



EL SÍNDROME POS-POLIO Y SUS ANUDAMIENTOS EN EL PASADO¹

The post-polio syndrome and knotting in the past

Daniela Edelvis Testa

danitestu@yahoo.com.ar

Universidad de Buenos Aires / Universidad Nacional de Quilmes

Resumen:

El artículo se refiere a las controversias y disputas en torno a la aceptación del Síndrome Pos polio como "legítima enfermedad" por parte de la comunidad médica en Buenos Aires, Argentina. Se analizarán algunas fantasías y fantasmas sociales que modelaron sensibilidades y mecanismos de soportabilidad que se activaron y superpusieron en las reivindicaciones y luchas por el reconocimiento de la enfermedad en la actualidad. Finalmente se aborda la preocupación por la visibilización y la memoria como una estrategia para legitimar la existencia de un actual síndrome pos, definido esencialmente en el pasado, pero que requiere de respuestas innovadoras en el presente.

Palabras clave: Síndrome pos poliomielitis; reconocimiento; memoria.

Abstract:

The article refers to controversies and disputes acceptance around Post Polio Syndrome as "legitimate disease" by the medical community in Buenos Aires, Argentina. We will analyze some social fantasies and phantoms modeled supportability sensitivities and mechanisms that were activated and superimposed in the claims and struggles for recognition of the disease today. Finally addresses the concern for the visualization and memory as a strategy to legitimize the existence of a current pos syndrome, defined essentially in the past, but that requires innovative responses in the present.

Key words: Post-polio syndrome, recognition, memory.

¹ El presente artículo es parte de mi investigación de doctorado en curso en la facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Introducción

“En las sociedades contemporáneas donde la medicina se ha esforzado por volverse ciencia de las enfermedades, la divulgación del saber por un lado y las instituciones de salud pública por el otro hacen que, en la mayoría de los casos, para un enfermo, vivir su enfermedad es también hablar u oír hablar de ella en forma de *clichés* o estereotipos, es decir, valorizar implícitamente las recaídas de un saber cuyos progresos se deben, en parte, a la puesta entre paréntesis del enfermo como objeto dilecto del interés médico” (Canguilhem, 2004: 36).

Una posible configuración de la enfermedad desde el registro de la experiencia existencial ofrece una compleja y poco explorada dimensión en la historiografía de las enfermedades. A partir del desarrollo de un nuevo subcampo de la historiografía - considerado en expansión en Latinoamérica en las últimas décadas - han surgido narrativas en torno a las enfermedades comprendidas a la manera de un prisma que permite estudiar procesos sociales más amplios. De ese modo, a partir de la historia de la medicina, de la salud pública y de la historia socio cultural de las enfermedades se ha delimitado un nuevo campo académico y de investigación. Sin embargo, este nuevo campo epistémico que convierte a la enfermedad en un objeto de interés para las ciencias sociales y las humanidades, ha dejado soslayada la comprensión de la enfermedad desde la experiencia de los enfermos como vía de entrada hacia la inteligibilidad de dichas complejidades (Armus, 2010; Vallejos, 2013). Aunque la presencia de la figura del enfermo suele estar generalmente visibilizada formando parte de los dispositivos propios de la sociedad disciplinaria moderna (que problematizan el sujeto desde representaciones foucaultianas) la perspectiva de una *historia de los enfermos* está aún a la espera de renovadas metodologías y abordajes (Vallejos, 2013).

En nuestro país, un gran número de personas han sobrevivido a la poliomielitis, aunque no existen registros que certifiquen a ciencia cierta cuántos son². Sus presencias ofrecen un testimonio –insuficientemente pronunciado pero tangible– de una enfermedad cuyo ciclo aún no se ha cerrado.

La historiografía nos demuestra que la eficacia de la vacunación antipoliomielítica presenta dos caras. Una de ellas revela el aprendizaje para controlar la enfermedad. Pero, por el otro, también ha provocado que el interés por esta enfermedad haya desaparecido de las agendas públicas y de investigación, para ser vista como un problema del pasado³ y haya sido ubicada entre las enfermedades “raras u olvidadas”⁴ (Ballester: 2008). De esta forma han quedado invisibilizadas una gran cantidad de personas que portan discapacidad a causa de la polio, sumado a la aparición, en la década de 1980, del *Síndrome Pospoliomielitis* (SPP) que muchas padecen; invisibilización que deja a los enfermos, cuanto menos, por fuera de las políticas asistenciales sanitarias. Así pues, la imagen del enfermo puesto entre paréntesis como objeto del interés médico - expresada por Canguilhem en la cita del epígrafe- dirige nuestra atención hacia la enfermedad como experiencia existencial. La idea resulta especialmente sensible y parece condensar un buen punto de inicio para encarar el

² De acuerdo a las tasas de incidencia de la enfermedad cada mil habitantes, las tres epidemias de mayor importancia de nuestro país fueron las correspondientes a los años 1936, (con una tasa de incidencia de 10 por mil), 1953 (14 por mil) y 1956 (33 por mil). Se estima que en 1956 fueron afectadas aproximadamente 6500 personas.

³ La enfermedad está controlada en Argentina desde 1984 y en la región de las Américas desde 1991. No obstante que organizaciones internacionales y gobiernos de variados lugares del mundo han desarrollado acciones de inmunización mancomunadas, el virus aún existe en forma endémica en Nigeria, Afganistán, Pakistán e India.

⁴ Las enfermedades raras, minoritarias o huérfanas, incluidas las de origen genético, son aquellas [enfermedades](#) con peligro de muerte o de invalidez crónica, que tienen una frecuencia (prevalencia) baja, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes.

tema de las tensiones y disputas que se dan con respecto al reconocimiento del SPP en Argentina desde el lugar de las personas afectadas por la enfermedad.

Esta dolencia se caracteriza por un cuadro de debilidad, atrofia, fatiga y dolor muscular. Afecta a las personas que han sufrido poliomielitis hace más de treinta años y las enfrenta otra vez al desafío de lucha personal para adaptarse a esta nueva situación discapacitante. Es una enfermedad que afecta nuevos grupos musculares y articulares diferente al recrudescimiento de las secuelas instaladas a partir de la enfermedad.

Poco conocida por los médicos, los afectados sufren las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas adecuadas y oportunas por parte del sistema sanitario que carece de políticas o programas de salud específicos (Téllez, 2010)

En Argentina no existen programas de investigación ni servicios de salud dedicados específicamente a la atención y el estudio de la poliomielitis y el SPP⁵ y son exclusivamente las personas afectadas por la enfermedad, a través de las acciones de la *Asociación de Polio y Pospolio Argentina* (APPA), los interesados en la promoción y la difusión del Síndrome. Así las cosas, nos encontramos por un lado con los profesionales médicos que descreen de la existencia del SPP en Argentina, y por el otro, con la defensa del mismo por parte de la APPA.

Dicha Asociación, creada en 2004, no sólo esgrime el argumento de la experiencia de la enfermedad sino que se apoya en aquellos pocos investigadores (de otras latitudes)⁶ dedicados al estudio y comprensión de los mecanismos etiopatogénicos y abocados a lograr la legítima entidad de enfermedad para este Síndrome. Sus reivindicaciones se apoyan fundamentalmente en dos ejes: 1) la difusión y el reconocimiento del SPP entre la comunidad médica como meta principal y 2) la visibilización de la propia existencia como *sobrevivientes de la polio* (según se autodenominan) como estrategia.

La necesidad de expresar sus necesidades y de esquivar el olvido, el “Todavía estamos aquí” (frase a modo de “slogan” que puede leerse en el blog de la APPA) reflejan la conciencia subjetiva de formar parte de una temporalidad acotada que configura el pasado y el presente y apela a la construcción de la memoria como instrumento de transformación del presente y de un porvenir donde sea posible el registro de su existir.

En el contexto actual de ideas en que la medicina es frecuentemente cuestionada como instancia de estigmatización y normalización, en que los aportes de la sociología – principalmente los *Disability Studies*- y los progresos en la legislación consideran los procesos de medicalización y de construcción social de la discapacidad como formas de opresión y dominación social, ¿por qué la búsqueda de reconocimiento expresada a través de la APPA, al menos en una primera instancia, se da a través de un diagnóstico médico? ¿Se trata de la obtención de un etiquetamiento necesario para legitimar el sufrimiento de estas personas y transformarlas en merecedoras de atención y cuidados?

⁵ El SPP no es fácil de diagnosticar, por tratarse de una enfermedad multifactorial se requiere de una metodología por descarte y es necesario realizar el diagnóstico diferencial con respecto a otras enfermedades que presentan signos y síntomas clínicos similares. Este proceso incluye análisis de laboratorio, estudios electroneuromiográficos y pruebas funcionales. Aunque existen interrogantes e hipótesis entre los especialistas entrevistados que esbozaron la hipótesis de que la baja presencia del SPP en nuestro país podría estar relacionada con el tipo de cepa que circuló durante las epidemias, y que sería diferente a la de otros países donde la prevalencia del SPP es significativa, no existen investigaciones dedicadas a ello.

⁶ Existen equipos de investigación sobre SPP en Brasil (Universidad de San Pablo) España y Portugal (Universidad de Salamanca) México (Universidad de Gaudalajara) y Estados Unidos (Fundación Warm Spring)

El status epidemiológico que categoriza a la poliomielitis como una de las “enfermedades raras u olvidadas” ¿extiende el manto del olvido y también arrasa con las subjetividades de un colectivo de personas que la ha sobrevivido y que ha quedado ignorado por las políticas sanitarias y asistenciales?

Para abordar los interrogantes planteados me basaré en los siguientes supuestos:

- Las enfermedades pueden ser comprendidas como la oportunidad para legitimar valores, políticas sociales, justificar la creación de instituciones, desarrollar y aplicar tecnologías, canalizar ansiedades colectivas, estructurar las relaciones entre los enfermos y los agentes sanitarios, modelar identidades colectivas e individuales. La enfermedad, para lograr tal entidad debe ser antes percibida, reconocida y nominada a través de un consenso social que ha destinado algún tipo de acciones para resolverla (Lobato, 1996; Armus, 2010; Rosenberg, 1992: XIII-XXIII).
- Las acciones en pos de lograr el reconocimiento por parte de las personas con discapacidad ponen en juego la reparación de una mirada históricamente descalificadora hacia un grupo social (Ferrante, 2013).
- La presencia de dolor social, mecanismos de soportabilidad social y dispositivos de regulación de sensaciones son fenómenos que atraviesan los reclamos de este colectivo. Los mecanismos de soportabilidad social, entre ellos los fantasmas y fantasías sociales, se orientan a “la evitación sistemática del conflicto social” y establecen modos de entender y experimentar situaciones de desigualdad y menosprecio (Scribano, 2007).

Como estrategia expositiva, en primer lugar me referiré a las controversias y disputas en torno a la aceptación del SPP como “legítima enfermedad” dentro de la comunidad profesional para entender luego cómo la relación médico/enfermo resulta un elemento fundamental en el entramado de dichas tensiones. En segundo lugar, para intentar aproximar respuestas a los interrogantes planteados en torno a las maneras de buscar el reconocimiento y de anudar el pasado, el presente y el porvenir, analizaré algunas fantasías y fantasmas sociales que modelaron sensibilidades y mecanismos de soportabilidad que se activaron y superpusieron en las reivindicaciones actuales. Este recorrido nos permitirá finalmente abordar la preocupación por la visibilización y la memoria como una estrategia para legitimar la existencia de un actual síndrome *pos* definido esencialmente en el pasado pero que requiere de respuestas innovadoras en el presente.

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, intentaré establecer un movimiento de vaivén (al estilo de Sartre) entre aquellos niños enfermos de polio en el pasado y los adultos de hoy que anhelan dejar de ser pacientes entre paréntesis y mejorar las condiciones materiales que circunscriben el campo de sus posibles.

Los aportes teóricos de Axel Honneth y del sociólogo argentino Adrián Scribano serán esenciales para establecer vinculaciones entre pasado, presente y porvenir. Las investigaciones sobre discapacidad de Carolina Ferrante y de Gildás Bregain resultaron un punto de partida indispensable para las presentes reflexiones. Ferrante ha realizado estudios cualitativos que rescatan los “modos de ser, pensar y sentir (se) *discapacitado* (s)” de las personas con discapacidad motriz adquirida. Bregain ha recuperado el devenir y las conquistas de los portavoces de las personas con discapacidad en el proceso de definición del “derecho a la rehabilitación integral” y sus contribuciones en la institucionalización de los instrumentos jurídicos correspondientes.

Ambos investigadores, desde la sociología de los cuerpos y de la discapacidad y desde la historia respectivamente, comparten entre ellos y con el presente estudio los siguientes aspectos: - develan desde una fuerte base empírica las voces y las vivencias de las personas con discapacidad y -sostienen la convicción de la necesidad y la importancia de que dichas voces acalladas y olvidadas sean incluidas en el diseño e instrumentación de las políticas (sanitarias, laborales, asistenciales) para que las mismas sean más adecuadas a

las necesidades sentidas, pero, por sobre todo, señalan la necesidad de reconocimiento de aquellos como sujetos plenos, históricos y complejos.

Parte del corpus del presente trabajo se basa en entrevistas que he realizado a personas con polio y SPP y a médicos expertos en rehabilitación. También he utilizado posteos de espacios web del blog y el facebook de APPA, dado que los mismos constituyen espacios de comunicación e intercambio entre las personas involucradas en la problemática. El análisis de fuentes históricas documentales (prensa escrita, actas de congresos científicos y debates parlamentarios) de la época ha sido fundamental para comprender las relaciones con el pasado.

Síndrome pospolio, médicos y enfermos: los vaivenes del reconocimiento

Las opiniones acerca de la existencia de este *Síndrome* entre la comunidad médica científica local y las personas que han padecido la enfermedad son francamente controvertidas. Entre aquellos que lo niegan y los otros que lo pregonan, existe un abanico de grises donde se ubican aquellas posturas - tanto de médicos como de enfermos- que van desde los que entienden los síntomas como propios del proceso de envejecimiento en personas que han realizado esfuerzos físicos y emocionales excesivos para llevar adelante su vida, hasta la interpretación de las demandas de atención como meros caprichos.

La inclusión del Síndrome en la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE) dentro del grupo de enfermedades de la neurona motora bajo el código CIE10 G-14 fue impulsada por un grupo de médicos de la Universidad Federal de San Pablo, Escuela Paulista de Medicina (Unifesp-EPM) y el Centro Brasileiro de Clasificación de las Enfermedades (CBCE) en el año 2007. Denominado en Brasil como una “nova doença velha” (Quadros y otros, 2010) estos debates recuperan a la poliomiélitis como una enfermedad infecciosa que no es sólo capaz de producir secuelas mensurables e irreversibles, sino también como una enfermedad que puede ser el origen de otra con el transcurso de los años. Efectivamente, las personas que han sufrido poliomiélitis varias décadas atrás, pueden ahora padecer el SPP, entidad compleja, difícil de diagnosticar y que no tiene cura.

Así, en vez de cerrarse el círculo a través del control y la erradicación de la enfermedad, por el contrario, el SPP requiere respuestas a la medicina, a la rehabilitación y a las autoridades sanitarias que deben enfrentarse a nuevas necesidades y reclamos.⁷

En medio de una polémica en torno a su validez y su propia existencia como enfermedad, el SPP ha concurrido interés de grupos de investigadores y de asociaciones relacionadas con el tema en algunos países, entre ellos México, Brasil, Estados Unidos, España y Portugal.

Las asociaciones de ayuda mutua entre personas afligidas por algún tipo de mal o situación desventajosa son frecuentes en el mundo occidental desde mediados del siglo XX. En el caso de la poliomiélitis, éstas proliferaron en todos los países que fueron afectados por la enfermedad; generalmente involucraban a los padres de los niños afectados y a otros diversos sectores de la sociedad (empresariales, confesionales, filantrópicos, etc). Estas asociaciones se constituyeron como un espacio para la elaboración de una identidad colectiva y como andamio de inclusión social de los enfermos y sus familias (Ballester, 2012; Testa, 2012).

⁷ Según indican investigaciones brasileras la posibilidad de sufrir SPP en aquel país es de entre un 60% y 80% (Quadros y otros, 2010) Dado que no se conoce cuantas personas sobrevivientes de poliomiélitis hay en Argentina, es difícil hacer un cálculo exacto.

En Argentina, en un contexto de “oneigización” de los movimientos sociales, donde es indispensable tener “personería jurídica” para conseguir recursos económicos, surge la APPA. Creada con el propósito de difundir la existencia del SPP en el país, intercambiar información y comenzar un censo que permita saber cuántas personas fueron afectadas en el país, favorece la creación de pertenencia - a partir de compartir una situación en común- que exhibe en el espacio público en demanda de derechos ante el Estado. Esta entidad no permanece ajena al proceso más amplio de despolitización iniciado en los años 1990 que desanda el camino de la politización de las demandas dirigidas hacia el reconocimiento de la diversidad hacia un lugar que la transforma en reclamos de accesibilidad y no discriminación (Biagini, 2009).

Su principal plataforma de acción la constituye un blog y un grupo facebook donde participan aproximadamente 300 personas (en su mayoría mujeres) que han padecido la enfermedad. Estos *sítes* constituyen una estrategia comunicacional que cobran especial significado frente a los problemas de aislamiento y de movilidad que afectan a muchas de estas personas. Allí es posible encontrar desde artículos médicos, actualizaciones de normativas jurídicas y noticias hasta experiencias personales y consejos para sobrellevar mejor las dificultades. De esta manera los usuarios llegan a constituirse en legos-expertos que comparten e impulsan sus propias visiones acerca de la enfermedad a la vez que crean pertenencias a partir de compartir una misma condición o enfermedad.

A través de la pantalla electrónica se establecen nuevas territorialidades, no cambia sólo el medio, también se transforma la subjetividad que se construye en los nuevos géneros autobiográficos donde lo que se busca es constituirse como una *subjetividad visible*, se trata de mostrarse abiertamente y sin temores, encontrar otros modos de autotematización y de maneras de relacionarse con el mundo. En definitiva, otras maneras *de ser, de verse y de ser visto*, otros espacios donde encontrarse y expresarse. Así, los cibernautas, se “muestran” en situaciones de sufrimiento y vulnerabilidad, definen su enfermedad como manifestaciones individuales “particularmente urgente(s), de la vida material, de las necesidades, de la muerte” en la que se sufre y se necesita de ayuda (Sartre, 2002).

Aunque el estilo y el tono de los posts está coloreado por las reivindicaciones basadas en las necesidades particulares del grupo afectado por dicha enfermedad, puede leerse en un segundo término una demanda de acceso a los servicios de salud basado en el reconocimiento de las necesidades sentidas, dirigido especialmente a reclamar la presencia y la mirada interesada del *médico*.

Como señala Jean-Paul Sartre (2002) la relación entre el médico y el enfermo está atravesada por un lazo “específico y particularmente profundo” que la configura como una relación social y material que este autor considera de mayor intimidad que el acto sexual. Tal cercanía estaría configurada estrictamente a partir de determinadas prácticas, técnicas y actividades (médicas) en una relación que comprometería entre sí al médico y al enfermo en una situación bien definida - que debe reconocer ante todo- la presencia de aquel que necesita ayuda, sufre o cuya vida corre peligro.

Parte de las relaciones pasadas o, mejor, parte de las relaciones “profundamente vividas en el pasado” (Sartre, 2002: 99) por muchos de los niños que sufrieron la poliomielitis a mediados del siglo XX, estuvo configurada en torno al vínculo *médico-enfermo*. Muchos de ellos, hospitalizados durante prolongados períodos y separados de su familia para su recuperación, pasaron tiempo de su infancia en establecimientos sanitarios y fueron destinatarios de diversas prácticas y metodologías de rehabilitación que iban desde cirugías correctoras, equipamiento de ortesis, kinesiología y terapia ocupacional hasta recreación, deportes, educación, etc.

La ideología de la rehabilitación, preocupada no sólo por la normalización, delimitaba, negativa y positivamente a la vez, los límites del *campo de los posibles* y *el porvenir* individual (Sartre, 2002) de aquellos niños sobre los cuales operaba. De acuerdo a las ideas de la época se aspiraba que los pequeños enfermos logran ser en su adultez personas *productivas*, para *evitar la mendicidad y disminuir la carga económica* que significaría su manutención, ya sea para el Estado, la caridad o las familias. (Testa, 2012; Bregain, 2012)

Ahora bien, de acuerdo a las entrevistas realizadas y al análisis de los relatos publicados en los espacios web mencionados, muchos de esos niños lograron una “integración exitosa” (Ferrante, 2012) y en su vida adulta accedieron a diferentes instancias educativas, asumieron trabajos y responsabilidades, criaron hijos, realizaron aportes a sus comunidades. *Superaron* la enfermedad y desarrollaron sus *proyectos* - en el sentido sartriano de “fuga y salto adelante” a la vez, negativa y realización, de aquello que se logra hacer con lo que han hecho de cada uno, de acuerdo a sus condiciones materiales de existencia y a la realidad social e histórica. Así, al mismo tiempo que realizaban su porvenir individual (más o menos cerrado de acuerdo a sus circunstancias particulares) también asumían un porvenir asignado por la ideología de la normalidad (Angelino y Rosato, 2009) que reconocía para ellos la posibilidad de la integración/aislamiento y de la productividad/improductividad como contracara del esfuerzo y la voluntad personal.

En Brasil, fue en la década de 1970 cuando personas con poliomielitis comenzaron a manifestar nuevos síntomas y malestares. Sin embargo recién diez años después, los agentes de salud “reconocieron esos nuevos problemas como siendo reales y no solo imaginados por los pacientes” (Quadros y otros, 2010: 260).

En el caso que nos ocupa, las reivindicaciones por el reconocimiento de un diagnóstico se postulan como soporte para visibilizar necesidades singulares y reclamar la efectivización de los derechos de asistencia sanitaria. Pero por cierto que ello no solo manifiesta la tensión y la discordancia entre una situación de mayor justicia pretendida y la realidad social vivenciada sino que implica un reclamo mas *humanamente* esencial que va por el crédito sobre las propias y sentidas experiencias cotidianas de sufrimiento.

Los aportes del filósofo Axel Honneth rescatan el trasfondo moral que subyace en toda acción por el reconocimiento y subraya la esencial importancia del reconocimiento intersubjetivo de las capacidades del ser humano. El filósofo, al referirse a *la gramática moral de los conflictos sociales*, señala que cada experiencia de menosprecio va acompañada de una experiencia emocional que “siempre va acompañada de sensaciones afectivas que pueden indicarle al singular que se le priva de ciertas formas de reconocimiento social” (Honneth, 1997: 166) Ello implica inevitablemente la presencia de una estructura subyacente de desprecio que conduce a una experiencia moral en aquellos que han sido despreciados.

El retorno del fantasma de la incertidumbre médica que había acompañado a esta enfermedad hasta casi mediados de siglo XX⁸ y el desafío de enfrentar nuevas afecciones corporales luego de toda una vida de esfuerzos adaptativos ha favorecido el surgimiento de asociaciones *polio* y *pospolio* y la constitución de comunidades on line que comparten estrategias e información y se concentran principalmente en reclamos de reivindicación de situaciones de invalidez y discriminación. Luchan por obtener *visibilidad* y reconocimiento por parte de los organismos públicos y sanitarios, pero también, para no quedar ubicados entre paréntesis o en el territorio del olvido. Siguiendo con la línea argumentativa de Sartre (2002: 97) que concibe que la vida “se desarrolla en espirales; pasa siempre por los mismos puntos pero a distintos niveles de integración y de complejidad” se podría entonces entender la relevancia que el reconocimiento y la mirada médica adquieren en los reclamos de este colectivo, profundamente atravesado desde su infancia por las prácticas de la medicina y la rehabilitación.

Dado que no se trata, además, sólo de una experiencia moral individual que se traslada a lo colectivo sino que es necesariamente en la dimensión social y pública donde se produce la visibilización de las demandas por el reconocimiento, se hace necesaria la delimitación o caracterización contextual socio histórica para comprender dichos procesos e identificar aquellos “puntos del espiral” sobre los que siempre se vuelve.

⁸ El conocimiento fehaciente de la vía de contagio de la enfermedad fue descubierto recién en 1948 por John Enders y los virólogos Thomas Weller y Frederick Robbins, de la Universidad de Harvard. Esto significaba un importante adelanto en la comprensión de la poliomielitis, ya permitiría ajustar las medidas sanitarias dirigidas al control de la enfermedad.

Entre fantasmas y fantasías: la “legión de niños lisiados” y el “milagro” de la rehabilitación

“(…) los que como yo concurrimos al Hospital de Niños desde hace más de tres décadas vemos **acrecentar la legión de niños lisiados** que viene de todas partes de la república (…). “(…) esta enfermedad, de interés general y verdaderamente moderna en el sentido epidemiológico (…)

se trata de un grave mal social, si bien en muchas ocasiones no mata, deja empero graves secuelas que aminoran y desfiguran al sujeto, dado que las parálisis que quedan ocasionan graves deformaciones en los miembros y en el cuerpo, que exigen no sólo un tratamiento de cura, sino también uno de educación y readaptación”.

Dr. Félix Liceaga proyecto de Ley sobre creaciones, en la Capital Federal, de un hospital de niños para enfermedades infecciosas y de un instituto de Heine Medin, presentado en la Cámara de Diputados el 21 de agosto de 1946(1946:22)

Estas expresiones tomadas del discurso del médico-diputado una década antes de la gran epidemia de 1956, reflejan los temores y ansiedades amenazantes que despertaba esta enfermedad de la que poco se sabía y para la cual aún no se conocía cura o modo de evitar el contagio. Aunque el temor y la incertidumbre en relación a la poliomielitis se desmadejan desde antes, la epidemia de 1956 es sin duda una de la más recordadas en Argentina. Asociada a las pastillas de alcanfor, el temor al contagio, las colectas de dinero masivas - que involucraban desde los vecinos hasta las celebridades del mundo artístico del momento - y a la preocupación por el resguardo de la salud de los niños, la enfermedad y la epidemia se des/dibujan en forma de fragmentos en los recuerdos de aquella época.

El régimen de facto de Eugenio Aramburu (1955-1958) reconoció esta epidemia como una cuestión política y, en consecuencia, instrumentó rápidamente medidas para enfrentar la emergencia sanitaria. En el marco de una estrategia discursiva que buscaba diferenciarse de la anterior gestión, dispuso erogaciones de dinero y destinó recursos para demostrar una pretendida efectividad que el gobierno depuesto no había logrado. La actuación de la prensa escrita reflejaba la ofensiva contra el peronismo, al que culpabilizaba de la epidemia a causa de la desidia, la falta de higiene y la administración ineficiente y corrupta, argumentos mediante los cuales golpeaba dos de los ámbitos de actuación más caros a la política social peronista: el sistema sanitario y las medidas de protección a la niñez. Desde el plano discursivo, se reforzaba la idea de la epidemia de poliomielitis como un “castigo colectivo”.

A la vez que se convocaba a las fuerza vivas de la comunidad a “unirse solidariamente en combate contra la poliomielitis” y se promocionaba en los periódicos el éxito y la eficacia de la rehabilitación, dentro de las medidas de persecución y proscripción del peronismo, el cuerpo embalsamado de Eva Perón había sido secuestrado y mutilado⁹ y, la noche del 9 de junio de 1956, en un basural de José León Suárez (partido de San Martín), eran fusilados diez militantes de la Resistencia Peronista. Una serie de imágenes de cuerpos (de niños) paralizados, del cuerpo/cadáver (de Eva) embalsamado y de cuerpos (de militantes) asesinados dan cuenta de un inevitable registro del dolor social encarnado en esos años y en *fantasmas sociales* (Scribano, 2007) que nos trasladan a un clima que resulta de alguna manera conocido porque nos habita a todos: el miedo, lo siniestro, la persistencia de aquello que se pretende olvidado. La pluma de Rodolfo Walsh (1972:18) lo refleja sensiblemente en el siguiente párrafo de Operación Masacre:

⁹ En el año 1957 el gobierno dictatorial ordenó un operativo secreto para trasladar el cuerpo a Italia y enterrarlo en el Cementerio Maggiore de Milán bajo el nombre falso de María Maggi de Magistris, donde permaneció hasta el año 1971.

La violencia me ha salpicado las paredes, en las ventanas hay agujeros de balas, he visto un coche agujerado y adentro un hombre con los sesos al aire, pero es solamente el azar lo que me ha puesto eso ante los ojos. Pudo ocurrir a cien kilómetros, pudo ocurrir cuando yo no estaba.

Lo elusivo en tanto mecanismo que hace que se deje de tener en cuenta algo o alguien de manera intencional o inadvertida, no resulta necesariamente en una ausencia. Por el contrario, la presencia se establece a partir de otros múltiples registros. En palabras del sociólogo Adrián Scribano:

Los fantasmas recuerdan el peso de la derrota, desvalorizan la posibilidad de la contra acción ante la pérdida y el fracaso. Son telones de fondo que pintan, “arman” y siempre están “a la mano” para operar como horizontes de fracaso “necesario” e ineluctable. Son el nudo por donde pasan las ataduras del futuro respecto al pasado (Scribano, 2008: 92).

En Argentina, a diferencia de Estados Unidos y Europa, donde imperaba la imagen del veterano de guerra discapacitado, el concepto de “lisiado” fue definido, reconocido y difundido por el Estado, el saber médico y los medios públicos a partir de la poliomielitis. Es posible que la ausencia de deterioro intelectual, el hecho de que hubiera involucrado también a los sectores sociales medio y alto de la sociedad, hayan sido elementos que contribuyeron a la construcción de una imagen de “lisiado”, capaz de responder a las exigencias educativas y laborales esperadas. Además, un paquete de medidas e intervenciones fueron motorizadas desde el Estado para atender y rehabilitar a los afectados por la poliomielitis. A partir de la Comisión Nacional del Lisiado, se dispuso la creación del Instituto de Rehabilitación, del Hogar Ferrer (para los niños que sufrían graves afecciones respiratorias) y de las carreras de Terapia Ocupacional y de Técnicos en Ortesis y Prótesis. Se favoreció el desarrollo de las actividades deportivas, de talleres de capacitación y laborales. En definitiva, desde los estamentos estatales hubo un reconocimiento del problema y se impulsaron políticas de rehabilitación y asistencia en consecuencia.

Aquel fantasma temido preconizado por el diputado- médico en 1946 que advertía el avance de una incontrollable *legión de niños lisiados* que pondría en peligro el campo de los posibles de un país con perspectivas de crecimiento y desarrollo, quedaría solapado gracias a las bondades de la rehabilitación tras la imagen del niño lisiado exitosamente integrado a la vida escolar y productiva de su comunidad. La fantasía social del “lisiado exitoso”, hecha carne en esos niños, estaría modelada –como ya dijimos- por juicios morales ligados a la exigencia de un *deber ser* a través de la recuperación y la rehabilitación.

La rehabilitación opera milagros, rezaba un titular de *La Razón* del día 20 de marzo de 1956:

“... ex lisiados se transforman en ases de natación, tenis y levantamiento de pesas, a condición de empezar enseguida la práctica deportiva”¹⁰.

“*Rengo, rengo pero vengo...*” era el lema de la revista infantil *DPLitos* (Deportes para Lisiados para chicos). Conformada sobre la teoría que entiende la discapacidad como una tragedia médica individual escindida del contexto social, demandaría a aquellos niños el logro triunfante de su futura plena integración.

De este modo el carácter esencialmente colectivo y público de la epidemia fue eficazmente *licuado y coagulado* (Scribano, 2007) y pasó a ser entendido principalmente desde una perspectiva biomédica individual (sin olvidar que esas ideas formaban parte de las tendencias globales occidentales en torno al problema de las personas que padecían discapacidades físicas, y se venían acuñando en nuestro país desde hacía tiempo). Se establece entonces una *lógica de configuración social* de la *identidad* que manifiesta el dolor social y ex-

¹⁰ Con este titular se anunciaba la puesta en marcha del plan de rehabilitación para los enfermos afectados por poliomielitis, con la iniciativa de la designación de una comisión honoraria de médicos que lo conduciría y la asignación de 40 millones de pesos para tal fin.

presa la normatividad de ciertas formas de enfrentar las “tribulaciones de la vida, modos de sensibilidades, prácticas y representaciones” (Scribano, 2007).

En dicho contexto la cirugía ortopédica y la rehabilitación se afianzaron como disciplinas médicas y asumieron el desafío de “combatir el terrible flagelo”. Así fue como este grupo de niños –que fuera destinatario de las nuevas metodologías terapéuticas– constituyeron una excelente posibilidad para ensayar y desarrollar nuevas prácticas médicas y asistenciales que demostraran la utilidad científica y social del aún incipiente campo de la rehabilitación y de sus especialidades. Hoy adultos, constituyen parte de un colectivo que reclama otra vez – a los mismos interlocutores- por nuevas prácticas médicas y asistenciales que den crédito y alivien sus malestares.

Sensibilidades creadas a partir del dolor social

Las prácticas médicas que se realizaban con mayor frecuencia para el tratamiento de la polio en la década de 1950 consistían en la colocación de yesos y las cirugías correctivas para evitar las deformaciones posturales y el equipamiento con ortesis para favorecer la biomecánica de la marcha. También se le daba gran importancia a la educación y a las prácticas deportivas como vías regias de socialización.

Se trata de cuerpos que han sido marcados y normalizados fundamentalmente desde la perspectiva de corporeidad de la medicina y la rehabilitación a través de sus prácticas e intervenciones (Lavigne, 2010). Cuerpos concebidos como materialidades biológicas “anormales” que debían ser corregidos y quedaban en cierto modo escindidos a partir de la experiencia y las representaciones de normalización y disciplinamiento que los atravesaba. La des-afección y el aumento de la tolerancia al malestar naturalizan las situaciones de sufrimiento cotidiano y la imposibilidad de hacer alguna otra cosa.

Según señala el psicólogo Marcelo Silberkasten (2006:87) el proceso de normalización /rehabilitación ejerce un conjunto de intervenciones (quirúrgicas, kinésicas, ortopédicas, ocupacionales, etc), despliega “un andamiaje técnico sobre el Yo, específicamente sobre el cuerpo del discapacitado más que sobre la sociedad en la que está inserto” y por esas vías interviene ideológicamente sobre el cuerpo y el Yo revelando que la intención única es concentrarse sobre el cuerpo biológico individual antes que intervenir sobre el hábitat en los que los cuerpos se desplazan.

La polio se porta *en* el cuerpo y se experimenta *desde* el cuerpo. La misma es percibida como una condición existencial que implica el desafío de superar barreras de todo tipo y que por ello les confiere a cada uno de ellos una fortaleza adicional que los hace “imparables / una locomotora”. Se confirman y reproducen así identidades ideales marcadas por el esfuerzo y la autosuperación en trayectorias que parecen estar conducidas por interminables y sucesivos desafíos que se reflejan en la frase largamente utilizada entre los entrevistados: “no existe el no puedo sino el no quiero”. Carolina Ferrante (2012) ha demostrado en su investigación que esta frase se originó al constituirse el campo del deporte adaptado en la década de 1960, pero que aún continúa vigente como instauración de un mandato de adaptabilidad que implica la responsabilidad individual. Estas expresiones actuales lo confirman y enlazan a los adultos que hoy reclaman por la visibilización de su esfuerzo y sufrimiento, la difusión del diagnóstico de SPP y por el reconocimiento de sus derechos con aquella amenazante “legión de niños lisiados” finalmente reclutada/domesticada por la hegemonía de la normalización y acallada/adormecida por las diversas aristas del dolor social y sus mecanismos de regulación.

Podemos reconocer aquí otra de las fuentes de dolor social que se agrega a la lógica de la configuración social de la identidad y sus modos y sensibilidades normatizados, ubicada en las distancias de las metas valoradas socialmente y lo que se puede acceder, dado que “la depreciación del campo de oportunidades personales frente a lo que se estima y valora como éxito social constituye otra arista del dolor social”. (Scribano,

2007). Develan que aquel primer mandato por lograr una exitosa integración social y constituir parte de las fuerzas productivas los encerraría en un doloroso círculo que negaba el mismo imperativo a la vez que lo exigía: un largo derrotero de lucha por el acceso a la educación, al trabajo y por llevar adelante sus vidas, serán parte de los múltiples desafíos que deberán enfrentar además de las potenciales dificultades relacionadas con las secuelas de la enfermedad.

Sensibilidades construidas y configuradas por dispositivos de regulación de las sensaciones, que anestesian el dolor y fragmentan los recuerdos, enlazados en cuerpos marcados y entramados en fantasmas - que aterrorizan con la parálisis y establecen un otro aterrador - y en fantasías de héroes y heroínas - que disimulan y velan las limitaciones de la realidad - conforman los escenarios que delimitan el campo de los posibles y el mundo de los no, sensibilidades que se entrecruzan y superponen (Scribano, 2008) al momento de enfrentarse nuevamente, en el SPP, a una suerte de resurgimiento de una enfermedad que se creía superada.

A modo de cierre: “Todavía estamos aquí”

La preocupación por el estatuto del pasado en la contemporaneidad y la obsesión por la memoria y el olvido han sido objeto de producciones culturales de distinto tipo y variadas representaciones se han acuñado en torno a ella. Políticas del olvido y políticas de la memoria se han implementado en tiempos recientes en Argentina. Vastas producciones académicas, artísticas y culturales disputan y debaten acerca de la recuperación y construcción de la memoria histórica colectiva.

Según advierte Inés Izaguirre (1988) la memoria no es una mera función intelectual o neuropsicológica vinculada al recuerdo de la "historia" de los hechos objetivos, por el contrario, es un proceso de conocimiento o de toma de conciencia, siempre conflictivo y en disputa.

Los efectos de la cultura del terror instaurada a partir de la dictadura militar de 1976 han marcado con profunda huella el mapa de la memoria y el olvido: la desaparición de personas que formaban parte de uno de los colectivos de discapacitados disruptivos, los “Rengos de Perón”, significó la despolitización y la interrupción de un impulso de resistencia y lucha que cuestionaba la concepción dualista medicalizada y problematizaba la discapacidad en sus dimensiones política y social. Los llamados “Rengos de Perón” conformaron en 1971 el *Frente de Lisiados Peronistas*. Esta organización reunía una centena de personas con discapacidad motriz y sensorial que reclamaba por los derechos de acceder a empleos estables en el mercado de trabajo *normal*, en oposición a los talleres protegidos. Su lema más representativo era “los lisiados seremos artífices de nuestro propio destino, nunca más instrumento de la ambición de nadie”; su lucha activa en contra de la dictadura y los derechos de los discapacitados cuestionaba además la concepción asistencialista de la beneficencia y las condiciones de dominación y explotación al que eran sometidos (Bregain, 2012: 150-157).

Luego, el Estado, a partir de la ley 22.431 *Sistema de protección integral de los discapacitados* promulgada en 1981 por el dictador Jorge Rafael Videla, promocionó y definió a la discapacidad como un déficit que produce alteraciones funcionales que representan una situación de desventaja. De este modo quedaba establecida desde el Estado la idea de discapacidad como una “relación de dominación naturalizada en forma de desperfecto individual” (Ferrante, 2012). En consecuencia, fueron implementados mecanismos de políticas asistenciales compensatorias del déficit a partir de garantizar el acceso a la asistencia y a la rehabilitación (Bregain, 2012). En el contexto normativo actual que exige un certificado médico que establezca porcentajes de incapacidad para determinar el acceso a un trabajo o a un beneficio no contributivo, para justificar la cobertura de un servicio por parte de la Obra Social y para acceder a otros derechos básicos para el desempeño de la vida (tales como viajar o acceder a una beca de estudios) es difícil desanclar la problemática del reconocimiento del ámbito médico.

De acuerdo a Pollak (2006) existen coyunturas políticas y momentos históricos que propician la activación de la memoria o del silencio y el olvido. Muchas veces los sujetos que portan la memoria del sufrimiento y del dolor en sus cuerpos, son relegados de los relatos de la memoria oficial y quedan inscriptos en las “memorias subterráneas, plurales y minoritarias”. Son aquellos que quedan a la espera de una coyuntura favorable para circular por el espacio público y resisten desde zonas alternativas o laterales (Cervio, 2010).

Si retomamos las tres formas de reconocimiento que plantea Honneth en su teoría social normativa, la del amor -reflejada en las relaciones primarias de cuidado y dedicación emocional- la del reconocimiento jurídico - que se da a través del derecho y la igualdad jurídica - y la de la valoración social - o el grado de estima que el individuo o grupo recoge en la medida en que su contribución sea considerada como valiosa para la sociedad - podemos pesquisar algo de cada una de ellas enredadas en los vaivenes del reconocimiento del SPP.

En primer lugar, 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 “aggiornado” a los tiempos que corren que cuestiona la tradicional relación médico/paciente de tipo asimétrica y asistencialista.

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 amor y el menosprecio. La demanda de reconocimiento a nivel del amor 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.

En segundo lugar, 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. Según Isabel Ferreira, abogada a cargo de discapacidad en la Defensoría del Pueblo porteña, y usuaria de silla de ruedas desde la epidemia de polio, se podría “concluir que la legislación no es más que una demagógica expresión de deseos que, como tal, es impunemente violada por los gobernantes de turno una y otra vez”, y hace necesario que las personas en situación de discapacidad se vean obligadas a presionar para que las legislaciones se implementen (Joly, 2008: 34).

Las acciones de la APPA involucran varias formas de reconocimiento, - la credibilidad y la necesidad de atención, - el acceso y la ampliación del derecho a la salud y - una valoración más ajustada en pos de lograr un mayor grado de estima social.

Podría argumentarse que el *olvido* de la polio y del SPP en las agendas de investigación bio médicas, guarda alguna relación con su baja prevalencia epidemiológica. Considerada dentro del grupo de “enfermedades raras” pareciera que los números no alcanzaran para justificar inversiones económicas en investigaciones sobre el tema. Sin embargo, la historiografía de la poliomielitis nos recuerda que no son sólo los números los que hacen que una enfermedad sea reconocida como un problema social y de agenda y justifique la movilización.

ción de respuestas por parte del Estado y otras agencias. De hecho, la mortalidad por poliomielitis¹¹ fue relativamente baja en relación a otras enfermedades que causaban muerte en los niños y la tasa más alta de incidencia registrada en Argentina fue de 33 por cada mil habitantes durante la epidemia de 1956.

No obstante, la presencia de niños con discapacidades motoras y la concepción sobre la enfermedad, vigente durante las décadas de 1950 y 1960 fueron factores relevantes a la hora de movilizar recursos de todo tipo para combatirla. Durante esa década se entendía a las epidemias de polio como un problema sanitario propio de la modernización y el progreso. De tal modo que la idea de que era una “enfermedad de la civilización”¹² relacionada con el mejoramiento de las condiciones socio sanitarias y de higiene de las ciudades (Porrás Gallo, 2013) fue utilizada como argumento principal por parte del régimen de facto para asumir el problema como parte de la agenda, acusar al gobierno anterior de abandono y desidia y justificar la proscripción del peronismo (Testa, 2011). Luego, con el éxito de la inmunización logrado durante 1970 y 1980, la enfermedad perdió su “status” relacionado con el progreso y la modernización, para convertirse en una enfermedad propia de las poblaciones infantiles castigadas por las guerras, la pobreza y las condiciones de vida insalubres, consecuencia de la desigualdad en la distribución y el acceso a las vacunas.

Finalmente, el *olvido* de las epidemias de polio en el relato de la/s memoria/s colectiva/s, los fantasmas y las fantasías que anudan el porvenir con el pasado y solapan el dolor social y los mecanismos de soportabilidad, contribuyen a las diversas formas de desvalorización social que aun sufren muchas minorías en las sociedades actuales, entre ellas, las personas con discapacidad. La 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. Si bien existen algunos gestos que expresan valoración social hacia las personas con discapacidad, por ejemplo a través de premios como el que otorga cada dos años ALPI (Asociación para la Lucha contra la Parálisis Infantil)¹³, generalmente estos ensalzan la trayectoria y el esfuerzo personal del premiado, reforzando de ese modo la idea de la discapacidad como evento individual y la valorización de la normalización/homogeneización por sobre la diversidad. Por esta vía se fortalecen los mecanismos que mantienen la fantasía social de la discapacidad como una situación que involucra sólo a algunos individuos particulares y deniegan su carácter de construcción social que abarca a todos.

Si bien la visibilización de los *sobrevivientes de la polio* que dicen en su lema “Todavía estamos aquí” resignifican 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 también metáforas generadas culturalmente, angustias personales, conflictos sociales y el control social a través de la experiencia corporal (Low, 1994; Scribano, 2007).

La etiqueta diagnóstica del SPP significaría pues, no sólo su aceptación como enfermedad legítima en disputa que moviliza tensiones dentro del campo médico y de la rehabilitación en su sentido más amplio, sino que

¹¹ La mortalidad total producida por la poliomielitis paralítica en los momentos en que no se disponía de recursos tecnológicos avanzados para la respiración asistida (pulmotores, camas oscilantes) era del 5% al 10% (Buzzi y Rosenwurcel, 1967).

¹² Fue en la *Tercera Conferencia Internacional sobre Poliomielitis*, celebrada en Filadelfia en 1955, donde A.M Payne presentó la hipótesis de polio como una “enfermedad de la civilización” que relacionaba el descenso en los índices de mortalidad infantil con el ascenso en la incidencia de polio (en Porrás Gallo, 2013)

¹³ ALPI es una organización civil creada en Buenos Aires en 1943 para dar asistencia médico social a niños con poliomielitis. Mantiene en vigencia estos premios hasta la actualidad. Los aspirantes son presentados por entidades o personas individuales que conocen los méritos personales y sociales de cada uno. Se puede leer en la web de la institución sobre los premios 2013: “Bienal ALPI se viene realizando desde el 1967 con el fin de concientizar e incentivar la inclusión para los discapacitados en la Argentina. Se dieron a conocer 10 historias de vida cuyo proceso de rehabilitación les permitió superar las barreras sociales...”, en <http://alpi.org.ar/noticia/ganadores-premio-bienal-2013.html>.

también pone sobre el tapete la habilitación de otras voces que quieren ser escuchadas. La aprobación y la credibilidad de las narrativas del malestar devaluadas y el reconocimiento de la experiencia existencial de la enfermedad implican la legitimación de dicho sufrimiento. ¿Ello podría ser un primer paso hacia la delimitación de los márgenes de la asistencia y de posibles nuevas prácticas y estrategias terapéuticas? En definitiva, habilitar espacios de escucha que asuman el desafío emocional y conflictivo de pensar la relación entre la memoria y el olvido, entre lo decible y lo indecible y entre lo que vale la pena ser escuchado o silenciado, constituye el imposterizable desafío.

Bibliografía:

- Angelino, Alfonsina y Rosato, Ana (coords.) (2009) *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Buenos Aires: Noveduc.
- Armus, Diego (2007) *La ciudad impura. Salud, tuberculosis y cultura en Buenos Aires, 1870- 1950*. Buenos Aires: Edhasa.
- Armus, Diego (2010). Qué historia de la salud y la enfermedad, en *Revista Salud Colectiva* 6 (1), p. 5-10, abril.
- Ballester, Rosa et al (2011) Información, autoayuda y creación de identidades. Las tecnologías de la información y de la comunicación y las asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis, en *Revista Salud Colectiva* 7 (Supl. 1), p. 539-547.
- Biagini, Graciela (2009) *Sociedad civil y VIH-SIDA. ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses?* Buenos Aires: Paidós. Tramas Sociales.
- Bregain Gildas (2012) Historiar los derechos a la rehabilitación integral de las personas con discapacidad en Argentina (1946-1974) en Pantano Liliana (comp) *Discapacidad e Investigación: aportes desde la práctica*. Buenos Aires: EDUCA.
- Canguilhem, Georges (2004) *Escritos sobre la medicina*, Buenos Aires: Amorrortu.
- Cervio, Ana Lucía (2010) Recuerdos, silencios y olvidos sobre “lo colectivo que supimos conseguir”. Memoria(s) y olvido(s) como mecanismos de soportabilidad social, en *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, nº2, año 2, p. 71-83, disponible en www.relaces.com.ar
- Citro, Silvia (2010) La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. En Citro, Silvia (coordinadora) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos.
- Ferrante, Carolina (2012). Rengueando el estigma: modos de ser, pensar y sentir(se) discapacitado construidos desde la práctica deportiva adaptada. *RBSE - Revista Brasileira de Sociologia da Emoção*, Vol. 9, N° 27, p. 980-1010
- Ferrante, Carolina (2013). Cuerpo, discapacidad y menosprecio social. Ajustes y resistencias a las tiranías de la perfección, en Del Águila, Luis Miguel y otros *Discapacidad, justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia*. Boletín nº 2. Buenos Aires: Infojus.
- Honneth, Axel (1992). *La lucha por el reconocimiento*. Barcelona: Crítica
- Izaguirre, Inés (1998) Debate la política de la memoria y la memoria de la política en Argentina. *Razón y revolución* N°4, otoño de 1998. Reedición electrónica.
- Joly, Eduardo (2008) Por el derecho a ser explotado, en *Le Monde Diplomatique*, octubre.
- Lavigne, Luciana (2010) Dualismos que duelen. En Citro, Silvia (coordinadora) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires: Biblos.

- Lobato, Mirta (ed.) (1996). *Política, médicos y enfermedades*. Buenos Aires.
- Low, Setha (1994) Embodied metaphors: nerves as lived experience, en Csordas, Thomas (ed.) *Embodiment and Experience*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 139-62.
- Pollak, Michael (2006) Memoria, olvido y silencio, en *Memoria, olvido y silencio. La producción social de identidades frente a situaciones límites*. La Plata: Al Margen.
- Porras Gallo, María Isabel; Ayarzagüena Sanz, Mariano y otros (2013) *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*. Madrid: Catarata.
- Quadros Juviano, Abrahao Augusto; Oliveira Souza Bulle, Acary y otros (2010) Síndrome pos-poliomielite, en Nascimento, Dilene (org) *A história da Poliomielite*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Rosenberg, Charles (1992) *Framing Disease. Studies in Cultural History*. Nueva York: Janet Golden.
- Sartre, Jean-Paul (2002) *Crítica de la razón dialéctica*. Buenos Aires: Losada.
- Scribano, Adrián (comp.) (2007) *Mapeando Interiores. Cuerpo, Conflicto y Sensaciones*. CEA—CONICET-Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba: Jorge Sarmiento Editor.
- Scribano, Adrián (2008) Fantasmas y fantasías sociales: notas para un homenaje a T.W. Adorno desde Argentina, en *Revista Intersticios*, vol 2, (2): p. 87-97.
- Scribano, Adrián (2009) Una periodización intempestiva de las políticas de los cuerpos y emociones en la Argentina reciente, en *Boletín Onteaikén nº7*, disponible en [www.accioncolectiva.com.ar]
- Sibilia, Paula (2012) *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Silberkasten, Marcelo (2006) *La construcción imaginaria de la discapacidad*. Buenos Aires: Topia.
- Téllez, Eufracio (2010) *Pomilielitis y Síndrome Pos- poliomielititis*. México: Publicación electrónica.
- Testa, Daniela (2011) La “herencia maldita” y la esperanza de la rehabilitación. La epidemia de 1956 en la ciudad de Buenos Aires. *Revista Intersticios*, vol. 5(2): p.309-323.
- Testa, Daniela (2012) La lucha contra la poliomielititis: una alianza médico social, Buenos Aires, 1943, en *Revista Salud Colectiva*, 8 (3) 299-314.
- Vallejos, Oscar (2013) El surgimiento de un nuevo dominio epistémico: la historia de la enfermedad, ponencia en *Jornadas 20 años de pensar y repensar la sociología. Nuevos desafíos académicos, científicos y políticos para el siglo XXI*. FSOC. UBA, 1 al 6 de julio de 2013. Mimeo.
- Walsh, Rodolfo (1971) *Operación Masacre*. Buenos Aires: Ediciones de la Flor.

Fuentes documentales:

- Bottinelli, Pedro (1953) Estudio estadístico de la poliomielititis. *La Semana Médica*. 1953; 58(33):295-302.[Material de Archivo]. Localizado en: Buenos Aires: Biblioteca Central Juan José Montes de Oca, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.
- Buzzi, Alfredo y Rosenwurcel, Horacio (1967) Historia de la Poliomielititis. *Revista Asociación Médica Argentina*; 81(8):393-395. [Material de Archivo]. Localizado en: Buenos Aires: Biblioteca Central Juan José Montes de Oca, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.
- Invaldi, Antonio (1956) Epidemiología mundial de la poliomielititis. *Revista de la Asociación Médica Argentina*; VLL (827-830):265-269. [Material de Archivo]. Localizado en: Buenos Aires: Biblioteca Central Juan José Montes de Oca, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.
- Liceaga Félix (1946) Proyecto de Ley sobre creaciones, en la Capital Federal, de un hospital de niños para enfermedades infecciosas y de un instituto de Heine Medin. Buenos Aires: Secretaría de Presidencia; 21 agosto [Material de Archivo]. Localizado en: Buenos Aires: Hemeroteca del Congreso de la Nación.

Vilches, Antonio (1956) Etiología, patogenia y epidemiología de la poliomielitis. Archivos Argentinos de Pediatría; 45(3):175-192 [Material de Archivo]. Localizado en: Buenos Aires: Biblioteca Central Juan José Montes de Oca, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires.

Periódicos:

La Razón, 20 de marzo de 1956.

La Nación, 11 de marzo de 1956

Crítica, 14 de marzo de 1956.

La Prensa, 11 de marzo de 1956; 3 de mayo de 1957; 6 de junio de 1959; 13 de abril de 1958.

Materiales virtuales:

Plataforma para la memoria de víctimas de la poliomielitis, 2013, en <http://www.facebook.com/lapolioexige>

Video: Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome pos poliomielitis, 2012, en <http://www.facebook.com/media/set/?set=vb.201433823217518&type=2>

Face APPA: <https://www.facebook.com/poliomielitis.sindromepostpolioargentina?fref=ts>