

# **DE LA MINUSVALÍA AL SÍNDROME POSTPOLIO: DIAGNÓSTICO MÉDICO Y MOVIMIENTOS ASOCIATIVOS EN LA CREACIÓN DE UNA IDENTIDAD POLIO/POSTPOLIO**

**Juan Antonio Rodríguez Sánchez**

*Historia de la Ciencia. Facultad de Medicina. Universidad de Salamanca*

El presente trabajo forma parte del proyecto de investigación “De la experiencia individual al movimiento asociativo: ideologías y activismo en la configuración de los movimientos reivindicativos de las personas afectadas por polio y síndrome post-polio”, financiado por el Ministerio de Ciencia e Innovación. En él se busca establecer el papel de los movimientos sociales y, concretamente, el de las asociaciones de personas afectadas por las secuelas de la poliomielitis y/o el síndrome postpolio (SPP) en la divulgación entre pares y profesionales de la salud de la existencia del síndrome y cómo esta labor ha conducido a la reformulación de un perfil identitario de la persona poliomiéltica. Las fuentes documentales principales que se utilizan en este trabajo son las publicaciones periódicas médicas, asociativas y prensa diaria de tirada nacional, así como la información procedente de fuentes orales (testimonios de personas afectadas).

Diversas investigaciones han coincidido en señalar que en España tanto las Asociaciones de Salud como los Grupos de Ayuda Mutua (GAM) son una respuesta a las carencias en los servicios públicos (por vacíos políticos, sociales, administrativos y legales). Así, los primeros movimientos asociativos surgieron entre las personas con discapacidades motoras, entre quienes se incluían las que tenían secuelas de poliomielitis, con reivindicaciones que incidían fundamentalmente en aspectos laborales y de accesibilidad. Sin embargo, algunas de estas personas que sufrieron la polio comenzaron a experimentar

cambios físicos y nuevos síntomas. El desconocimiento directo de la poliomielitis por parte de la mayoría de los especialistas en medicina de familia encargados de la atención primaria les impidió interpretar adecuadamente las dolencias de sus pacientes. La consideración de las secuelas de la poliomielitis como competencia del traumatólogo (inegable responsable histórico de su tratamiento, desde la cirugía a la ortopedia), originó derivaciones y peregrinajes sin tratamiento útil y sin más diagnóstico que efectos propios de la discapacidad o la sospecha de algún proceso psicosomático.

El SPP, aunque con algún artículo pionero de Zilkha en 1962, no va a aparecer descrito hasta las investigaciones de Halstead y, fundamentalmente, las de Dalakas, que definirán los criterios para su diagnóstico en la década de los ochenta; si bien el reconocimiento del SPP como entidad nosológica fue discutido internacionalmente (de hecho, no figura como G14 hasta las actualizaciones de 2008 de la ICD-10). En España, la revisión del IME muestra que Güell y colaboradores publicaron un trabajo en 1987, pero, desde entonces y hasta 2004 sólo llegaron a publicarse cuatro artículos sobre el tema: el síndrome postpolio no era objeto de atención en unos momentos en los que todo se dirigía a la erradicación del virus.

Debemos considerar, por tanto, el déficit en la atención sanitaria como el principal motivo en el origen de los movimientos asociativos de SPP y, de hecho, a ella se dirigen los fines presentes en los estatutos de todos ellos. Estas circunstancias explicarían también la tipología de los mismos, centrados fundamentalmente en los aspectos reivindicativos más que en la prestación de servicios, más próximos a ciertas formas de organización asociativa que a los grupos de ayuda mutua, sin descartar que hayan desarrollado algunas de las funciones de estos últimos.

La labor del movimiento asociativo se ha desarrollado en diferentes ámbitos, con una desigual visibilidad. Podemos considerar una parte pública y visible plasmada en la búsqueda de soluciones políticas a sus problemas, ya sea con peticiones directas a nivel ministerial o a través de los representantes de los principales partidos políticos, en niveles nacionales, autonómicos y locales. Una visibilidad relativa, pues los medios de comunicación se han hecho eco de estas demandas en escasas ocasiones y, frecuentemente, instrumentalizándolas como arma política: un periódico nacional como *ABC* sólo ha utilizado en una ocasión la palabra SPP al citar el fallecimiento de Arthur C. Clark, es decir, ni siquiera como realidad existente en España. Como contrapartida, el martes siete de marzo de

dos mil, otro periódico nacional (*El País*) ofreció la primera información, a página completa, sobre el SPP y daba cuenta de la creación en Madrid de la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio, asociación con carácter autonómico hasta 2003, en que pasó a ser nacional. Surgieron asociaciones en toda España, cuyas reivindicaciones tienen como primer resultado la aprobación de una proposición no de ley, presentada por el Grupo Parlamentario Socialista, para “la asistencia médica a personas que padecen síndrome post-polio”.

Esta acción derivó en el encargo a la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del ISCIII de un informe, aparecido en junio de 2002, con recomendaciones de acciones generales y particulares (entre las que se incluía la necesidad de informar a los médicos de atención primaria) que, al no llevarse a efecto, produjeron escasos cambios en la realidad de las personas afectadas, siendo objeto de preguntas de control y propuestas no de ley, tanto en congreso como en comisiones, dirigidas a gobiernos populares o socialistas por parte de CiU y de IU hasta la actualidad y que han obtenido tibios logros en materia de evaluación de la discapacidad y un compromiso, varias veces postergado, de una nueva revisión del SPP por parte del ISCIII. Una situación a la que, ya en diciembre de 2003, la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio dio respuesta al interponer una querrela por negligencia.

La proposición presentada en 2001 daba cuenta de una línea de actuación colaborativa, menos visible pero efectivamente institucional, como la participación de la Asociación de Afectados Síndrome Post-Poliomielitis y la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio de Madrid, junto a otras asociaciones y la Sociedad Española de Neurología en la llamada Declaración de Madrid de 19 de febrero de 2000 en la que pacientes y especialistas médicos realizaban 24 reclamaciones, desde las asistenciales a las de investigación. Por otra parte, desde diferentes instancias se posibilitaron acercamientos entre administración, profesionales y asociaciones de personas afectadas, a través de jornadas como las celebradas en Cataluña o en Madrid en los últimos años.

Estas localizaciones no sólo responden a una cuestión demográfica y, por tanto, de mayor número de afectados por SPP, sino también a un movimiento asociativo ya citado para Madrid y con larga tradición en Cataluña al respecto de la discapacidad que condujo a la creación en 2006 de APPCAT (Asociados de Polio y Postpolio de Catalunya). En el resto de España el movimiento asociativo se ha debatido entre la especificidad pero con escaso número de miembros o el mayor respaldo de socios en agrupaciones que engloben diferentes

discapacidades. Como respuesta a este dilema surgió en 2009 la Federación Española de Asociaciones de Polio y de sus Efectos Tardíos (FEAPET), “ante la carencia de un protocolo de actuación debidamente estructurado, la escasez de conocimientos del personal facultativo sobre esta patología y la avanzada edad de las personas afectadas”. La federación quedaba constituida por la citada APPCAT, la Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Postpolio de Castilla y León, la Asociación Postpolio de Madrid (APPM) y la Asociación Gaditana de Personas con Síndrome Postpolio (AGASI).

Sin embargo, ha existido –y sigue existiendo- una labor invisible, constante y con desiguales consecuencias inmediatas, pero que son claves en el cambio de la relación entre profesionales y usuarios de los servicios de salud: ante el desconocimiento por parte de los profesionales de la atención primaria de la existencia del SPP e, incluso, de la polio, sus secuelas y los efectos tardíos de la polio, las personas afectadas por ellas se han convertido en informantes, en mediadoras entre la información circulante en las redes sociales y los profesionales de la salud. El paciente ejerce así un rol activo, no sólo como parte del tercer sector contemplado legalmente en los foros y redes de conocimiento que contempla la ley. Las personas entrevistadas han referido diversas formas de colaboración con los profesionales de la salud, especialmente con especialistas de medicina de familia, pero todas ellas de tipo informativo mediante direcciones de páginas web o suministrando copias impresas de legislación y, sobre todo, de informes técnicos y documentos científicos sobre el SPP (como el citado del ISCIII de 2002).

En los aspectos propios de los grupos de ayuda mutua en el colectivo de personas con SPP han tenido un papel determinante las redes sociales, la forma más efectiva (aunque también la más frágil humanamente) de generar proyectos comunes entre personas con una movilidad reducida, pues al margen de aportar información empírica sobre la enfermedad, han permitido contactar con otras personas en similares circunstancias, comparar la realidad propia con la existente en otros países y orientar a las nuevas personas que entraban en estas comunidades en busca de explicación a sus nuevas dolencias.

Pero, sin duda, uno de los aspectos más singulares de este proceso es el de creación y reconstrucción de identidades. La inclusión de las personas con secuelas de polio dentro del grupo de las discapacidades motoras, tanto en su dimensión social como médica, supuso una invisibilidad de la idiosincrasia de la poliomielitis. Desde este punto de vista, el SPP marca unas diferencias objetivas

respecto a las demás discapacidades, con unas necesidades específicas en diagnóstico, tratamiento y reconocimiento legal. La búsqueda de un diagnóstico supone la búsqueda de una nueva identidad como pacientes, algo extrapolable a otras enfermedades y a factores propios de la mayoría de las ER. Sin embargo, esta actitud de las personas afectadas de SPP y las propias características de las redes sociales establecidas han conducido a indagar en los aspectos médicos y sociales de la enfermedad originaria, de la poliomielitis, y en el intercambio de experiencias generar una nueva memoria colectiva que dota, tanto a quienes son diagnosticadas de SPP como a quienes tienen presentes sus secuelas, de una nueva identidad de la persona con poliomielitis en España que ha generado una línea más de activismo en la reivindicación de las responsabilidades del Estado en el desempeño de sus obligaciones en la preservación de la salud de la población.