

“¡Todavía estamos aquí!”. *Síndrome Pos-polio* y activismo en la web. ¹

por *Daniela Edelvis Testa*

Universidad de Buenos Aires, Argentina

danitestu@yahoo.com.ar

Recibido: 27/11/2017 - Aceptado: 05/02/2018

Resumen

El artículo explora tensiones y controversias surgidas en torno al reconocimiento de una “nueva” dolencia denominada Síndrome Pos-polio (SPP) con el propósito de problematizar sobre la idea de la enfermedad y la propia materia constitutiva de la vida como herramientas esenciales para discutir las fronteras de la inclusión económica y social. El mencionado síndrome es un conjunto inespecífico de síntomas que puede afectar a quienes tiempo atrás tuvieron poliomielitis y, en consecuencia, adquirieron deficiencias físicas desde hace décadas. Dada la especial relevancia que adquiere la utilización de tecnologías de comunicación digitales para las personas con severas dificultades en su movilidad, se enfatiza en la perspectiva de los protagonistas y en las acciones colectivas que las asociaciones de polio y SPP despliegan a través de internet con el fin de canalizar sus necesidades y demandas, a partir de ciertas condiciones corporales. Las ideas, demandas y resistencias que se plantean en estos sitios son una vía privilegiada para escuchar la voz de los pacientes, y que ésta sea incluida en la enseñanza de las materias con mayor contenido de las ciencias sociales de las carreras sanitarias.

Palabras claves

asociaciones de pacientes, síndrome Pos-polio, personas con discapacidad, tecnologías digitales, reconocimiento

‘We're still here!’ Post-polio syndrome and web activism.

Abstract

The article explores tensions and controversies that emerge around the recognition of a “new” ailment named Post-polio Syndrome (PPS), with the purpose of problematize and discuss the disease and the constituent material of life as essential instruments to discuss the social and economic inclusion boundaries. The mentioned syndrome is a set of unspecified symptoms that can affect those who have had poliomyelitis before, and as a consequence of that, they carry with physical deficiencies for decades. Given the special relevancy that acquires digital communication technologies for people with severe difficulties in their mobility, we need to emphasize a perspective where people with SPP can rely in the collective actions that Polio and PPS support networks have on the Internet, to channel their demands and necessities. The ideas, requirements and resistance that are shown on these sites demonstrate that the internet is an excellent way to let the voice of polio and PPS patients is heard, so that it would be included with a higher workload in social sciences courses as in sanitary courses.

Keywords

patient associations, post-polio syndrome, people with disabilities, digital technologies, recognition

Introducción

En un escenario de transformaciones sociales, económicas, políticas y culturales, la presencia de internet y la disponibilidad de todo tipo de información en la red (no obstante la existencia de asimetrías en el acceso), está cada vez más presente en las rutinas cotidianas de las personas y en el espacio de las aulas. Todo parece señalar que las nuevas tecnologías y formas de comunicación influyen en la configuración de muchos aspectos de la vida al punto que no solo han permeado las prácticas educativas, culturales y económicas sino que también abarcan otros procesos que implican la conformación de subjetividades y corporalidades y han sido marco de la proliferación de un conjunto de expresiones de activismo social y político (Citro, 2010). Dentro de este panorama, la temática referida al área de la salud (en su sentido más amplio) no ha sido ajena a dichas mutaciones.

Desde la comunicación y la salud se reconoce ampliamente la utilización de internet como uno de los aspectos más destacados dentro de este campo de problematizaciones que pueden, además, implicar distintas esferas: desde la vida cotidiana y las relaciones entre médicos y pacientes hasta las demandas surgidas alrededor de temas de salud, así como también, determinar importantes sesgos al momento de gestionar aspectos comunicacionales de las políticas sanitarias (Brown, 2015).

A partir de estudios de los procesos de salud, enfermedad, atención, cuidados se ha observado el surgimiento durante las últimas décadas de ciertas formas de llevar adelante la vida y de gestionar los problemas de salud. Nuevas articulaciones entre conocimientos bio-médicos y aquellos provenientes de la experiencia del que padece la enfermedad, entre expertos, investigadores, industrias farmacéuticas y pacientes o asociaciones de pacientes, han transformado aquellos escenarios que ubicaban el saber fundamentalmente en la figura representada en los galenos. Según han señalado numerosos autores la presencia de internet ha sido un factor esencial para comprender dichas transformaciones en el campo de la salud (Rabeharisoa y Callon, 2002; Pecheny, 2009; Domínguez Mon y Caruso, 2012). La figura del paciente “experto” y la presencia de asociaciones que los congregan y representan en pos de reivindicar derechos, evidenciar su existencia y expresar sus propias versiones sobre la experiencia de la enfermedad o de ciertas condiciones biológicas de existencia, es una de las dimensiones de este fenómeno.

Asimismo, una vertiente de aportes de la sociología y de la antropología considera la utilización de internet como medio y herramienta de investigación social, de modo tal que se ha conformado “un campo de reflexión importante” en torno a las tecnologías de la información y el uso de internet desarrollado en espacios de intersección disciplinares que abren nuevos alcances y posibilidades para la investigación. Entre ellos, De Sena, Lisdero y Waisbord, se manifiestan a favor del uso de estas herramientas como métodos de indagación científica, también advierten acerca de sus limitaciones y sobre la importancia de tomar ciertos recaudos teórico-epistemológicos y metodológicos al momento de implementar dichos abordajes (Petracci y Waisboard, 2011; De Sena, 2015). En el mismo sentido, Frossard y Dias (2016) han señalado que el acceso a la información en escala global abre posibilidades no previstas que requieren, sin duda, de salvaguardar consideraciones éticas. Las autoras se refieren a los bajos niveles de privacidad de los datos que circulan en los espacios virtuales, que quedan a merced de ser manipulados por intereses mercantilistas de industrias farmacológicas o de la salud. También Nikolas Rose se ha referido al surgimiento de un mercado de vida y de la esperanza a partir de las nuevas biotecnologías y de los avances de la genética que renuevan promesas acerca del transcurso biológico de los seres humanos (Rose, 2012).

Con el propósito de problematizar acerca de la idea de la enfermedad y la “propia materia constitutiva de la vida” como herramientas esenciales para discutir las fronteras de la inclusión económica y social, este artículo explora algunas concepciones y acciones surgidas en torno al reconocimiento de una “nueva” enfermedad denominada Síndrome Pos-polio (SPP). El mencionado síndrome es un conjunto inespecífico de síntomas (dolor y debilidad de músculos y articulaciones,

depresión e insomnio, entre otros) que puede afectar a aquellos que tiempo atrás adquirieron poliomielitis y, como consecuencia, portan deficiencias físicas permanentes desde hace décadas.

Puntualmente, este ensayo se refiere a las controversias y a las disputas en torno a la aceptación del SPP como legítima 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. En Argentina no existen programas de investigación ni servicios de salud dedicados específicamente a la atención y al estudio de este síndrome. Son las personas afectadas por la enfermedad, a través de las acciones de la Asociación de Polio y Pospolio Argentina (APPA), los interesados en lograr recursos y servicios que atiendan sus necesidades. Sus reivindicaciones se apoyan fundamentalmente en la construcción de la memoria de la enfermedad y en la visibilización de la propia existencia como “sobrevivientes de la polio”.

Ciertamente, el retorno del fantasma de la incertidumbre médica que había acompañado a esta enfermedad hasta casi mediados 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 pospolio 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. En un contexto en el cual -como consecuencia del avance del neoliberalismo-, los servicios de salud se encuentran atravesados por lógicas mercantiles, luchan por obtener visibilidad y reconocimiento por parte de los organismos públicos sanitarios y científicos; pero también y fundamentalmente, para no quedar ubicados en el territorio del olvido. De acuerdo a *Pos-polio Directory 2016* existen asociaciones y grupos de apoyo en Estados Unidos, Canadá, México, Cuba, Brasil, España, Bélgica, Suiza, Alemania, Suecia, Finlandia, Noruega, Dinamarca, Reino Unido, Israel, Italia, Japón, Corea, Australia, Nueva Zelanda, Sierra Leona, República Democrática del Congo, Sudáfrica, Nigeria, Turquía, Tailandia (PHI, 2017). Los países que informan mayor cantidad de asociaciones o grupos de apoyo son Estados Unidos, con más de un centenar, y Canadá, con 25 organizaciones.

La decisión de indagar la perspectiva de los protagonistas y las acciones que las asociaciones de polio y SPP despliegan a través de internet se basa en los siguientes motivos: en primer lugar, la especial relevancia que adquiere la utilización de estos medios por parte de personas con severas dificultades en su movilidad, que ven facilitada su expresividad y sus posibilidades de participación en acciones colectivas a partir de los mismos (Ballester Añón, Bueno y Sanz Valero, 2011). Luego, en la factibilidad de extender los límites territoriales a partir de explorar las interacciones entre organizaciones de distintos países, sus posibles alianzas y la circulación de ideas y propuestas. Y, en tercer lugar, consideramos la escasa presencia del tema y de sus activistas en la esfera pública “real” u *off-line* -en gran parte relacionada con las barreras físicas, económicas y culturales que dificultan la circulación por los espacios de la ciudad- en contraste con una mayor visibilidad de contenidos relacionados y de sus protagonistas en el mundo virtual u *on-line* (Pecheny, 2009). Asimismo, el material que se encuentra en estos sitios y aquellos que se generaron a partir de este fenómeno son relevantes para trabajar en el dictado de materias vinculadas a las ciencias sociales dentro de las carreras sociosanitarias ya que allí se pueden trabajar, actores, intenciones, demandas, resistencias y es una vía privilegiada para escuchar la voz de quienes padecen alguna dolencia, aspecto muchas veces omitido en la información biomédica que se les brinda a quienes se forman en salud y a quienes se enferman. Las sensaciones, sentimientos, dolores de quienes enferman son analizados como “daños colaterales” de un tratamiento o enfermedad; introducir estos registros en nuestras clases nos permite poder rescatar matices y resignificaciones y tensionar el discurso biomédico.

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 bio-sociabilidades 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. (Petracci y Waisboard, 2011).

Comenzaremos describiendo la situación del SPP en Argentina para identificar cuestiones relativas a su aceptación/rechazo como enfermedad, entre médicos y pacientes. Luego, examinaremos algunas acciones de activismo desplegadas en espacios de internet por asociaciones de polio y SPP que involucran nuevas voces y renovados modos de canalizar demandas y reclamos. 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.

El Síndrome Pos-polio en Argentina

Aunque sabemos que la epidemia más grave fue la del año 1956 con una tasa de 33 c/1000 habitantes, no se conoce a ciencia cierta cuántos “sobrevivientes” hay en la actualidad ni cuáles son sus condiciones de salud. Además, de acuerdo con los argumentos historiográficos sobre el “olvido” de esta enfermedad, las ideas vigentes sobre la poliomielitis suelen continuar ligadas a un tiempo pasado y lejano, frecuentemente evocado como “la época de la polio” (referida a la década de 1960) o como una enfermedad ya “erradicada” de nuestro suelo, lo que hace aún más difícil la percepción de sus posibles complicaciones en el presente. En ese sentido y a modo de ejemplo, una búsqueda de artículos periodísticos en el diario *La Nación* entre el 1° de enero de 1996 y el 31 de diciembre de 2015 arroja un total de 236 artículos que hacen alguna referencia a la poliomielitis. La menor cantidad de artículos fue publicada en el año 1996 con dos artículos que mencionaban la enfermedad; la mayor cantidad publicada fue durante el año 1999 con 25 referencias². De acuerdo a la hipótesis de Rodríguez-Sánchez y Santos el grado de participación logrado por las asociaciones en la prensa resulta un factor diferencial al momento de establecer el problema en un registro de tiempo presente, a la vez que fortalece el movimiento asociativo y logra incidir en las representaciones públicas sobre la enfermedad (Rodríguez Sánchez y Guerra Santos, 2015).

También, en el campo bio-médico argentino, el interés por el SPP se ha mostrado tímido e incipiente y ha llegado entre siglos. Se ha identificado un único trabajo de investigación sobre este síndrome en nuestro país, que fue realizado entre los años 1997 a 2000 en el Servicio de Neurología Clínica del Hospital Alemán (Ciudad de Buenos Aires) y publicado en el año 2002 en la *Prensa Médica Argentina*³. El estudio evalúa las características clínicas, antecedentes y hallazgos electrofisiológicos de un grupo de doce pacientes con parálisis poliomiélica en la infancia e identifica la presencia de nuevos síntomas que podrían corresponder al SPP. En las conclusiones se ratifica la importancia del diagnóstico adecuado de la enfermedad en tanto existen pautas terapéuticas para el manejo del paciente que pueden contribuir en bienestar y calidad de vida (Bertotti, Morillo, Sotelano y Ferreiro, 2002). Este primer aporte no fue discutido en investigaciones posteriores.

Las opiniones -tanto de médicos como de enfermos- acerca de este síndrome presentan matices entre la aceptación y el escepticismo, las dudas y el descreimiento (ya sea ante el diagnóstico confirmado o descartado), que van desde entender los síntomas como envejecimiento prematuro a causa de los esfuerzos físicos y emocionales excesivos para llevar adelante la vida hasta el extremo de catalogar a los síntomas como meros caprichos. Por otra parte, la falta de registros estadísticos impide una valoración cuantitativa del problema por lo cual es imposible determinar su real prevalencia o si se trata de casos ignorados, no diagnosticados o que corresponden a otras complicaciones de salud. Así las cosas, al ser una enfermedad insuficientemente conocida y de aparente escaso interés entre los médicos, los posibles afectados refieren sufrir las complicaciones del diagnóstico tardío y la insuficiencia de respuestas apropiadas y eficaces por parte del sistema

sanitario que carece de políticas o programas de salud específicos y de marcos científicos tecnológicos para dar cuenta de las potenciales soluciones.

Al igual que otras similares, la Asociación Polio y Pospolio Argentina (APPA) surgida en el año 2004 de la iniciativa de un pequeño grupo de sobrevivientes encontrará su primer objetivo de lucha en dar a conocer el síndrome Pos-polio entre los médicos para un diagnóstico adecuado y oportuno, e informar acerca de su existencia entre los pacientes como una herramienta para resguardar su salud, solicitar la prescripción de determinadas técnicas que consideran favorables (rehabilitación acuática o control de la fatiga) o evitar medidas terapéuticas que pudieran ser contraproducentes.

Durante 2015, la APPA elaboró una propuesta de ley presentada ante la Comisión Unicameral de Salud y Deporte del Senado de la Nación, pero que aún no ha sido tratada como tal⁴. El objeto de dicho proyecto legislativo es autorizar “la creación, implantación y explotación de un Centros Único de Referencia y Tratamiento para atender a los pacientes diagnosticados de síndrome de post-poliomielitis y otras enfermedades neuromusculares”; también se contempla la capacitación de los profesionales de la salud y la necesidad de evitar “la burocracia hospitalaria que obstaculiza la continuidad de los mismos”. Con ello se refieren a la fragmentación de los servicios de salud, entre el sistema de salud pública, privado y de obras sociales, lo cual redundaría en aumentar las dificultades de acceso a los mismos. Por eso, bajo el lema “Todavía estamos aquí” y “Aún estamos vivos”, solicitan atención centralizada y especializada; además demandan la realización de un censo con el fin de lograr una mejor orientación de las políticas públicas del sector. Además, en el documento presentado “se hace hincapié en que este proyecto es un esfuerzo colectivo, lo que resulta en una lucha conjunta en varios frentes por una salud pública y de cobertura obligatoria privada (obras sociales) en el Centro Único de Referencia (A.P.P.A) con profesionales de la salud, pacientes y las familias de los pacientes” (Asociación Poliomiélitis y Pospolio Argentina, 2016).

Al mes de julio de 2016, APPA ha logrado la personería jurídica; cuenta con escasos fondos propios pero comparte recursos materiales (instalaciones y, eventualmente, subsidios) y simbólicos (redes de contacto, relaciones sociales, información) con otra asociación de más larga data, la Asociación Civil INCLUIR, que creó un Departamento de Polio- síndrome de post-polio, con el objeto de difundir dicho síndrome considerado como insuficientemente conocido en Argentina⁵.

Así pues, la principal plataforma de acción la constituye un *blog* y un grupo *facebook* donde participan aproximadamente 400 personas que han padecido la enfermedad. Estos *sites* constituyen una estrategia comunicacional que cobra especial significado frente a los problemas de aislamiento y de movilidad que afectan a muchas de ellas. Allí es posible encontrar desde artículos médicos, actualizaciones de normativas jurídicas y noticias, hasta experiencias personales y consejos para sobrellevar mejor las dificultades. En un contexto en que la utilización de las redes sociales facilita el acceso a todo tipo de información, se han dado modificaciones en el campo de la comunicación y de la salud, que han contribuido, entre otros muchos aspectos, a modelar los modos de vincularse entre médicos y pacientes. Convertidos en “expertos”, los pacientes asumen roles cada vez más activos, cuestionan el saber médico como inapelable y demandan por recibir atención menos paternalista, más informada y consentida y que resulte, además, ajustada a sus necesidades y derechos (Pecheny, Manzelli y Manzelli, 2002; Petracci, 2015).

Entre el reconocimiento y el “olvido”. Campañas y manifiestos *on line*

En las plataformas virtuales circulan informaciones de todo tipo, peticiones públicas (a través de la plataforma “Change.org”)⁶, testimonios y relatos que recuperan memorias y construyen identidades colectivas a partir de la experiencia de la enfermedad en torno a demandas de salud y asistencia. De esta manera los usuarios de estos entornos virtuales 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 determinada por experiencias compartidas en el pasado (Rodríguez Sánchez, 2012). Así, los cibernautas, se “muestran” en situaciones de sufrimiento y vulnerabilidad, definen su enfermedad como manifestaciones individuales en la que se sufre y se necesita de ayuda. En los discursos autorreferenciales de la web la experiencia cotidiana y real de la propia vida adquiere contenido, consistencia y sentido. A través

de palabras, imágenes, ediciones, superposiciones y emoticones que están a la mano, el cibernauta construye el relato autobiográfico que no sólo testimonia sino que también organiza y concede realidad a la propia experiencia (Sibilia, 2012).

También a través de los espacios *web* las vinculaciones entre asociaciones similares de distintos países son muy dinámicas y frecuentes y han logrado realizar acciones en forma colaborativa. Una de ellas, fue la realización de la Primera Encuesta Iberoamericana sobre las Condiciones de las Personas Afectadas por la Poliomielitis, en la que participaron diez asociaciones, entre las que se encontraba la de Argentina⁷. Los objetivos de dicha investigación eran: identificar los problemas de salud de las personas con polio, estimar la prevalencia de signos y síntomas del SPP y la presencia de otras complicaciones que pudieran redundar en el deterioro de la calidad de vida y los niveles de autonomía personal y social. Se trataba de una encuesta auto-administrada y estaba dirigida a las personas relacionadas con las asociaciones de sobrevivientes. Participaron de ese estudio, realizado a partir del año 2007, casi 400 personas con polio. Fue impulsado desde la asociación mexicana OMCETPAC y dirigida por Sergio Vistraín (presidente de dicha asociación y psicólogo social) y Fabiola Huesca Hernández (médica adscrita a la Dirección de Investigación del Instituto Nacional de Rehabilitación de México). El cuestionario fue elaborado con el apoyo de médicos del Instituto Nacional de Rehabilitación (INR) mexicano y revisado por un grupo de “expertos” constituido por personas con poliomielitis, representantes de las asociaciones participantes. La más sobresaliente característica de este estudio consiste en que fueron las propias personas afectadas de quienes surgieron la necesidad y la idea de realizarlo, y quienes lo llevaron a cabo. Para hacer posible que participen desde diferentes países, la encuesta se llevó a cabo mediante un sistema on-line operado por la OMCETPAC, desde su sitio web (Vistraín Díaz, Serrano Miranda, Águila-Maturana y Jiménez Herrera, 2013). En México existen dos organizaciones (Omcetpac y Litaff) que han presentado, además, proyectos legislativos a favor de su bienestar. En mayor o menor medida todas ellas, intentan construir capacidad de influenciar en las agendas socio-sanitarias y científicas respectivas.

Otra forma de utilización de internet se observa en la difusión de productos culturales disponibles *on-line* (documentales, exposiciones fotográficas e intervenciones artísticas) para imponer el tema en la opinión pública y ganar presencia en los medios. Entre ellos, el sitio *web* Plataforma para la memoria de las víctimas de la polio⁸ es un espacio de activismo que, ante la gravedad de los problemas que los aquejan, la falta de soluciones por parte de la estructura médica sanitaria y social difunden informaciones pertinentes de todo tipo. En ese espacio, se difundió el video de la muestra de fotografía titulada Memorias heridas, cuerpos rebelados: itinerarios contra el olvido. Poliomielitis y Síndrome pos poliomielitis. La misma fue realizada por el historiador Juan Antonio Rodríguez Sánchez y el fotógrafo Bernat Millet, en la ciudad de Salamanca en el año 2012⁹.

De acuerdo a lo que señalan Angélica De Sena y Pedro Lisdero la presencia de los cuerpos en la red disponen una “textura de lo digital que compone un tipo de corporalidad que se reb(v)ela, sin la cual no se explica el fenómeno social”, de manera tal, que la supuesta discordancia entre la presencia digital y la ausencia “real” de los cuerpos toma centralidad e hilvana relaciones y complementariedades entre los mundos *off* y *on line*, aparentemente escindidos.

Las imágenes exhibidas en la exposición artística mencionada muestran una serie de cuerpos desnudos que exhiben las marcas evidentes de la enfermedad y las cicatrices de las múltiples intervenciones quirúrgicas, acompañadas de breves relatos biográficos de los fotografiados. Los rostros siempre iluminados, miran e interpelan al espectador. La frente alta, los ojos desafiantes, los bastones y las ortesis son parte de la desnudez: es la memoria alojada en el cuerpo, es el estigma “desenmascarado” e instalado en el espacio público, en una apuesta estética de exaltación del orgullo del cuerpo considerado como “no legítimo” (Ferrante, 2014). Fueron 27 personas las que se desnudaron para recordar que 40.000 españoles llevan o llevaron las huellas de la polio en sus cuerpos y en sus vidas.

Desde octubre de 1985, a raíz de la intervención del *Club Rotario Internacional (RI)* en cooperación con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y celebrando los 40 años de la fundación de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) fue instituido el 24 de octubre como el Día Mundial Contra La Poliomiélitis. Por ese motivo, cada año, el mes de Octubre aglutina esfuerzos de las asociaciones de polio y SPP, que organizan “campañas” dirigidas a la concientización y sensibilización, que se traducen en diversas consignas que se reproducen en los distintos espacios virtuales (Manifiesto 24 de Octubre, 2011). En ese sentido, el Manifiesto 24 de Octubre (Día Mundial de la Poliomiélitis), publicado en un portal digital mexicano *Postpolio WordPress.com site*, el 1 de Septiembre de 2011, expresaba dichas necesidades:

Los sobrevivientes de la poliomiélitis manifestamos: Nuestra más enérgica protesta por el olvido al que hemos sido sometidos, aproximadamente 20 millones de personas en el mundo (...)

Que (...) sigue negándose dicha condición patológica en la mayoría de la América Latina y otros países europeos haciendo que los pacientes que la sufren tengan largas peregrinaciones por hospitales y consultorios sin encontrar respuestas a sus malestares o si la encuentran, resultan con el diagnóstico de que es producto de su imaginación negándoles la atención que requieren o enviándolos a trabajar con riesgo de su salud e integridad física. (...)

En la conmemoración del DÍA MUNDIAL CONTRA LA POLIOMIELITIS faltarán, una vez más, los grandes ausentes de las ocasiones pasadas, ¡Los sobrevivientes de las grandes epidemias del siglo pasado! Los que aun transitamos por la vida cargando por cincuenta años o más con las secuelas que nos dejó el ataque de este virus. (Manifiesto 24 de Octubre, 2011)

En el caso del SPP, 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 más humanamente esencial que va por el crédito sobre las experiencias cotidianas de sufrimiento. Aunque el estilo retórico 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.

A continuación, un fragmento de la carta “A la OMS, Comunidad Internacional y Sistemas Nacionales de Salud. 24 de octubre Día Mundial Contra la Poliomiélitis y los sobrevivientes Post-Polio. ¡Aún estamos aquí!”. Dicho documento fue firmado por representantes de varias asociaciones de personas con polio y SPP (México, Venezuela, España y Nicaragua)¹⁰ y dirigido a Margaret Chan, directora general de la OMS:

Las personas con Secuelas de Poliomiélitis y/o SPP llegamos hasta donde muchos, con todas sus capacidades, no han llegado: en lo familiar, en lo profesional, en lo deportivo, en las artes y otras ramas de la vida o sea le hemos dado a la sociedad con creces más de lo que ella ha hecho por nosotros, pero no nos quejamos, por el contrario nos sentimos orgullosos de lo realizado, de los éxitos, de la risas y hasta de las lágrimas que se nos salen cuando tenemos que dar un paso más porque el dolor nos llega a lo más íntimo de nuestros huesos y de los músculos que no responden por la excesiva debilidad. Somos unos Quijotes de la vida como todas las personas con discapacidad, con la gran diferencia que nuestro cuadro clínico no se estudia, no se investiga, no existe para los gobiernos porque todos tienen un gran logro sanitario resumido en dos palabras: “Erradicamos la Polio”, cierto pero nosotros no estamos erradicados, nosotros ¡Aún estamos aquí ¡en total pie de lucha y dispuestos a exigir nuestros Derechos. (Manifiesto 24 de Octubre, 2011)

Esta carta fue difundida por diferentes *sites* de polio y síndrome Pos-polio para ratificar sus necesidades y derechos y suelen repetirse sus posteos cada mes de Octubre. A partir de la frase “¡Aún estamos aquí!” como un sintagma que enciende una alarma “ética” en torno a la sugerida

“erradicación” y “olvido” de su existencia como “sobrevivientes”, esgrimen argumentos en los cuales la vida adquiere un nuevo valor potencial como derecho “vital” en cuanto ciudadanos¹¹.

También a propósito del *Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis* un autor que se autodenomina como “sobreviviente de la Polio”, escribió en *Notas, periodismo popular* (portal digital argentino):

Pero los sobrevivientes aún estamos aquí. La imagen de la polio no fue otra más que la engendrada desde el poder: si se habló de ella fue para enaltecer el sufrimiento, el esfuerzo y la tenacidad de médicos, enfermeros y niños, valores acordes a una mirada paternalista y de beneficencia. Inconscientemente o no, nos legaban así una imagen significativa de la época: silencio impuesto, dolor y finalmente de segregación.

Las personas afectadas por la poliomielitis perdieron su identidad y se invisibilizaron socialmente en aras de una cuestionable integración. Integración a una sociedad que necesita de una ordenanza para darle el asiento a un discapacitado. Recuperar la memoria de quienes han vivido la poliomielitis (como pacientes, familiares o profesionales) y de quienes siguen padeciendo sus efectos, no es sólo historia, sino un acto de justicia y de toma de conciencia.

Por eso este 24 de Octubre, Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis y por los afectados de SPP, será un buen momento de repensar y unir los esfuerzos de todos los actores de este tema. ¡Porque aún estamos aquí! (Canobbio, 2014)

A diferencia del “campanismo”, entendido como una modalidad adoptada de manera excluyente, predominante y naturalizada de los gobiernos, destinada a instaurar determinadas conductas o preocupaciones sobre la salud, las “campañas” por el Día Mundial de la Polio, son también propulsadas desde los propios activistas. En una modalidad que podría denominarse desde “abajo hacia arriba”, son los propios implicados los que intentan influenciar, sensibilizar y/o concientizar a través de las redes sociales. Como señalan Cuberli y Soares de Araujo (2015), si bien las campañas como modalidades estratégicas de comunicación y salud instrumentadas como medios para intervenir sobre determinadas problemáticas han sido y continúan siendo “lugares de experimentación”, también pueden conformarse como “puntos de resistencia” frente a aquellas concepciones más tradicionalmente conductistas y verticalistas.

Así pues, cada 24 de Octubre los “sobrevivientes” activistas introducen matices que cuestionan aquellas posibles interpretaciones exitistas en torno la presencia de esta enfermedad en el mundo y cuestionan la efectividad de las Campaña de Erradicación Mundial de la OMS¹².

Es posible, 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 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 expresión de las demandas por el reconocimiento. Reflejado en sus propias palabras para referirse a sí mismos, en el Manifiesto ya citado:

Los grandes olvidados de los médicos y de la medicina que por razones de número de casos, ya olvidaron lo que es la poliomielitis o nunca la estudiaron porque ya no aparece en los libros y si lo hace son a manera de una curiosidad, de una enfermedad ya desaparecida. Los que sufrimos múltiples cirugías correctivas (muchas de ellas experimentales, incluyendo las amputaciones de miembros afectados), aislamientos forzados. Los que usamos pesadas prótesis, no rara vez mal hechas y que lastimaban nuestras carnes. Los que fuimos metidos en pulmones artificiales por semanas o meses. (Manifiesto 24 de Octubre, 2011)

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 convierte, según su auto-percepción en “Quijotes de la vida”.

A modo de cierre

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, 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.

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. 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).

Las acciones de la APPA, y de las otras asociaciones de polio y SPP, 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 tema¹³. Sin embargo, la historiografía de la poliomiélitis 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 de respuestas por parte del Estado y otras agencias. Paradojalmente, sólo una pequeña parte de los recursos y esfuerzos actuales de la bio-medicina están dirigidos a resolver los principales problemas de la población de mundo: así lo señala un informe de Médicos sin Fronteras en relación al desarrollo de medicamentos y tecnologías para las enfermedades desatendidas (Médicos sin Fronteras, 2013).

Finalmente, 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 aun 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.

Si asumimos, entonces, que en la arena cultural política contemporánea las tecnologías digitales actúan como transmisores y potenciales productores de heterotopías, ¿Por qué no pensar, desde una posición optimista, que en un contexto de transformaciones de las prácticas culturales, de acción social y política de las sociedades actuales estos nuevos espacios puedan constituirse como canalizadores de prácticas de resistencias y de existencia que desmenucen las viejas concepciones de la ideología de la normalidad? Es en los modos de utilización de la mediación donde una política social y otra cultural pueden encontrarse, “producir esfera pública”, es decir, instrumentar la mediación que posibilite los agenciamientos comunicativos que permitan territorializar heterotopías que, entre “campañas”, encuestas y peticiones, hagan posible el lazo y la acción social.

La enseñanza de materias con contenidos más centrados en cuestiones de la sociología, la antropología o la historia, cada vez más presentes en las curriculas de las carreras sanitarias brinda una excelente oportunidad para incluir dentro de nuestros contenidos curriculares tanto las cuestiones que nos plantea las redes sociales y la salud como las ideas, demandas, intenciones que

aparecen en estos variados sitios. Con este aporte, pretendemos plantear la importancia de incluir los desafíos que aportan las nuevas tecnologías para el campo de los estudios sociales de la salud y la enfermedad y su enseñanza para quienes luego tendrán una activa intervención en el campo de la sanidad.

Bibliografía

- Ballester Añón, R., Bueno, E. & Sanz-Valero, J. (2011).** Información, autoayuda y creación de identidades: las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y las asociaciones de discapacitados físicos. El ejemplo de la poliomielitis. *Salud Colectiva*, 7(2), 539-547.
- Bertotti A., Morillo, A., Sotelano, F. & Ferreira, J. (2002).** Síndrome Post-polio. *Prensa Médica Argentina*, 89, 521-527.
- Brown, J. (2015).** Los movimientos antivacunas en Internet. Notas para el debate. En Petracci, M. (Coord.). *La salud en la trama comunicacional contemporánea* (85-98). Buenos Aires: Prometeo.
- Campaña Día Mundial de la Poliomielitis [Internet]. 2014.** Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=4uuBSFVlxTs>
- Canobbio, L. (2014).** 24 de Octubre: Día Mundial de lucha contra la Poliomielitis. *Notas. Periodismo popular*. Disponible en <https://notasperiodismopopular.com.ar/2014/10/23/24-octubre-dia-mundial-lucha-contr-poliomielitis/>
- Citro, S. (2010).** La antropología del cuerpo y los cuerpos en-el-mundo. Indicios para una genealogía (in)disciplinar. En Citro, S. (Coord.). *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos* (17-58). Buenos Aires: Biblos.
- Cuberli, M. & Soares de Araujo, I. (2015).** Las prácticas de la comunicación y salud: intersecciones e intersticios. En Petracci, M. (Coord.). *La salud en la trama comunicacional contemporánea* (21-33). Buenos Aires: Prometeo.
- De Sena, A. & Lisdero, P. (2015).** Etnografía virtual: aportes para su discusión y diseño. En De Sena, A. (Coord.). *Caminos cualitativos. Aportes para la investigación en Ciencias Sociales* (71-99). Buenos Aires: Ciccus.
- Domínguez Mon, A. & Caruso, M. P. (2012).** Agencia y prácticas de cuidado en las redes sociales de personas que viven con enfermedades crónicas (PVECs) en Argentina. Una primera indagación. En Kornblit, A., Camarotti, A. C. & Wald, G. (Comps.). *Salud, sociedad y derechos. Investigaciones y debates interdisciplinarios* (361-381). Buenos Aires: Teseo.
- Ferrante, C. (2014).** *Renguear el estigma. Cuerpo, discapacidad y deporte*. Buenos Aires: Biblos.
- Frossard, V. C. & Dias, M. C. M. (2016).** The impact of internet on patient's interaction: new scenarios in health. *Interface (Botucatu)*, 20(57), 349-361.
- Joly, E. (2008).** Por el derecho a ser explotado. *Le Monde Diplomatique (El Dipló)*, edición Cono Sur, X(112), 34-38.
- Manifiesto 24 de Octubre (día mundial contra la poliomielitis) (2011).** Disponible en: <https://postpoliolitaffac.wordpress.com/2011/09/01/manifiesto-24-de-octubre-dia-mundial-contr-la-poliomielitis/>
- Médicos sin Fronteras (2013).** Enormes lagunas en el desarrollo de medicamentos para enfermedades olvidadas. Disponible en <https://www.msf.es/actualidad/enormes-lagunas-desarrollo-medicamentos-enfermedades-olvidadas>
- Pecheny, M. (2009).** Cuerpos sexuados, cuerpos sanos o enfermos: ciudadanización de la salud y la sexualidad en Argentina. *21st World Congress of Political Science*. Santiago de Chile: International Political Science Association.
- Pecheny, M., Manzelli, H. & Manzelli, J. D. (2002).** Vida cotidiana con VIH/sida y/o con hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. *Seminario V de Salud y Política Pública*. Buenos Aires: CEDES.
- Petracci, M. & Waisbord, S. (Comps.) (2011).** *Comunicación y salud en la Argentina*. Buenos Aires: La Crujía.
- Petracci, M. (2015).** Sobre comunicación y salud. En Petracci, M. (Coord.). *La salud en la trama comunicacional contemporánea* (13-18). Buenos Aires: Prometeo.
- Post-Polio Health International (2017).** Proyecto de ley. Documento de trabajo de la Asociación Poliomielitis y Post-polio de Argentina. Recuperado de: www.post-polio.org.
- Rabeharisoa, V. & Callon, M. (2002).** La participación de las asociaciones de pacientes en la investigación. *Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 171, s/d.
- Rodríguez-Sánchez, J. A. & Guerra Santos, I. (2015).** Una enfermedad lejana: la información sobre poliomielitis y síndrome post-polio en la prensa hispano-lusa. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 22(3), 1995-2009.

Rodríguez-Sánchez, J. A. (2012). La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España. *Estudios do Século XX*, 12, 103-122.

Rose, N. (2012). *Políticas de la vida: biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE.

Sibilia, P. (2012). *La intimidad como espectáculo*. Buenos Aires: FCE.

Vistraín Díaz, S., Serrano-Miranda, A., Águila-Maturana, A. & Jiménez-Herrera, B. (2013). Estudio de las Características Socio demográficas y Clínicas de una muestra de Personas Afectadas por la Poliomiélitis. *IV Congreso Internacional de Investigación en Rehabilitación*. México: Instituto Nacional de Rehabilitación.

Notas

¹ Este artículo corresponde al Proyecto N A00317 de la Universidad Nacional José C. Paz (UNPAZ), Resolución 200 del 31 de mayo de 2017.

² En el año 2000, el Rotary realizó una Convención Internacional en la Ciudad de Buenos Aires. El incremento de noticias del año 1999 puede deberse a ese hecho, ya que varias de las publicaciones se referían a la labor de esta organización en la erradicación de la enfermedad y anunciaban los preparativos de dicha convención. Durante ese año, se identificaron 20 noticias que hacían referencias a la polio y la vacunación y, por supuesto a la mencionada Convención de Rotary.

³ Se ha realizado búsqueda bibliográfica en los catálogos de la Biblioteca Central Juan José Montes de Oca, Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires, de la Biblioteca de la Academia Nacional de Medicina y de la Sociedad de Medicina Física y Rehabilitación Además se ha refrendado esta información con médicos especialistas.

⁴ El proyecto presentado tomó como referencia al Proyecto de Ley N° 660, presentado en el año 2014 por la Asociación Brasileira de Polio y Síndrome Po-polio de San Pablo, a través del diputado por San Pablo, Carlos Giannazi, de la coalición Frente de Izquierda y del PSOL (Partido Socialismo y Libertad). Fue recepcionado en octubre de 2015 por el Lic. Jesús Abel Otolara, contacto responsable de dicha Comisión del Senado.

⁵ La Asociación Civil INCLUIR surgió en 1984 como iniciativa de un grupo fundador que conformó una comisión en un gremio de trabajadores estatales. Logró su personería jurídica en el año 1989. Ver <http://incluirargentina.blogspot.com.ar/p/resena.html>

⁶ Por ejemplo: “Incluir el SPP como enfermedad incapacitante”, creada el 27 de agosto de 2014, dirigida a la Ministra de Sanidad de España, en: <https://www.change.org/p/ana-mato-ministra-de-sanidad-servicios-sociales-e-igualdad-incluir-el-sindrome-post-polio-como-enfermedad-incapacitante> (consiguió 2183 firmas). “Retraactividad del grado de discapacidad derivada de la polio”, creada el 14 de marzo de 2016, dirigida al Defensor del Pueblo de España, logró 967 firmas de apoyo, en: <https://www.change.org/p/defensor-del-pueblo-retroactividad-del-grado-de-discapacidad-derivada-de-la-polio>. “Los niños de la polio: víctimas del franquismo”, dirigida a los Responsables de la Memoria Histórica, 6 de diciembre de 2015, 259 firmas, en: <https://www.change.org/p/a-los-responsables-de-la-memoria-hist%C3%B3rica-los-ni%C3%B1os-de-la-polio-v%C3%ADctima-del-franquismo-57843bc9-32c6-4c89-90a2-5a82914ec486>. “Sr. Ganly necesitamos que nos otorgue la Personería Jurídica a la brevedad para poder concretar nuestro proyecto de la asociación APA para los sobrevivientes de polio, de Usted depende”, 6 de junio de 2015, cerrada con 737 firmas de apoyo, en: https://www.change.org/p/sr-ganly-los-sobrevivientes-de-poliomi%C3%A9litis-necesitamos-un-lugar-hogar-donde-atendernos-en-forma-interdisciplinaria-somos-muchos-y-queremos-una-muerte-digna-en-compania-de-nuestros-pares-que-carecen-de-familia-y-vivienda-ayudanos?recruiter=57487706&utm_source=share_petition&utm_medium=facebook&utm_campaign=autopublish&utm_term=des-lg-share_petition-reason_msg&fb_ref=Default

“Reconocimiento a los pacientes de poliomiélitis”, 30 de mayo de 2016, dirigida al gobierno de España (1055 firmas) <https://www.change.org/p/gobierno-de-espa%C3%B1a-reconocimiento-a-los-pacientes-de-poliomi%C3%A9litis>.

⁷ Las asociaciones que participaron fueron: Asociación Postpolio Madrid (APPM); Organización Mexicana para el Conocimiento de los Efectos tardíos de la Polio, A. C. (OMCETPAC) , Asociación de Polio y Post-Polio de Cataluña (APPCAT) , Asociación Polio Pospolio Argentina (APPA) / Asociación Incluir, Asociación de Afectados de Polio y Síndrome de Post-Polio de Castilla y León (POLIOCYL), Asociación Andaluza de Personas con Secuelas de Polio, sus Efectos Tardíos y SPP (AGASI) Asociación Valenciana para la Defensa de Afectados de Polio y Postpolio (ADUNCITAS) Agrupación Costarricense de Personas Afectadas por la Polio (ACPAP) Fundación para la Igualdad de Oportunidades, Panamá (F.I.O) y Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomiélite (ABRASPP).

⁸ <http://www.facebook.com/lapolioexige>

⁹ La exposición fue realizada en la Hospedería del Colegio Fonseca de la Universidad de Salamanca, en el año 2012. Más información en Informe Semanal de TVE: <https://www.youtube.com/watch?v=TivXfpEfwSY>

¹⁰ El documento está firmado por representantes de México (Jorge Eufracio Téllez), Venezuela (Elisa Gamboa), Nicaragua (Elsa Volg Montealegre) y España (Ana Liébanas). Material facilitado por Jorge Eufracio Téllez por e-mail.

¹¹ En la “Carta a la OMS”, se solicita que: 1) La OMS apruebe el 24 de octubre como el “Día Mundial Contra la Poliomiélitis y los sobrevivientes Post Poliomiélitis”. 2) Que la OMS, los Rotary Internacional y Sistemas de Salud dispongan una partida presupuestaria para “Programas de investigación para el tratamiento adecuado de las Secuelas de

Poliomielitis y el Síndrome Postpoliomielitis”. 3) Que la OMS, gobiernos de cada nación y Rotary Internacional avalen la edición de libros y material especializado o relacionado con el tema, además de encuentros nacionales e internacionales.

¹² El Plan Estratégico Integral para la Erradicación de la Poliomiélitis se encuentra, según ha establecido la OMS, en su fase final entre los años 2013-2018.

¹³ No debe confundirse enfermedades raras, que son las de baja prevalencia, con las enfermedades desatendidas, también en ocasiones denominadas como olvidadas, que son enfermedades infecciosas prevenibles que afectan a poblaciones en situación de pobreza (entre ellas, chagas, chikungunya, dengue, enfermedad del sueño o tripanosomiasis, tracoma, lepra, entre una lista de 17 enfermedades establecidas como tales por la OMS).