a 255.

DAUS, F. (1976) “Desarrollo y comportamiento”, Buenos Aires, El Ateneo, p. 139.

DODELSON de KREMER, R.; DE PETRIS de BOLDINI, C.; PASCHINI de CAPRA, A.; PONS de VERITIER, P.; GOLDENHERSCH, H.; CORBELLA, L.; SEMBAJ, A.; MARTÍN, S.; KREMER, I.; MASS, L. y BOSCOBOINIK, J. (1987) “Estimación de la frecuencia de heterocigotas de la enfermedad de Sandhoff en una población de argentina de alto riesgo”. En *Medicina*, 47, pp. 465 a 463.

KLEIMAN, F.; RAMIREZ de OLLER, A.; DODELSON de KREMER, R. y ARGANAÑA, C. (1992) “La enfermedad de Sandhoff en Córdoba. Análisis de las mutaciones en el gen HEXB causantes de la enfermedad”. En *Presencia Bioquímica*, N° 135, Año 12, Vol. 11, pp. 11 a 14.

KLEIMAN, F. (1993) “Genética molecular de la enfermedad de Sandhoff: estudios bioquímicos y genéticos”, Premio en la investigación científica 1993, Academia Nacional de Medicina.

PICKENHAYN, J. (1995) “Social Diagnosis of Medical Geography in San Juan”, La Habana, *Anales de la Conferencia Regional de Países de Latinoamérica y el Caribe*. Internacional Geographic Union.

SANDHOFF, K.; CONZELMANN, E.; NEUFELD, E.; KABACK, M. y SUZUKI, K. (1989) “The GM2 gangliosidoses”. En SCRIVER, C.; BEAUDET, A.; SLY, W. y VALLE, D. –eds– *The Metabolic Basis of Inherited Disease*, New York, McGraw-Hill, 6. II, pp.1807 a 1839.

VIQUEIRA, H. (1993) “Proyecto de declaración”, trámite parlamentario nº 128, pp. 5979 a 5980.

\*\*\*\*\*