

# INTERMITENCIAS DE UN RECUERDO ELUDIDO. LA POLIOMIELITIS Y EL SÍNDROME POSTPOLIO ENTRE EL PASADO Y EL PRESENTE.

Daniela Edelvis Testa.<sup>a,1,\*</sup>

<sup>a</sup> Universidad Arturo Jauretche. Instituto de Ciencias de la Salud. Argentina. ID ORCID: 0000-0003-1293-3775. email: danitestu@yahoo.com.ar

## Resumen

Las epidemias de poliomielitis suelen representarse como un problema del pasado. Sin embargo, el reconocimiento del Síndrome Postpolio como una nueva y controvertida enfermedad irrumpe en el presente y revela inesperadas aristas y significados sobre la poliomielitis como un problema de actualidad. El objetivo de este trabajo es examinar la construcción y el reconocimiento diagnóstico de este Síndrome y analizar diferentes interpretaciones sobre el supuesto “olvido” de la enfermedad y de sus “sobrevivientes”. Se utilizaron fuentes documentales primarias y materiales publicados en espacios web de organizaciones de activistas por los derechos de las personas con discapacidades. Los resultados reflejan diversas formas de olvidar y recordar las epidemias que acontecieron en el pasado, de acuerdo a los contextos sociales, políticos y culturales. En base a la peculiar articulación entre pasado y presente y a las disputas en torno a la construcción de las memorias, esta “nueva-vieja” enfermedad se constituye como el sustrato biológico esencial que justifica reclamos en el presente e intenta reconfigurar los horizontes de la ciudadanía a partir de ciertas condiciones corporales relativas a dichas dolencias.

**Palabras Clave:** Poliomielitis, Síndrome Postpolio, Memoria, Olvido.,

## 1. Introducción

Una nueva y controvertida enfermedad, definida esencialmente en el pasado pero que requiere de respuestas innovadoras en el presente, ha venido a revelar inesperadas aristas y significados sobre la poliomielitis como un problema de actualidad. Se trata del Síndrome Postpoliomielitis (SPP), un conjunto de diversos signos y síntomas que aflige a personas que han tenido polio hace más de treinta años.

Poco conocida por la comunidad médica, las personas afectadas sufren las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas adecuadas y oportunas por parte del sistema sanitario que, por un lado carece de políticas o programas de salud específicos y por otro, puede no reconocer la dolencia (Eufrazio Téllez, 2010).

Esta enfermedad, hasta la actualidad no tiene cura y se caracteriza por un cuadro definido principalmente por debilidad,

atrofia, fatiga y dolor muscular a lo que puede agregarse dificultad para tragar, problemas para dormir, hipersensibilidad al frío, aumento de peso y sentimientos depresivos. Por tratarse de un cuadro multifactorial no es fácil de diagnosticar y requiere de la valoración de múltiples aspectos clínicos, funcionales, ocupacionales y emocionales. Por ello demanda un abordaje interdisciplinario y una metodología por descarte (no debe confundirse con el recrudescimiento de las secuelas instaladas a partir del anterior ataque de polio); incluye, además análisis de laboratorio, estudios electroneuromiográficos y pruebas funcionales.

El proceso de reconocimiento de esta “nueva” patología es complejo porque no solo implica solucionar problemas actuales de los pacientes sino que superpone y actualiza remotos sucesos y variados significados. En un transcurso constante de reconfiguración de los sujetos de derechos, revitaliza problemas vinculados con el tratamiento médico, social y político de las discapacidades motrices como argamasa de controversias, deudas, legados y promesas. Ante esto, en los últimos años han surgido nuevas voces de participación social y política que cuestionan la tácita adscripción de las víctimas de la poliomielitis al supuesto “olvido” y a la invisibilización de su existencia.

Ciertamente, el retorno del fantasma de la incertidumbre médica que había acompañado a esta enfermedad hasta casi me-

\* Autor en correspondencia.

Correo electrónico: email: danitestu@yahoo.com.ar (Daniela Edelvis Testa.)

<sup>1</sup> Sometido : 01/09/2021 Publicado: 13/09/2021.

DOI: 10.5281/zenodo.5504182

diados de siglo XX y el desafío de enfrentar nuevas afecciones corporales luego de toda una vida de esfuerzos adaptativos han favorecido el surgimiento de asociaciones polio y postpolio y la constitución de comunidades on line que comparten estrategias e información y se concentran en reclamos de reivindicación de situaciones de “invalidez” y discriminación.

Este tipo de espacios asociativos, virtuales y reales, favorecen la creación de pertenencia a partir de compartir una situación en común que es exhibida en el espacio público para demandar derechos y denunciar barreras de acceso a la salud y al bienestar.

La visibilización de la propia existencia como “sobrevivientes de la polio” (según se autodenominan) a través de encarnar la memoria, en y desde el cuerpo, evidenciada en las lesiones corporales, se ha convertido en una de las principales estrategias de acción y de comunicación desplegadas por estas asociaciones. Los lemas que ellas adoptan, “¡Todavía estamos aquí!”, “¡Aún estamos vivos!”, resultan significativos en cuanto a que aluden a la vida misma como supuesto biológico esencial de la ciudadanía.

Si bien los agrupamientos formados alrededor de una concepción biológica de identidad compartida en torno de clasificaciones diagnósticas son de larga data, estas adquieren una relevancia cada vez mayor a partir del uso extendido de las tecnologías informáticas conformando una forma particular de “biociudadanía digital informacional por los derechos”. Estas nuevas biosociabilidades ejercen un papel cada vez más activo (o aspiran a tenerlo) en lo que concierne a “su” enfermedad en el más amplio sentido y propician nuevos modos de “hacer ciudadanos” mediante comunidades on-line, listas de correo electrónico, blogs, etc. (Rose, 2012).

A modo de hipótesis, postularé que las acciones realizadas por parte de las personas con discapacidad en pos de lograr reconocimiento en el presente, en este caso en base a padecer una enfermedad, ponen en juego la reparación de una mirada históricamente descalificadora hacia un grupo social (Ferrante, 2013). Asimismo, las experiencias de la enfermedad en el pasado permean los modos de entender y experimentar las situaciones de desigualdad y menosprecio en el presente (Scribano, 2007).

De ese modo, una “nueva vieja” enfermedad se constituye como el sustrato biológico esencial que justifica reclamos e intenta reconfigurar los horizontes de la ciudadanía a partir de ciertas experiencias y condiciones corporales relativas a dicha dolencia (Rose, 2012).

De acuerdo con lo expuesto, el objetivo de este trabajo es examinar la construcción y el reconocimiento diagnóstico de este Síndrome en Argentina prestando especial atención a las diferentes interpretaciones sobre la enfermedad en el pasado y a los procesos que conforman el supuesto “olvido” de la enfermedad y de sus “sobrevivientes”.

## 2. Materiales y Métodos

Se utilizó un corpus conformado por una serie de monografías y artículos médicos publicados a partir de la década de 1980 relativos al “surgimiento” del Síndrome Postpolio como una “nueva” enfermedad. Además, se incluyeron materiales publicados en sitios web de activistas y organizaciones sociales involucradas en el tema.

Este tipo de fuentes digitales develan desde una base empírica las voces y las vivencias de las personas con discapacidad. Esta estrategia metodológica se sostiene en la convicción sobre la necesidad y la importancia de que las mismas sean incluidas en las investigaciones así como en el diseño e instrumentación de las políticas (sanitarias, laborales, asistenciales) para que sean más adecuadas a las necesidades sentidas.

Asimismo, en las páginas siguientes, para intentar una recuperación de la procesualidad histórica en torno a las epidemias que afectaron a gran cantidad de niños en la década de 1950 y los actuales adultos afectados por la nueva enfermedad (SPP), intentaré establecer un movimiento de vaivén dialéctico entre aquellos niños enfermos de polio en el pasado y los adultos de hoy que anhelan mejorar las condiciones materiales que circunscriben el campo de sus posibles.

Los contenidos y núcleo de sentidos identificados son analizados críticamente en relación con el contexto sociohistórico que los alberga. Para ello me he basado en investigaciones previas desarrolladas en los últimos años (Testa, 2018). Desde este marco interpretativo presentaré en primer lugar algunas referencias sobre la identificación de este Síndrome para analizar luego diferentes interpretaciones posibles acerca del “olvido” relativo a la enfermedad y a sus “sobrevivientes”.

## 3. Resultados

“Viejos” pacientes, nuevos problemas:

Las primeras descripciones del conjunto de signos y síntomas que caracterizan al SPP no son una novedad del siglo XXI sino de finales del siglo XIX. Tales méritos datan del año 1875 y se atribuyen a los neurólogos Jean-Martin Charcot y Martin Raymond (Oliverira y Quadros, 2009; Farbu et al., 2011).

Según el neurólogo mexicano Jorge Eufrazio Téllez (2010) estas observaciones abrieron una prometedora línea de indagación que resultó soslayada frente a los primeros brotes epidémicos que afectaron algunos países del norte de Europa y Estados Unidos a principios de Siglo XX. Su posterior expansión por otros continentes, pronto representó un problema de salud pública que condujo los esfuerzos financieros y cognitivos hacia la comprensión de la etiología, los posibles tratamientos y la creación de una vacuna para evitar su contagio.

Así, la urgencia de resolver los problemas que las epidemias imponían en el presente, solapó con un primer velo de olvido este aspecto de la enfermedad que señalaba precozmente sus posibles complicaciones en el futuro. Un siglo después, avanzada la década de 1970, las observaciones de Raymond y Charcot dieron las primeras respuestas a las inquietudes de un grupo de médicos norteamericanos que se encontraban cada vez con mayor frecuencia ante cuadros clínicos que coincidían con la descripción decimonónica de los neurólogos franceses.

“¿What ever Happened to the Polio Patient?”, fue el lema de una de las primeras conferencias científicas sobre el tema. La frase resulta sugestiva ya que refleja las preocupaciones y el desconcierto que sentían los “viejos” pacientes de polio y los médicos ante la aparición de nuevos síntomas y el abrupto deterioro de la salud luego de muchos años del episodio agudo.

Realizada en Chicago (Illinois), del 14 al 16 de octubre de 1981, el evento sin duda representó un puntapié inicial para insular el tema en la agenda médica y científica norteamericana. Fue organizado por un centro médico, Rehabilitation Institute of Chicago; una institución filantrópica pionera en la lucha contra la poliomielitis, National Foundation-March of Dimes y por dos organizaciones de sobrevivientes de la polio y de usuarios de asistencia respiratoria mecánica (pulmotores y/o corazas), Care for Life y Rehabilitation Gazette.

Ambas entidades conformaron luego la organización sin fines de lucro Polio Health International y llevaron adelante otros simposios y conferencias sobre polio, postpolio y vida independiente en forma sostenida. Así pues, fueron los propios pacientes a finales de los años 1970 en Estados Unidos, país donde se encuentra la mayor prevalencia documentada de esta enfermedad– (Bosch, 2004), los que comenzaron a utilizar la denominación “postpolio” para describir el conjunto de dificultades a las que se enfrentaban en la vida cotidiana.

A partir de la recuperación de la memoria de sus vivencias y de autodefinirse como “generación pionera” protagonista indiscutida de un legado social (traducido por ellos en los avances de la rehabilitación, en las políticas sanitarias y en las percepciones –positivas– sobre la persona con discapacidad motriz), señalaban las deficiencias de un sistema de cuidados que ya no se ajustaba a sus necesidades.

Los “viejos” pacientes de polio (Betts, 1981, p. 35; Lauri, 1981, p.37) manifestaban nuevos síntomas y dificultades que los recursos existentes no resolvían, por lo que comenzaron a movilizarse junto con investigadores y expertos para indagar acerca de ello y buscar posibles soluciones. Ese esfuerzo mancomunado impulsó el proceso de identificación y descripción de dicho padecimiento, que luego de ser estudiado, clasificado y agrupado a través de criterios y definiciones consensuadas, fue denominado como una nueva patología.

A partir de la década de 1980 el SPP comenzó gradualmente a dejar de ser visto como un asunto de índole médico-individual

de consultorio, para ser considerado de interés científico para la biomedicina y para los gestores y decisores de programas y políticas sanitarias (actores de gobierno y/ o de la sociedad civil) que serían convocados a implementar acciones para la puesta en marcha de medidas sanitarias y protocolos de atención, a destinar partidas presupuestarias o concretar reformas normativas y administrativas, entre otros.

Los alcances y contenidos del reconocimiento del carácter social del problema combinan en una amplia gama de grises las acciones e inacciones que se toman en consecuencia, los actores que se involucran en el problema, la accesibilidad a los servicios, los marcos institucionales, las formas en que evolucionó la enfermedad y otros factores no menos importantes como las relaciones entre el estado y las asociaciones civiles, las ideas acerca de la discapacidad motriz, el entramado de recursos asistenciales y demás.

En ese sentido, es interesante destacar que si bien las primeras investigaciones y eventos científicos fueron realizados en Estados Unidos, la legitimación oficial por parte de la OMS fue impulsada por un grupo de médicos brasileños de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de San Pablo y el Centro Brasileiro de Clasificación de las Enfermedades (CB-CE) quienes lograron en el año 2007 la inclusión del Síndrome en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) dentro del grupo de enfermedades de la neurona motora bajo el código G-14, en vigor desde el 1 de enero de 2010.

Desde el punto de vista médico, la poliomielitis ha pasado a concebirse como una dolencia infecciosa capaz de producir secuelas mensurables e irreversibles, pero también como una patología que puede ser el origen de otra con el transcurso de los años. Aunque contar con un código clasificatorio dentro de la lista de enfermedades de la OMS es importante para la recolección y análisis estadístico de las cifras que expresan su prevalencia en un contexto determinado, el código en sí mismo no tiene carácter normativo o regulatorio.

Queda en la voluntad de cada uno de los países miembros del organismo internacional la decisión sobre la implementación o no de programas de salud que lleven como fin la atención integral de estos pacientes (Vistrain, 2013). Por tanto, el proceso de reconocimiento del SPP implica muchos otros aspectos, que resultan particulares en cada contexto donde su aceptación como entidad patológica (más allá de estar inscripto en una lista de enfermedades) es en cierto modo re-significado, “puesto en uso”, ratificado o negado.

En la región latinoamericana las investigaciones desde enfoques biomédicos son exiguos (excepto el grupo brasileño mencionado); sin embargo, dentro del campo de las ciencias humanísticas existen aportes de la historia de la salud y la enfermedad que dieron relevancia a este tema, generalmente postergado de las agendas de investigación.

La conformación del Grupo de Investigación Hispano-Luso

y de la Red Iberoamericana en Investigación en Historia de la Poliomielitis y el Síndrome postpolio, en la que participan académicos de España, México, Brasil, Portugal, Costa Rica, Perú y Argentina, refleja la conformación de un área de estudios interdisciplinarios en expansión, que combina diferentes metodologías y abordajes.

Todos ellos comparten entre sí, y con esta investigación, al menos los siguientes tópicos: a), la idea de la poliomielitis como una enfermedad del presente, no sólo por la permanencia del virus en algunas zonas geográficas, sino porque al ser una enfermedad que deja secuelas, se actualiza a través de la presencia de los que hoy portan discapacidades visibles por esa causa; b), destacan el papel de las nuevas asociaciones de pacientes y de la utilización de las nuevas tecnologías informáticas como espacios de comunicación y de inclusión social de los enfermos y de sus familias, que propician, además, la elaboración de identidades colectivas (Rodríguez-Sánchez, 2012; Ballester y Porras, 2012; Testa, 2018); y c), recuperan la memoria de los sobrevivientes como un recurso para la construcción de relatos sobre el pasado a partir de reivindicaciones del presente (Armus, 2014).

#### 4. Discusión

Lecturas posibles sobre el olvido:

Como hemos señalado, la poliomielitis ha sido durante siglos una importante causa de “invalidez” y de muerte en la infancia hasta el advenimiento de la vacuna, a mediados de la década de 1950. En la región de las Américas, la Comisión Internacional para la Certificación de la Erradicación de la Poliomielitis refrendó la interrupción de la circulación de poliovirus salvaje en el año 1994. Actualmente, las medidas preventivas se centran en la aplicación de la vacuna. Otras medidas incluyen la sensibilización y captación oportuna de casos, la educación a la población sobre el modo de transmisión y el cumplimiento del esquema de vacunación.

Existe consenso historiográfico en señalar que la eficacia de la inmunización antipoliomielítica, a partir de la utilización a nivel global desde la década de 1960 de la vacuna oral creada por Albert Sabin, presenta varias caras.

Por un lado, revela el aprendizaje por parte de la sociedad civil y de la comunidad médica para controlar la enfermedad y el relevante papel de los organismos internacionales en la planificación de políticas sanitarias regionales y globales (Brown, Cueto y Fee, 2006; Nascimento, 2010; Álvarez, Porras Gallo y Báguena, 2011). Pero, por el otro, ha contribuido a que el interés por esta enfermedad haya desaparecido de las agendas públicas, informativas y de investigación, para ser vista como un problema del pasado y haya sido ubicada entre las enfermedades raras u olvidadas (Ballester, 2008).

Sin embargo, durante el proceso de esta investigación resulta evidente que la poliomielitis está presente en la memoria y en las vivencias de muchas personas que fueron afectadas de diversas formas por la enfermedad, ya sea a través de la vacunación, la figura de algún conocido más o menos cercano que la haya sufrido, los recuerdos y reminiscencias de la infancia, etc. Ello significa que la poliomielitis no sólo preocupa a muchos argentinos, sino que ocupa y constituye parte de sus historias e identidades.

Para investigar sobre el pasado a partir de recuerdos y evocaciones es necesario asumir la “mentira de la memoria”, dado que el acto mismo de recordar también nos cambia a nosotros mismos. Desde esta visión, los recuerdos no representan directamente la realidad sino que más bien son copias imperfectas de lo que alguna vez sucedió; tenemos que “mal recordar” algo para poder recordarlo. Algunos recuerdos existen fuera del tiempo replegados en nuestra mente (el recuerdo inconsciente) de modo tal que a la vez que nos definen parecen también existir sin nosotros.

Del mismo modo lo haría Sigmund Freud al documentar la insinceridad de la memoria. Para Freud (trad. en 1968) los recuerdos son como frases, es decir, nunca dejamos de cambiarlos; así pues, todo recuerdo es inseparable del momento en que es recordado. Por ello, en cierto modo, los recuerdos no son “como ficción”, sino que “son ficción”.

Como ha señalado el historiador Diego Armus (2014), para incluir la perspectiva del enfermo en la historia a partir de su memoria (individual o colectiva) deben tomarse ciertos recaudos, porque si bien representa una dimensión necesaria y enriquecedora no debe pretender constituirse como “toda la historia de la enfermedad” (p.42).

Si bien internacionalmente se la conoce como Rare Diseases, su traducción al castellano “Enfermedades Raras” puede despertar significados equívocos. Las patologías reciben esta denominación no por la “rareza” de su naturaleza sino por la “rareza” de su frecuencia. Por ello, también se utiliza la denominación de “Enfermedades Poco Frecuentes” (EPOF) Se trata de aquellas dolencias que afectan a un número limitado de personas con respecto a la población en general. Se consideran EPOF cuando afectan a 1 persona cada 2.000 habitantes.

Así pues, si la poliomielitis puede ser categorizada como una enfermedad olvidada/ negligenciada de la que nadie quiere preocuparse, también podríamos considerarla como una enfermedad eludida aunque persistente en fragmentos de la memoria y reminiscencias de muchos. Por otro lado, la irracionalidad de la violencia, las guerras y las creencias religiosas contribuyen a mantener el virus circulante en “zonas de conflicto”, que son vistas como una amenaza de diseminación inminente.

Esta situación favorece que la enfermedad sea significada desde algunos países de occidente como un dolencia propia de lugares remotos, que afecta a los “otros”, generalmente ca-

rentes de educación y sumidos en la pobreza y el abandono (Rodríguez-Sánchez, 2015).

Ello se ve reflejado en el vacío legal, sanitario y científico y en el frecuente déficit de atención sanitaria que suele enmarcar el problema de la polio y síndrome postpolio en distintas latitudes, de cara a los cuales se han constituido asociaciones de pacientes y usuarios. Por eso, aunque historiadores y sociólogos coinciden con lo hasta aquí expresado, es posible identificar diferentes lecturas sobre el “olvido” de la polio al momento de analizar los movimientos asociativos de pacientes tales como:

Como negligencia del franquismo:

Una vertiente de estudios referidos a España, encuentra razones de índole política para entender la desaparición de la polio y SPP de la agenda de gobierno de su país: la evitación por parte del Estado en aceptar responsabilidades por las negligencias sanitarias cometidas en el pasado y en reconocer a los sobrevivientes el derecho a recibir una “reparación histórica” por los daños sufridos en consecuencia. La decisión de no vacunar adoptada durante el gobierno dictatorial de Francisco Franco (1938-1973) causó que miles de niños hayan adquirido una enfermedad que se podría haber evitado o minimizado si hubieran sido inoculados con la vacuna. A partir de negar la existencia de la epidemia el franquismo postergó la inmunización antipoliomielítica hasta el año 1963.

Este atraso de ocho años en la implementación de la inmunización masiva y gratuita (la vacuna Salk estuvo disponible en el mercado desde mediados de 1955) cobró en España un gran número de víctimas: entre 1956 y 1963 la contrajeron más de quince mil personas de las cuales fallecieron dos mil, presentando durante ese lapso el mayor índice de incidencia que España vivió (Rodríguez Sánchez y Santos, 2015). En ese país existen seis organizaciones de SPP y una Federación (FEAPET) que las congrega.

Como otras similares, las asociaciones españolas luchan por obtener atención médica integral a través de un protocolo de atención; para que el sistema de seguridad social legitime la presencia del SPP para obtener la salida del mercado laboral por medio de la jubilación anticipada; y el acceso directo a las ayudas de los servicios sociales a todos aquellos necesitados. Sin embargo, la hipótesis de la polio como negligencia del franquismo se constituye en el corazón mismo de sus reclamos y en la comprensión de su situación actual.

Como enfermedad negada En México, una de las más graves epidemias sucedió en 1953. La vacuna Salk fue introducida en el año 1956 y se aplicó hasta 1961, cuando fue reemplazada por la vacuna oral.

A partir de 1957, se realizaron estudios de inmunización con vacuna oral de poliovirus (VOP) paralelos a los estudios realizados en Singapur, Checoslovaquia y la URSS, que lograron demostrar la inocuidad de la vacuna en individuos inmuni-

zados y sus contactos (Esteves-Jaramillo y Richardson López-Collada, 2012). Según la historiadora Ana María Carrillo (2011), las tempranas acciones de inmunización llevadas a cabo en territorio mexicano (uno de los primeros países “no desarrollados” capaz de fabricar la vacuna con aval técnico de la OMS), contribuyen a mantener la idea de la polio como una enfermedad del pasado y a que sea hoy un reto asumir el reconocimiento del síndrome postpolio y los efectos tardíos de la polio como problemas del presente.

Sumado a la paulatina desfinanciación del Instituto Mexicano de Seguridad Social (a partir de la década de 1980) en un contexto de privatización de los servicios sanitarios y de recortes presupuestarios, el panorama no parece demasiado auspicioso para los reclamos de las asociaciones de pacientes que requieren de nuevos servicios y pretenden conservar y ampliar los derechos a ser asistidos. Gracias a las acciones de la Asociación Post-polio LITAFF, creada legalmente en enero de 2004, primera en su tipo en la ciudad de México (y según ellos mismos refieren, primera también en América Latina), existe en el Instituto Nacional de Rehabilitación (Distrito Federal) una Clínica de post-polio que funciona desde 2008.

Sin embargo, la cantidad de pacientes con el diagnóstico de postpolio confirmado son contados con los dedos de una mano y, a pesar de su inclusión en la Clasificación Internacional de Enfermedades y de las presiones ejercidas por las asociaciones de sobrevivientes mexicanos, al igual que en el caso de España, esta enfermedad no es aceptada por el Instituto Mexicano del Seguro Social como vía legítima para la obtención de la jubilación anticipada en reemplazo de la pensión por “invalidéz”, de menor cuantía, a la que actualmente acceden cuando la enfermedad produce incapacidad laboral (Carrillo, 2011).

La hipótesis de la polio y el SPP como enfermedades negadas por las autoridades gubernamentales en un marco de políticas neoliberales que retiran el amparo hacia los ciudadanos parece ser el punto de partida de las asociaciones mexicanas, que intentan constituirse como actores relevantes en la arena política y legislativa para influenciar sobre las decisiones y omisiones que los involucran.

Como enfermedad del presente y del futuro:

En Brasil, la Asociación Brasileira de Síndrome Post-polio (ABRASPP) fue creada a principios de 2004 en alianza con un grupo de investigadores y técnicos del Ambulatorio de Dolenencias Neuromusculares de la Escuela Paulista de Medicina de la Universidad Federal de San Pablo, que propiciaron una serie de encuentros con los pacientes a lo largo del año 2003. Como se ha señalado anteriormente, su contribución fue fundamental para que el síndrome fuese aceptado por el Comité Internacional de Clasificación de Enfermedades de la OMS.

Otra de las causas junto con la inexistencia de servicios sanitarios que estimula la creación de las asociaciones postpolio es la falta de conocimiento sobre esta enfermedad, lo que

convierte a los pacientes en expertos divulgadores de conocimientos científicos, incluso entre los profesionales sanitarios de quienes se espera que sean capaces de prodigar una serie de técnicas terapéuticas adecuadas.

Un rasgo particular de la ABRASPP es haber sido incentivada su creación por un grupo de médicos investigadores que vieron en esta enfermedad la oportunidad de concretar nuevas metas profesionales y sanitarias en el ámbito nacional e internacional; por lo tanto, la aceptación de la existencia de la enfermedad fue punto de partida e interés compartido por ambos actores.

La hipótesis de la polio como una enfermedad del presente y del futuro se encuentra en el fundamento de las acciones asumidas por esta alianza médico social que ve en el estudio de la enfermedad la posibilidad de progreso y la apertura de nuevos campos de investigación.

Como experiencia del “paraíso perdido”:

En Argentina, como en España, la epidemia que se cobró mayor cantidad de víctimas sucedió cuando ya estaba aprobada y disponible la vacuna de virus inactivado de Jonas Salk. Fue durante 1956 y afectó a 6.500 personas. Sin embargo, hubo que esperar hasta 1957 para que se instrumentaran las primeras acciones de inmunización masiva dirigidas a niños de hasta 12 años y a mujeres embarazadas.

Las autoridades sanitarias, preocupadas por los altos costos de adquirir una vacuna importada, convocaron a la Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil para la realización de una Campaña de Recaudación Pro Vacunación, con el propósito de reunir fondos entre la población y de ese modo morigerar el impacto económico que la inmunización a gran escala significaría para las arcas estatales.

No establecida aún la obligatoriedad de la vacunación, así como tampoco asumida la gratuidad del insumo como parte de los deberes estatales, quedaba claro que el peso de las responsabilidades individuales era mayor que el de las obligaciones estatales ante el problema de la profilaxis de la poliomiélitis.

En 1959 fue promulgada la Ley de Vacunación Obligatoria, que estableció la obligatoriedad y gratuidad de la vacunación antipoliomielítica en el país. Luego, en 1963 y en sintonía con las tendencias internacionales, se introdujo la utilización de la vacunación oral.

Por el contrario que durante el franquismo, que negaba la existencia y los efectos de las epidemias en España, la dictadura argentina saturaba la prensa con noticias referidas a la polio para culpar al gobierno peronista de negligencia; a la vez que impulsaba la rehabilitación de las secuelas dejaba la vacunación en manos de la filantropía privada y en las posibilidades económicas de las familias para acceder a la inmunización en el mercado. Así pues, fue la Asociación de Lucha contra la

Parálisis Infantil, el brazo ejecutor que, con ayuda de exenciones impositivas importó partidas de vacunas y realizó las primeras campañas masivas.

Las acciones de ALPI gozaban de gran repercusión y legitimación pública en cuanto a la inmunización y a la rehabilitación, lo cual puede haber contribuido a naturalizar la holganza adoptada por el Estado bajo una modalidad socialmente consensuada que aprobaba la delegación de tales responsabilidades en la sociedad civil.

Si bien la asociación de postpolio argentina basa sus reclamos en la propia existencia como “sobrevivientes”, no carga las tintas en términos de reparación histórica basada en una negligencia cometida por el Estado, sino más bien en la recuperación de la memoria de una experiencia colectiva, a veces heroica y ligada a la idea de un “paraíso perdido”, que busca mantener vivo un pasado idealizado y valorado socialmente en términos de una cruzada humanística y moral protagonizada por “heroicos” individuos que se sobre adaptaron a la enfermedad y a las barreras del entorno (Becker, 2009), pero olvidada en el presente.

## 5. Conclusiones

Hasta aquí, resulta evidente que el impulso de las organizaciones surgidas en torno a esta enfermedad (a partir de 1980 en países anglosajones y más tardíamente en ibero-américa) indican que la experiencia subjetiva de la enfermedad se vuelve cada vez más un elemento relevante al momento de modelar las relaciones entre pacientes, investigadores y académicos. Estas agrupaciones aspiran a contribuir a los marcos normativos y políticos que regulan las protecciones médicas y sociales y a tomar cada vez mayor protagonismo en forma directa en las decisiones relativas a su salud y a los modos de llevar adelante su vida.

Como formas de ciudadanía biológica contemporánea, estas organizaciones son individualizantes y colectivizantes a la vez. Lo primero en la medida en que cada uno se autodefine en función de la condición somática individual de portar secuelas de polio; lo segundo, porque se constituyen como agrupamientos bio-sociales o colectividades a partir de dicha condición común compartida y situada en determinadas experiencias sociales e históricas (Rose, 2012).

La intencionalidad por parte de las personas con polio y SPP de ser reconocidos como “sujetos necesitados” de atención médica especializada, no sólo apela a la figura de un paciente/enfermo informado y activo. Se trata de un “paciente aggrionado” a los tiempos que corren que cuestiona la tradicional relación médico/paciente de tipo asimétrica y asistencialista, en la cual el enfermo es considerado como un “experto en experiencias” que se considera central al momento de tomar decisiones (Rabeharisoa y Callon, 2002).

Así, a la vez que reclama ser tenido en cuenta y difunde el SPP, devela en esta relación la presencia del par dialéctico entre el reconocimiento y el menosprecio. La demanda de reconocimiento expresa la insuficiencia de una atención afectiva y efectiva en pos del bienestar del otro, de acuerdo a sus necesidades particulares.

Cada vez que se descrea o se minimizan los síntomas revive el menosprecio de la experiencia existencial de la enfermedad. El descrédito de las manifestaciones de dolor y malestar pronunciados por los pacientes puede implicar mayores riesgos y complicaciones en el estado de salud de los mismos además de daños emocionales, muchas veces dejados de lado.

La experiencia cotidiana de la llamada “odisea diagnóstica”, que consiste en un largo peregrinar por diversos consultorios y especialistas durante extensos períodos en búsqueda del diagnóstico correcto, trae aparejado un alto impacto económico y emocional a los individuos y a las familias, evidencia la vulnerabilidad a la que quedan expuestas y la falta de políticas sanitarias adecuadas.

Por otra parte, la existencia de un amplio marco normativo que “garantiza” el acceso a la salud para las personas en situación de discapacidad pero que, en simultáneo a las declamadas garantías, carece de ofertas asistenciales adecuadas, interpone una amplia brecha entre la igualdad de derecho y las condiciones de vida, más cercana a la privación de derechos que a su acceso.

Para finalizar, el olvido de las epidemias de polio en el relato de la/s memoria/s colectiva/s contribuyen a las diversas formas de desvalorización social que aún sufren muchas minorías en las sociedades actuales, entre ellas, las personas con discapacidad. La supuesta invisibilización de los “sobrevivientes de la polio” implica asimismo una forma de menosprecio en relación a las contribuciones realizadas por este grupo/colectivo a la sociedad.

El lema que utilizan: “Todavía estamos aquí”, resignifica el hecho de portar la memoria en el cuerpo y mostrar cuerpos que portan memoria. Como metáforas corporizadas de experiencias traumáticas y situaciones límites expresan nudos problemáticos generados culturalmente, angustias personales, conflictos sociales y el control social a través de la experiencia corporal.

## Abstract

Polio epidemics are often portrayed as a problem of the past. However, the recognition of Postpolio Syndrome as a new and controversial disease bursts into the present and reveals unexpected edges and meanings about polio as a current problem. The objective of this work is to examine the construction and diagnostic recognition of this Syndrome and to analyze different interpretations of the supposed “forgetting” of the disease and its “survivors”. Primary documentary sources and materials published on the websites of organizations of activists

for the rights of people with disabilities were used. The results reflect different ways of forgetting and remembering the epidemics that occurred in the past, according to the social, political and cultural contexts. Based on the peculiar articulation between past and present and the disputes around the construction of memories, this “new-old” disease is constituted as the essential biological substrate that justifies claims in the present and tries to reconfigure the horizons of citizenship. from certain bodily conditions related to such ailments.

*Keywords:*

Poliomyelitis, Postpolio Syndrome, Memory, Forgetfulness. *Keywords:* Poliomyelitis, Postpolio Syndrome, Memory, Forgetfulness.

## Conflicto de Interés

Ninguno Declarado

## Financiación

Proyecto sin recursos institucionales.

## Bibliografía

1. Álvarez, A., Adriana, Porras Gallo, M.I. y Báguena, M.J. (2011). Perspectivas internacionales de la salud en la América Latina. Programas métodos y experiencias locales en la lucha contra la poliomielitis (1930-1960), Actas XV Congreso, Trasmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica, Sociedad Española de Historia de la Medicina, Ciudad Real, Universidad de Castilla-Salamanca, 15 al 18 de junio 2011 (p. 233-236).
2. AGEY, Poder Ejecutivo, Sección: Jefatura política del Partido de Mérida, Serie: Censos y padrones, Caja: 317, Vol. 267, Exp. 79.
3. Armus, D. (2014). Discursos, políticas y experiencias en la historia de las enfermedades. En Carolina Biernat y Karina Ramacciotti (eds.) Historia de la salud y la enfermedad. Bajo la lupa de las ciencias sociales (pp. 37-50). Biblos.
4. Ballester, R. (2008). Entre la metáfora y la realidad. Discapacidad e identidad en la historia de la poliomielitis, *Dynamis*, (28), 419-425.
5. Ballester, R. y Porras Gallo, M.I.(eds.) (2012). Políticas, respuestas sociales y movimientos asociativos frente a la poliomielitis: la experiencia europea (1940-1975), *Dynamis*, 32(2), 273-414.
6. Becker, H. (2009). Outsiders: hacia una sociología de la desviación. Siglo XXI.
7. Betts, H. (1981). Opening Remarks, Proceedings Sesión I: The past: the experience of polio epidemic (pp.35-36).
8. Bosch, X. (2004). Post-polio Syndrome recognized by European Parliament, *Lancet Neurology*, 3(1), 4-26.

9. Brown, T., Cueto, M. y Fee, E. (eds). (2006). La Organización Mundial de la Salud y la transición de la 'Salud Internacional' a la 'Salud Global'. En Marcos Cueto y Víctor Zamora (eds.), *Historia, salud y globalización* (pp.69-102). Instituto de Estudios Peruanos (IEP).
10. Carrillo, A.M. (2011). Vacunación y educación higiénica en la campaña contra la poliomielitis en México. En María Isabel Porras Gallo, Bertha Gutiérrez Rodilla, Mariano Ayarzagena Sanz y Jaime de las Heras Salord (eds.), *Transmisión del conocimiento médico e internacionalización de las prácticas sanitarias: una reflexión histórica* (pp. 247-251). Ciudad Real España, Actas del XV Congreso de la Sociedad Española de Historia de la Medicina.
11. Esteves-Jaramillo, A. y Richardson López-Collada, V. (2012). Hacia la erradicación de la poliomielitis: logros y retos en México, *Salud Publica Mexicana*, (54), 537-543.
12. Eufrazio Téllez, J. (2010). Poliomielitis y Síndrome Postpoliomielitis, México.
13. Farbu, E., Gilhus, N. y Barnes, M. (2011). Postpolio Syndrome, *European Handbook of Neurological Management*, 1(2).
14. Ferrante, C. (2013). Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección. En Luis Miguel Del Águila(coord.), *Discapacidad, justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia* (pp. 99-122). Infojus.
15. Freud, Sigmund (1968), *El "Block maravilloso"* (Trad. Luis López Ballesteros y De Torres). Editorial Biblioteca Nueva. (Trabajo original publicado ca. 1924).
16. Laurie, G. (1981). "Opening Remarks", *Proceedings Sesión I: The past: the experience of polio epidemic*, (pp.37-42).
17. Nascimento, D. (2010). As campanhas de vacinação contra a poliomielite no Brasil (1960-1990), *Ciencia Saude Coletiva*, 16(2), 501-511.
18. Nollet, F. y Beelen, A. (1999). Strength assessment in post-polio syndrome: validity of a hand-held dynamometer in detecting change, *Arch Phys Med Rehabil*, 80- 95.
19. Oliveira, A. y Quadros, A. (2009). Síndrome postpoliomielite. En Dilene Raimundo do Nascimento (org), *A historia da Poliomielite* (pp.257-290). Garamond.
20. Rabeharisoa, V. y Callon, M. (2002). La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación, *Revista Internacional de Ciencias Sociales*.
21. Rodríguez-Sánchez, J. A. (2012) La historia de la poliomielitis, historia del presente, *Temperamentvm* ,16.
22. Rodríguez-Sánchez, J.A. y Santos, I.G. (2015). Una enfermedad lejana: la información sobre poliomielitis y síndrome post-polio en la prensa hispanolusa, *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 22(3), 1995-2009.
23. Rose, N. (2012). Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI, La Plata, UNIPE.
24. Scribano, A. (comp.) (2007). *Mapeando Interiores. Cuerpo, conflicto Y sensaciones*. CEA-CONICET.
25. Testa, D. (2018). *Del alcanfor a la vacuna Sabin. La polio en la Argentina*. Biblos.
26. Tilli Reis, M. (2007). Síndrome postpoliomielite: aspectos epidemiológicos e prognósticos.[Tesis de maestría en Salud Pública. Universidad Federal de Sao Paulo].
27. Vistrain Díaz, S. (2013). El código G-14. Mitos y realidades, *OMCETPAC*, (6).