

# *Cuerpos deslegitimados, síndromes ignorados: de la poliomyelitis al síndrome post-polio en España<sup>1</sup>*

*Corps déslegitimés, syndromes ignorés:  
de la poliomyélite au syndrome post-polio en Espagne*

*Deslegitimated bodies, ignored syndromes:  
from poliomyelitis to postpolio syndrome in Spain*

*Gorputz ez legitimatuak, sindrome abaztuak: poliomielitisetik  
polio osteko sindromera Espainian*

Juan Antonio RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ  
Universidad de Salamanca

Inês GUERRA SANTOS  
Instituto Universitário da Maia (Portugal)

**Clio & Crimen**, nº 16 (2019), pp. 393–412

Artículo recibido: 31/04/2019

Artículo aceptado: 08/09/2019

**Resumen:** *Las personas afectadas por la poliomyelitis en España lucharon por transformar el modelo médico de discapacidad en un modelo social. El síndrome post-polio supuso reflexionar sobre conceptos, estrategias e identidades, individuales y colectivas. Este examen generó sentimientos de injusticia social y una identidad como víctimas de la negligencia en políticas de salud. El análisis histórico corrobora esta percepción.*

**Palabras clave:** *Poliomyelitis. Síndrome post-polio. Discapacidad. Estigma. Empoderamiento.*

**Résumé:** *Les personnes avec polio en Espagne se sont battues à transformer le modèle médical du handicap en un modèle social. Le syndrome post-polio impliquait une réflexion sur les concepts, les stratégies et les identités, individuelles et collectives. Cet examen a généré des sentiments d'injustice sociale et une identité en tant que victimes de négligence dans les politiques de santé. L'analyse historique corrobore cette perception.*

**Mots clés:** *Polio. Syndrome post-polio. Handicap. Stigmatisation. Autonomisation.*

**Abstract:** *People affected by polio in Spain struggled to transform the medical model of disability into a social model. The post-polio syndrome meant reflecting on concepts, strategies and identities, individual and collective. This examination generated feelings of social injustice and an identity as victims of negligence in health policies. Historical analysis corroborates this perception.*

**Key words:** *Polio. Post-polio syndrome. Disability. Stigma. Empowerment.*

---

<sup>1</sup> Trabajo realizado en el marco del proyecto “Investigación, redes asistenciales y empoderamiento: respuestas sociales y científicas a las enfermedades raras en la Península Ibérica (1940–2015)” HAR2017-87318-P (Programa de I+D Excelencia), financiado por el Ministerio de Economía, Industria y Competitividad.

**Laburpena:** *Espainian poliomiélitisa jasan zuten pertsonen borroka handia egin zuten, ezintasunaren gaineko eredu medikoa gizarte-eredu biburtzeko. Polio osteko sindromearen ondorioz, bainbat kontzeptu, estrategia eta nortasun banakako nabiz kolektibori buruz hausnartu zen. Horrek, bala ere, gizarte-bidegabekeriaren sentimenduak sortu zituen, bai eta osasun-politikatako zabarkeriaren biktima izan zirelako sententzia eragin ere. Azterketa historiko honek pertzepzio hori berresten du.*

**Giltza-hitzak:** *Poliomiélitisa. Polio osteko sindromea. Ezintasuna. Estigma. Abalduntzea.*

## 1. Introducción. La poliomiélitis: una enfermedad casi erradicada

La Global Polio Eradication Initiative (GPEI), una agrupación de entidades públicas y privadas liderada por los gobiernos de los diferentes países participantes y por cinco grandes organismos (OMS, UNICEF y los CDC estadounidenses) y fundaciones (Rotary International, Bill & Melinda Gates Foundation), actualiza semanalmente la información epidemiológica que ofrece sobre la poliomiélitis. En su site podemos conocer que la poliomiélitis sigue siendo endémica en tres países, uno en África (Nigeria) y dos en Asia/Oriente Medio (Afganistán y Pakistán). Según esta misma fuente, el año 2018 se saldó con 33 nuevos casos de polio producidos por el poliovirus salvaje (todos ellos en países endémicos), pero también con otros 105 causados por el virus derivado de la propia vacuna y que circula por el medio, tanto en países endémicos como no endémicos (República Democrática del Congo, Níger, Somalia, Papúa Nueva Guinea), en los que persiste el riesgo por no haber podido sustituir aún las vacunas de virus atenuados por otras de virus inactivados, más seguras<sup>2</sup>.

No obstante, esos 138 casos de poliomiélitis quedan muy lejos de las imprecisas pero alarmantes cifras que, en los años cincuenta y sesenta, arrojaban las estadísticas mundiales de las epidemias de polio: sólo en Estados Unidos en el año 1952, el de mayor incidencia, se superaron los 20.000 casos<sup>3</sup>. En la Península Ibérica las estadísticas fueron especialmente incompletas y a día de hoy sigue sin existir un censo de las personas supervivientes de aquellas epidemias, pese a lo cual se estima que en España son más de 42.651<sup>4</sup>. En España y Portugal, como en el resto de los países occidentales, los brotes epidémicos fueron más virulentos en la década de los cincuenta, siendo las campañas de vacunación oral masiva las que rompieron la tendencia con un espectacular descenso del número de casos hasta su desaparición a finales de los años ochenta. Las políticas de salud adoptadas por la Organización Mundial de la Salud y la creación, en 1988, de la GPEI con el objetivo de erradicar la polio en el mundo en el año 2000 permitieron que esta organización pudiese certificar en 1994 la erradicación del poliovirus salvaje en la Región de las Américas y más tarde, en 2002, en la Región Europea<sup>5</sup>. Una erradicación del virus circulante, de los nuevos casos de enfermedad,

<sup>2</sup> Global Polio Eradication Initiative. Polio Today. Polio Now. This week. Disponible en: <http://polioeradication.org/polio-today/polio-now/this-week/> Consultado el 8 de marzo de 2019.

<sup>3</sup> SMALLMAN-RAYNOR, Matthew y CLIFF, Andrew David, *Poliomyelitis: Emergence to Eradication*, Oxford University Press, Oxford, 2006.

<sup>4</sup> Los datos que se usan actualmente para ello son los procedentes del informe que el Congreso de los Diputados encargó a la Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias, que publicó en 2002 y en el que consideraba en esa cifra «la población minusválida valorada en España exclusivamente por secuelas de polio». Ese estudio, como nuestros propios trabajos y los de otros autores, coinciden en la dificultad para obtener unas cifras reales de personas afectadas: las estadísticas de la época sólo contemplaban aquellos casos registrados en hospitales con secuelas paralíticas lo que constituía sólo una parte del total de afectados; mientras que en la actualidad sigue sin existir un registro de personas con secuelas de polio, algo continuamente reclamado por las asociaciones de polio y post-polio. BOUZA ÁLVAREZ, Carmen, MUÑOZ VAN DEN EYNDE, Ana, AMATE BLANCO, José María, *Síndrome de post-polio: Revisión de la literatura, situación en España y posibles líneas de actuación*, Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones, Madrid, 2003.

<sup>5</sup> SMALLMAN-RAYNOR, M. y CLIFF, A.D. *Poliomyelitis...*

pero, debe quedar claro, no de las secuelas discapacitantes que la enfermedad dejó en quienes la padecieron.

La poliomiélitis es una infección producida por un enterovirus, de la familia picornaviridae, denominado poliovirus y que tiene tres diferentes serotipos (nombrados como 1, 2 y 3). Esto significa que su transmisión se produce fundamentalmente por vía digestiva, pues el virus se reproduce en el intestino y, a través de las heces, contamina el agua y los alimentos. Aunque el 95% de las infecciones cursa de forma asintomática y crea inmunidad en el individuo, los casos restantes pueden producir una afectación del sistema nervioso central e, incluso, una destrucción de neuronas motoras que conducen a una parálisis, especialmente de las extremidades y con preferencia por las inferiores. Esta forma de poliomiélitis, llamada franca o medular, se produce sólo en un 0,1 % de las infecciones por poliovirus y su forma más grave es cuando afecta a la musculatura respiratoria, intercostal y el diafragma, pudiendo producir la muerte si no se aplica ventilación mecánica: el tristemente conocido pulmón de acero<sup>6</sup>.

Estos datos estadísticos podrían hacer pensar que la poliomiélitis no debía haber supuesto un grave problema de salud. Sin embargo, el hecho de afectar sobre todo a niñas y niños de corta edad y dejarles secuelas discapacitantes que condicionaron sus vidas, hicieron que la enfermedad generase miedo en la población y tuviese una fuerte impronta sociocultural. Es preciso añadir que a mediados del siglo XX el discurso general sobre la discapacidad, y el médico en particular, se articulaba en torno a este último, también conocido como modelo individual o rehabilitador<sup>7</sup>. Según éste, la deficiencia debía ser corregida mediante técnicas quirúrgicas, ortopédicas y fisioterápicas a fin de acomodar esos cuerpos no normativos al canon anatómico-funcional.

---

<sup>6</sup> COHEN, Jeffrey I., «Enterovirus y reovirus», FAUCI, Anthony *et al.* (eds.), *Harrison Principios de Medicina Interna*, McGraw-Hill Interamericana de España, Madrid, 2012, 17 ed., I:1214-1219. MODLIN, John F., «Poliovirus», MANDELL, Gerald L., BENNETT, John E., DOLIN, Raphael, *Enfermedades Infecciosas. Principios y Práctica*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 2002, 5º ed., pp. 2305-2315. RACANIELLO, Vincente R., «One hundred years of poliovirus pathogenesis», *Virology*, nº 344 (2006), pp. 9-16. GARCÍA-SÁNCHEZ, José Elías, GARCÍA-SÁNCHEZ, Enrique, GARCÍA-MERINO, Enrique, FRESNADILLO-MARTÍNEZ, María José, «La polio, el largo camino hacia el final de la partida», *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 33, nº 10 (2015), pp. e69-e78 (disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermedades-infecciosas-microbiologia-clinica-28-pdf-S0213005X14003437> y consultado el 12 de octubre de 2018).

<sup>7</sup> La bibliografía sobre el modelo médico o individual de discapacidad y la progresiva sustitución por un modelo social es muy abundante. Una revisión breve pero precisa de esta bibliografía puede encontrarse en WATSON, Nick, «The Dialectics of Disability: a social model for the 21st Century?», BARNES, Colin, MERCER, Geof (eds.), *Implementing the Social Model of Disability: Theory and Research*, The Disability Press, Leeds, 2004, pp. 101-117. Sobre el modelo social es recomendable el estudio de PALACIOS, Agustina, *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, CERMI, Madrid, 2008. Sobre el concepto “vida independiente” una excelente toma de contacto se puede realizar a través de GARCÍA ALONSO, J. Vidal (coord.), *El movimiento de vida independiente. Experiencias internacionales*, Fundación Luis Vives, Madrid, 2003. En el caso de la diversidad funcional véase PALACIOS, Agustina y ROMANACH, Javier, *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramienta para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*, Ediciones Diversitas – AIES, A Coruña, 2006 (disponible en: <http://www.asoc-ies.org/diversitas/docs/modelo%20diversidad.pdf>).

Desde esa perspectiva, las familias y el conjunto de la sociedad aceptaron que la integración exigiese numerosas intervenciones quirúrgicas, dolorosos postoperatorios y frecuentes y prolongados internamientos en hospitales, lejos del propio entorno y en soledad. La ortopedia contribuyó mediante corsés, bitutores, calzados especiales, muletas y bastones ingleses que pasaron a formar parte de ese cuerpo, construido socio-culturalmente, para subrayar el estigma anatómico<sup>8</sup>.

La historia de la enfermedad en Occidente experimentó un cambio radical con el descubrimiento de Jonas Salk de una vacuna inyectable de virus inactivados y las exitosas campañas llevadas a cabo en 1955 en diversos países, principalmente en Estados Unidos. Cuando Albert Sabin demostró las posibilidades de una vacuna de virus atenuados para que la inmunización no fuese individual sino colectiva y permitir así erradicar el poliovirus salvaje y la enfermedad, la poliomielitis entró en una fase de lucha global y progresiva desaparición, si bien con cronologías diferentes según el desarrollo económico y las políticas de salud territoriales<sup>9</sup>.

## 2. La experiencia de la polio

Las políticas de salud de nuestro entorno geográfico consideran deseable promover el empoderamiento de los pacientes. Si bien este proceso suele ser interpretado por los profesionales de la salud exclusivamente desde la perspectiva de facilitarles información para una toma de decisiones<sup>10</sup>, desde la sociología y desde los movimientos sociales de usuarios de la sanidad se enfatiza que también es necesario el reconocimiento del valor de la experiencia de salud y enfermedad de las personas y su

---

<sup>8</sup> MARTÍNEZ PÉREZ, José, «Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la Traumatología y Ortopedia como especialidad en España (1930-1950)», *Asclepio*, 61, n°1 (2009), pp. 117-142. MARTÍNEZ-PÉREZ, José, «Work, Disability and Social Control: Occupational medicine and Political Intervention in Franco's Spain (1938-1965)», *Disability Studies Quarterly* 37, n° 4 (2017) (disponible en: <http://dsq-sds.org/article/view/6098/4817> y consultado el 7 de abril de 2018). TOLEDO MARHUENDA, José Vicente, *La poliomielitis en España. Su impacto sobre el desarrollo de las técnicas en Fisioterapia: un acercamiento a la historia de las discapacidades físicas y a su tratamiento*, Universidad Miguel Hernández, Elche, 2013.

<sup>9</sup> Las cronologías de la polio han sido enfocadas desde presupuestos culturales diversos. Para los geógrafos Smallman-Raynor y Cliff la aparición de la vacuna Salk en 1955 permite iniciar un período, definido como de remisión, que duraría hasta 1988, año en que el mencionado programa de la OMS da inicio a una época aún inconclusa de erradicación global. Sin embargo, para los microbiólogos/virólogos Nathanson y Kew se distinguirían otras fases: el final de una etapa emblemática (la de la erradicación del poliovirus salvaje en Estados Unidos) a la que seguiría un amplio período, hasta el año 2000, de progresos hacia la erradicación global. Entre 2000 y 2010 plantean una fase de desafíos a la erradicación y desde esos años hasta el presente se establecería un período caracterizado por los problemas derivados de la vacunación oral (NATHANSON, Neal, KEW, Olen M., «From Emergence to Eradication: The Epidemiology of Poliomyelitis Deconstructed», *American Journal of Epidemiology*, 172 (2010), pp. 1213-1229). No obstante, desde una perspectiva constructivista, Rodríguez-Sánchez propone una cronología en función del significado social y cultural de la polio (RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, «Poliomyelitis after poliomyelitis: lights and shadows of the eradication. An introduction», *Hygiea Internationalis* 11, n° 1 (2015), pp. 7-31).

<sup>10</sup> CALVILLO, Jorge, ROMÁN, Isabel, ROA, Laura M., «How technology is empowering patients? A literature review», *Health Expectations*, 18 (2013), pp. 643-652.

denominación como pacientes expertos y, más tarde y mejor matizada, especialistas en experiencia<sup>11</sup>. Por tanto, es indudable que para un mejor abordaje de los problemas actuales a los que se enfrentan quienes sobrevivieron a la polio es necesario conocer cuál fue su experiencia y comprender el papel determinante que ha tenido en su relación con los profesionales de la salud, el sistema sanitario y los responsables políticos, lo que constituye el principal objetivo de este trabajo. Para ello, desde los presupuestos de una historia del tiempo presente, se han aplicado las técnicas propias de la historia oral para recuperar una memoria individual y colectiva y las circunstancias transformadoras de la misma<sup>12</sup>.

Si bien la experiencia de la poliomiélitis fue múltiple y diversa, ésta tuvo un relevante grado de fisicidad al ser el cuerpo objeto e instrumento en las relaciones establecidas desde la infancia. A través de las entrevistas a quienes sobrevivieron a la enfermedad con secuelas paralíticas es posible distinguir sucesivas fases en la percepción del propio cuerpo provocadas por los mensajes y actuaciones del entorno.

Es frecuente que hombres y mujeres refieran que, durante la infancia, pese a la deficiencia provocada por la enfermedad, buscaron una adaptación al entorno y se valieron, intuitivamente, de formas y recursos para la movilidad: apoyar el brazo para dar estabilidad a una pierna o utilizar una silla, han sido citados habitualmente. El hogar e incluso la calle como espacio para el juego fueron los primeros espacios para la relación desde unas capacidades diferentes.

Sin embargo, la intervención médica marcó de forma decisiva cuál era el cuerpo normativo al que se debía aspirar y, con ello, se introdujo una jerarquía en la que el cuerpo portador de deficiencia era menos válido. Desde este momento de encuentro con el modelo médico de discapacidad la vivencia del propio cuerpo cambió para aspirar al cuerpo normativo prometido y, a partir de entonces, soñado.

Los médicos se convirtieron así en quienes valoraban el cuerpo y proponían intervenciones quirúrgicas que, mediante acortamiento o alargamiento de huesos, desinserción de tendones o fijación de articulaciones, corrigiesen la deficiencia y remediasen anatómicamente un cuerpo canónico. Fue la medicina la que asumió así el dere-

---

<sup>11</sup> FALCÃO REIS, Filipa, *Patient empowerment. Information and privacy mechanisms for the 21st century*, Universidade do Porto, Porto, 2010 [Tesis]. RABEHARISOA, Vololona, MOREIRA, Tiago, AKRICH, Madeleine, «Evidence-based activism: Patients' organizations, users' and activist's groups in knowledge society», *Bio Societies* 9, n° 2 (2014), pp. 111-128. NEVES DA COSTA, Daniel, *O Touro que nos puseram na Arena. Ou: O Desdobrar das Fronteiras nos Interstícios da Palavra. Gaguz, Giência e Comunidades de Responsabilidades*, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2017 [Tesis].

<sup>12</sup> Los resultados de la Investigación aquí presentados parten de 58 entrevistas en profundidad (36 mujeres y 22 hombres) a partir de una guía semiestructurada flexible, realizadas entre 2008 y 2016 y aplicando el criterio de saturación y la teoría fundamentada, y de dos encuestas online, una en el contexto iberoamericano y otra realizada para el País Vasco. Los cuestionarios estaban constituidos por 104 preguntas y se obtuvieron 194 respuestas válidas para el análisis en la primera de ellas y 113 en la segunda. Más datos al respecto pueden encontrarse en RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y GUERRA SANTOS, Inês, «La "rara" secuela de una epidemia: el caso del síndrome post-polio», COCA, Juan R. (coord.), *Enfermedades raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica*, CEASGA-Publishing, Soria, 2019, pp. 129-175, pp. 139-140. También se ha realizado análisis de contenido de prensa diaria impresa y de literatura científica con los criterios metodológicos especificados en el epígrafe 4 y en la nota a pie n° 20.

cho a determinar la legitimidad del cuerpo con secuelas de poliomielitis, si bien con la anuencia de todo el entorno y de los propios afectados, animados por la perspectiva de la normalización.

Esta experiencia fue más allá de la del cuerpo gobernado foucaultiano y podríamos referirnos a ella como de cuerpo expropiado, dado que la capacidad de decisión propia sobre el mismo fue abolida. Las narrativas de las personas que fueron internadas refieren niños confinados en camas e intervenidos sin previo aviso, ni siquiera a sus familiares. Las niñas mayores recuerdan el pudor ante la exhibición de sus cuerpos para las prácticas de los estudiantes y el dolor era sistemáticamente ignorado por las profesionales de los cuidados, habitualmente monjas.

Otra faceta es la que va a derivarse de la ortopedia al expandir la percepción del propio cuerpo e incluir en el mismo las distintas órtesis diseñadas para permitir una mayor estabilidad o corregir deformidades. La movilidad quedó así reconfigurada y con ella los tiempos, no sólo de desplazamiento sino también de ajuste de piezas.

En todo este proceso era difícil que la deficiencia no acabase convertida en un estigma autopercebido y que, en la medida de lo posible, tratase de ser ocultada o disimulada. Una evolución en la que, si bien en muchos casos las intervenciones supusieron una mejora en la calidad de vida, en otros no beneficiaron a aquellos niños y les legaron unas vivencias traumáticas que aún hoy condicionan su vida.

No es de extrañar que la adolescencia y la mayoría de edad viniesen marcadas por las primeras prácticas de resistencia: el desencanto y la convicción de que la sucesión de operaciones no iba a permitir la ansiada normalidad llevaron al rechazo a nuevas intervenciones y la búsqueda de una rotunda desmedicalización de sus vidas. Es remarcable que no suelen ser los cirujanos quienes dan por finalizada su labor, sino aquellos adolescentes al grito de «*¡ya no me opero más!*».

Las decisiones personales se vinculan a las colectivas. La generación de las epidemias de polio en España llegó a la juventud durante la Transición, lo que auspició la eclosión de diferentes movimientos sociales, entre los que destacaron los de las personas con discapacidad, encabezados por quienes sobrevivieron a aquellas. La creación del SEREM en 1970 fue el punto de partida para la celebración de la Conferencia Nacional sobre la Integración de Minusválidos (MINUSVAL 74) y una Comisión Interministerial que, ya en democracia, daría lugar a una Comisión Especial del Congreso (1977) que gestaría la Ley de Integración Social de Minusválidos de 1982<sup>13</sup>.

Estos cambios se lograron con una reivindicación intensa y continua en diferentes niveles, incluidas las manifestaciones y encierros, lo que dio en llamarse «*la rebelión de los cojos*». La reclamación más visible de unos derechos laborales y la necesidad de suprimir las barreras arquitectónicas suponía la denuncia del viejo modelo médico de discapacidad y la urgencia de sustituirlo por un modelo social, marcando las diferen-

---

<sup>13</sup> VILÀ Y MANCEBO, Antoni (coord.), *Crónica de una lucha por la igualdad. Apuntes para la historia del movimiento asociativo de las personas con discapacidad física y sensorial en Catalunya*, Fundació Institut Guttmann – Generalitat de Catalunya, Departament de Sanitat i Seguretat Social, Departament de Benestar Social, Barcelona, 1994.

cias entre deficiencia y discapacidad y poniendo el acento en que ésta última era generada por un medio hostil que no contemplaba la diversidad de las personas para garantizar sus derechos<sup>14</sup>.

Coherentes con el modelo social de discapacidad las personas con secuelas de polio dejaron de lado el origen de la deficiencia para unirse a todas las que presentasen una discapacidad motora. Lo que pudo ser una estrategia inteligente iba a suponer también una pérdida de identidad de graves consecuencias en las décadas siguientes<sup>15</sup>.

### 3. La experiencia del síndrome post-polio

La dimensión biológica de la deficiencia fue desplazada por la construcción social de la discapacidad y el propio cuerpo reinterpretado con los valores positivos de la diversidad funcional. No obstante, este planteamiento resultaba más fácil desde la percepción de una situación física estable y definitiva que vino a ser puesta a prueba con la aparición del síndrome post-polio: varias décadas después de haber sufrido la infección poliomiélica un número indeterminado de personas (entre el 20 y el 85%) comenzaba a sentir debilidad, fatiga, dolor articular y otros síntomas que podían llegar a la dificultad para tragar e incluso la insuficiencia respiratoria. Este síndrome ya había sido descrito en el siglo XIX por Charcot<sup>16</sup>, pero las epidemias de polio de mediados del siglo XX y la mayor esperanza de vida de la población hicieron que el número de personas afectadas por él fuese significativo ya en los años ochenta<sup>17</sup>.

Las explicaciones dadas coinciden mayoritariamente en que la causa estaría en una sobrecarga de las neuronas motoras que se hicieron cargo de suplir a las que habían sido destruidas por la infección. Las terminaciones de estas neuronas acabarían degenerando, por lo que aparecerían los síntomas descritos. Esto explicaría también el motivo por el que, a mayor recuperación tras haber sufrido la polio, mayor probabilidad de tener el síndrome<sup>18</sup>.

---

<sup>14</sup> MARTOS CONTRERAS, Emilia, «Activismo, movimientos y participación social de las personas con diversidad funcional durante la transición a la democracia», *Historia Contemporánea*, 58, (2018), pp. 747-779.

<sup>15</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, BALLESTER AÑÓN, Rosa, GUERRA SANTOS, Inês, «El movimiento asociativo: una perspectiva internacional, nacional y de los casos de Madrid, Valencia y Castilla – La Mancha», PORRAS GALLO, María Isabel; AYARZAGÜENA SANZ, Mariano; DE LAS HERAS SALORD, Jaime y BÁGUENA CERVELLERA, María José (coords.), *El drama de la polio. Un problema social y familiar en la España franquista*, Los Libros de la Catarata, Madrid, 2013, pp. 233-257.

<sup>16</sup> WIECHERS, David O., «Late effects of polio: historical perspectives», HALSTEAD, Lauro S., WIECHERS, David O. (eds.), *Research and clinical aspects of the late effects of poliomyelitis*, March of Dimes, White Plains, 1987, pp. 1-11.

<sup>17</sup> GOULD, Tony, *A Summer Plague. Polio and its Survivors*, Yale University Press, New Haven, 1995, pp. 209-217.

<sup>18</sup> LEXELL, J., «Postpoliomyelitis Syndrome», FRONTERA, Walter, SILVER, Julie y RIZZO, Thomas, *Essentials of Physical Medicine and Rehabilitation*, Elsevier, Philadelphia, 2015, 3ª ed., pp. 775-781. OLIVEIRA, Acary Souza Bulle, QUADROS, Abrahão Augusto Joviniano (coords.), *Síndrome Pós-Poliomielite. Orientações para Profissionais de Saúde*, Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, São Paulo, 2008. GONZÁLEZ, Henrik, OLSSON, Tomas, BORG, Kristian, «Management of postpolio syndrome», *The*

En unas fechas tan centradas en la lucha contra la poliomielitis como fue la década de los sesenta, los estudios pioneros de Zilkha pasaron bastante desapercibidos; no así los de Halstead y Dalakas en los años ochenta, en los que hicieron una descripción de la atrofia muscular postpoliomielítica y establecieron los criterios para su diagnóstico<sup>19</sup>. Sin embargo, como veremos, en España los profesionales de la salud no tomaron conciencia del problema y, en consecuencia, las personas con secuelas de polio tampoco fueron advertidas y continuaron defendiendo el esfuerzo continuo como pasaporte para la integración y vida independiente. El cuerpo iba a adoptar una nueva dimensión: la de cuerpo traicionado.

#### **4. Los nuevos patrones de exclusión**

El desconocimiento médico del síndrome forma parte de una actitud social general de olvido y cuya última consecuencia fue una prolongada inacción política y legal para atender las necesidades de las personas afectadas.

Si tenemos en cuenta que las campañas de vacunación oral masiva iniciadas en España en el año 1963 tuvieron un espectacular efecto de reducción del número de casos (un 90% menos) y que el último caso de polio se produjo en 1988, es comprensible que la poliomielitis dejase de ser una preocupación social mucho antes de considerarla erradicada en el país (*vid.* gráfico 1). Si a ello añadimos que las personas con secuelas de polio se presentaban a sí mismas como personas con discapacidad motora, un colectivo en el que proporcionalmente se veían desplazadas por los cada vez más numerosos lesionados medulares, es también lógico que su imagen social quedase pronto difuminada, cuando no invisibilizada.

Los medios de comunicación ponen de manifiesto de forma clara este desplazamiento conceptual y geográfico de la poliomielitis: la polio pasó a ser un tema de cooperación internacional con países en vías de desarrollo en los que aún persistía la enfermedad, nunca un problema sociosanitario nacional, y sólo ocasionalmente, en alguna entrevista, podía definir a algún personaje con discapacidad para resaltar su esfuerzo, constancia y capacidad de superación. Esclerosados tópicos que, sin dejar de ser ciertos, distorsionaban la realidad y perjudicaban al colectivo. Por tanto, el advenimiento del síndrome post-polio apenas tuvo efectos en los medios de comunicación:

---

*Lancet Neurology*, 9 (2010), pp. 634-642. FARBU, Elisabeth, GILHUS, Nils Erik, BARNES, Michael P., BORG, Kristian, VISSER, Marianne de, HOWARD, Robin, NOLLET, Frans, OPARA, Josef, STALBERG, Erik, «Post-polio syndrome», GILHUS, Nils Erik, BARNES, Michael P., BRAININ, Michael (eds.), *European Handbook of Neurological Management*, Blackwell Publishing, Chichester, 2011, (2ª ed.) I: 311-319. MCNALLEY, Thomas E., YORKSTON, Kathryn M., JENSEN, Mark P., TRUITT, Anjali R., SCHOMER, Katherine G., BAYLOR, Carolyn, MOLTON, Ivan R., «A review of secondary health conditions in post-polio syndrome: Prevalence and effects of aging», *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 94, nº 2, (2015), pp. 139-145. KLINGMAN, Jeffrey, CHUI, Helena, CORGIAT, Mark y PERRY, Jacqueline, «Functional recovery. A major risk factor for the development of postpoliomyelitis muscular atrophy», *Archives of Neurology*, 45 (1988), pp. 645-647.

<sup>19</sup> HALSTEAD, Lauro S., «A brief history of Postpolio Syndrome in the United States», *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92 (2011), pp. 1344-1349.

un análisis de cuatro periódicos de tirada nacional (*El País*, *El Mundo*, *ABC* y *La Razón*) entre los años 1995 y 2009 –período entre la erradicación de la polio en la Región de las Américas y la inclusión del SPP en la Clasificación Internacional de Enfermedades– muestra que uno de ellos (*ABC*) jamás habló del síndrome y que *La Razón* (con dos artículos) y *El Mundo* (con uno) distaban de los siete artículos de *El País*. Sólo diez artículos en quince años revelan que este problema no formaba parte de la agenda de los periódicos y que, cuando lo hacía, era por la presión de los movimientos sociales de las personas afectadas<sup>20</sup>.

Fueron éstas las que sirvieron como informantes y no los profesionales de la salud, dado que éstos tampoco habían mostrado un mayor interés por el síndrome. El primer artículo médico español en una revista científica apareció en 1985, pero sólo se publicaron siete en el siglo XX y en total, hasta 2011, no se contabilizaron más que catorce. Esta actitud no debe asociarse a una perspectiva nacional singular pues la propia Clasificación Internacional de Enfermedades mostró notorias resistencias para reconocer el síndrome y no sería hasta 2010 cuando ingresase en la CIE-10 con el código G-14<sup>21</sup>.

La actitud médica incorpora una nueva forma de exclusión, pues al olvido social se le añade la negación del síndrome. La aludida dificultad para darle oficialidad a la categoría diagnóstica es aún mayor cuando se trata de que sea aplicada por algunos profesionales. Sólo de esta forma es posible comprender la disparidad territorial en los datos internacionales sobre morbilidad (que puede oscilar entre el 10 y el 85% de quienes contrajeron la polio). Los pacientes revelan cómo el desconocimiento y los prejuicios motivan un infradiagnóstico que obliga a itinerarios en busca de especialistas que den nombre a lo que están viviendo. Las mujeres suelen obtener como explicación a sus síntomas estereotipos de género sobre edad y menopausia, cuando no la de trastorno depresivo y derivación a psiquiatría. Los posicionamientos creenciales también son esgrimidos incluso por especialistas en neurología para quienes el síndrome post-polio no existe, pese a que las convenciones que rigen el paradigma científico lo hayan reconocido<sup>22</sup>.

<sup>20</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y GUERRA-SANTOS, Inês, «Denial, oblivion and new fears: Poliomyelitis and the post-polio syndrome in the Spanish and Portuguese press (1995-2009)», *Hygiea Internationalis* 11, n° 1 (2015a), pp. 93-129; RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y GUERRA-SANTOS, Inês, «Una enfermedad lejana: la información sobre poliomiélitis y síndrome post-polio en la prensa hispano-lusa, 1995-2009», *História, Ciências, Saúde – Manguinhos* 22, n° 3, (2015b), pp. 985-1005. Al exiguo corpus de diez artículos se aplicó el análisis de contenidos teniendo en cuenta las teorías de la agenda y del encuadramiento.

<sup>21</sup> La Clasificación Internacional de Enfermedades CIE-10, tuvo una primera edición en 2008, en la cual el síndrome post-polio no tenía categoría propia, si bien, para los profesionales que lo diagnosticasen, existía la posibilidad de incluirlo dentro de la más amplia categoría B-91 “Secuelas de poliomiélitis”. En la décima versión, de uso obligatorio para los países pertenecientes a la OMS desde el año 2010, el Síndrome Post-Polio figuró con el código G-14. (LAURENTI, Ruy, NUBILA, Heloisa Brunow Ventura Di, QUADROS, Abrahão Augusto Joviniano, CONDE, Monica Tilli Reis Pessoa, OLIVEIRA, Acary Souza Bulle, «A Classificação Internacional de Doenças, a Família de Classificações Internacionais, a CID-11 e a Síndrome Pós-Poliomielite», *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* 71, n° 9, (2013), pp. 3-10.

<sup>22</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y GUERRA SANTOS, Inês, «La ‘rara’ secuela...».

Sin un decidido aval científico y fuera de la agenda periodística, ni gobiernos ni partidos políticos mostraron especial interés en las necesidades y reivindicaciones de las personas con síndrome post-polio. Éstas eran básicas: información a los profesionales de la existencia del síndrome, reconocimiento administrativo del mismo y adecuación legislativa para permitir la jubilación de quienes lo padecían. Para comprender estas peticiones era necesario conocer la historia de estas personas que se incorporaron a la vida laboral para «no ser una carga social» (tal y como la sociedad les demandaba) y no tuvieron más seguimiento médico ni de discapacidad hasta la aparición del síndrome, el cual no era diagnosticado, ni podía serlo, al no estar reconocido oficialmente. Por ello la petición de una antigüedad mínima con un diagnóstico y un grado de incapacidad para conseguir una jubilación anticipada mostraba un total desconocimiento de su realidad<sup>23</sup>.

## 5. Reconfigurar la identidad

La aparición del síndrome postpolio ha supuesto un reto no sólo para las personas afectadas, sino para todas aquellas que padecieron la poliomielitis pues obligaba a cuestionar principios asumidos, reflexionar sobre las circunstancias que condujeron a la situación actual y replantear las estrategias individuales y colectivas seguidas para sobrevivir e integrarse socialmente.

La vivencia del síndrome postpolio es definida habitualmente como una segunda discapacidad. Para quien había asumido su cuerpo y sus funcionalidades y había reclamado el derecho a la diversidad, el síndrome ya no supone la discapacidad conocida y estable, sino una enfermedad crónica degenerativa que incrementa la discapacidad de forma progresiva. Eso también significa volver a la medicalización de la vida, tras décadas de haber huido de los quirófanos, y aceptar a los médicos como legitimadores oficiales del cuerpo y sus capacidades a fin de obtener un reconocimiento para la jubilación<sup>24</sup>.

Aunque esta experiencia es similar a la de los supervivientes de la polio de otros países, en el caso de España se evidencian ciertas diferencias. La primera de ellas es la reticencia a la consideración y alianzas en el ámbito de las enfermedades poco frecuentes, de baja prevalencia o, como son más conocidas, “raras”. La propia lucha contra la estigmatización producida por la deficiencia, así como las estrategias de reivindicación que se apoyaron en la gran incidencia de la polio por haber tenido carácter epidémico, entrarían en conflicto con la percepción de la “rareza”, aunque esta sea un dato estadístico que se produce en el síndrome post-polio y que lleva a que presente unos problemas sociosanitarios comunes a todas las enfermedades poco frecuentes.

---

<sup>23</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, BALLESTER AÑÓN, Rosa, GUERRA SANTOS, Inês, «El movimiento asociativo...».

<sup>24</sup> MUÑOZ COBOS, Francisca, MORALES SUTIL, María Luisa, FAZ GARCÍA, María Carmen, ARIZA GONZÁLEZ, Marta, SALAZAR AGULLÓ, José Andrés, BURGOS VARO, María Luz, «Polio y postpolio. Visión de pacientes y profesionales en Atención Primaria», *Revista Española de Salud Pública* 92:25 de junio 2018. e201806035 (disponible en [http://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos\\_propios/resp/revista\\_cdrom/VOL92/ORIGINALES/RS92C\\_201806035.pdf](http://www.mscbs.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL92/ORIGINALES/RS92C_201806035.pdf) y consultado el: 5 de noviembre de 2018).

También forma parte de la idiosincrasia española la autopercepción como “los últimos de Filipinas”. Este referente del colonialismo es sumamente gráfico de sentimientos de pérdida y de extinción, comunes en este último sentido con los de personas afectadas en otros países que inciden más en figuras como las de dinosaurios. Los datos son objetivos: con la polio erradicada, sin nuevos casos de polio, no existirán tampoco más casos de síndrome post-polio y, por tanto, los problemas que la enfermedad y quienes la padecen plantean dejarán de serlo conforme éstos vayan falleciendo. Desde su punto de vista la dilación es la estrategia de los gobiernos para minimizar el impacto económico de cualquier solución.

Este sentimiento se ve agravado con la reflexión sobre el pasado y las especiales circunstancias de la morbilidad poliomiélica durante las epidemias de los años cincuenta. Los supervivientes españoles se denominan a sí mismos como víctimas, pues, desde su perspectiva, fue la tardía decisión de vacunar y los escasos medios con que se hizo tras las primeras campañas, los que motivaron unos casos de polio que se podían haber evitado y, por tanto, fruto de una negligencia<sup>25</sup>.

## 6. Nuevas prácticas de resistencia: reevaluar las políticas sanitarias frente a la polio

La percepción de una responsabilidad gubernamental en los problemas de salud vividos y sus actuales consecuencias tiene importancia más allá de su subjetividad y difícil constatación documental, pues transmite una vivencia colectiva de injusticia social<sup>26</sup>. El recurso a la historia y a quienes la investigamos ha sido constante por parte de asociaciones y redes sociales virtuales. Sin embargo, aunque los hallazgos pongan de manifiesto unas ineficaces, erráticas y tardías políticas sanitarias ante la poliomiélitis, tales evidencias no parecen haber tenido efectos legales ni de reconocimiento político y social.

Rosenberg, en sus clásicos estudios sobre las actitudes ante las epidemias, mostró que en primer término los gobiernos evitan considerarlo un problema mediante la negación de su existencia<sup>27</sup>. La poliomiélitis en España es buen ejemplo, del mismo modo que sucedió en Portugal, dos países con regímenes dictatoriales<sup>28</sup>. La negación

---

<sup>25</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio; GUERRA SANTOS, Inês, «La ‘rara’ secuela...». RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, «La persona enferma como experta: los cambios sociosanitarios promovidos por el asociacionismo polio-postpolio en España», *Estudos do Século XX*, 12 (2012), pp. 104-122.

<sup>26</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y GUERRA SANTOS, Inês, «La ‘rara’ secuela ...».

<sup>27</sup> ROSENBERG, Charles E., «Explaining epidemics», ROSENBERG, Charles E., *Explaining epidemics and other studies in the history of medicine*, Cambridge University Press, Cambridge, 1992, pp. 293-304. El primer acto en la representación de la epidemia, como estudió en el cólera y la gripe.

<sup>28</sup> PITA, João Rui, RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, «Actitudes ante la polio en España y Portugal: estudio comparativo», ORTIZ GÓMEZ, Teresa et al. (coord.) *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*, Universidad de Granada, Granada, 2008, pp. 331-334. GUERRA SANTOS, Inês, RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, MARTINS PINTO, Sandrine, PITA, João Rui, PEREIRA, Ana Leonor, «Información, educación y responsabilidad: estrategias de vacunación contra la polio en

más flagrante fue la realizada por Bosch Marín, pediatra español considerado como el mayor experto en poliomiélitis (Jefe de Puericultura de Sanidad Nacional y Vicepresidente de la Asociación Europea Contra la Poliomiélitis), pues dio a la prensa los titulares «no hay epidemia de poliomiélitis en España» un 15 de marzo de 1958<sup>29</sup>, año en que la morbilidad fue más del doble de la existente durante los años cincuenta (en los que ya había duplicado las cifras de la década anterior)<sup>30</sup>.

El uso de un mero indicador estadístico (un tanto por cien mil) descontextualizado del incremento que suponía respecto a años anteriores, es una forma de manipular la realidad para determinados fines. Aunque estos pudieran ser evitar la alarma entre la población, no parecen los únicos y se ajustan mucho más a evitar un gasto en campañas masivas de vacunación. Como quedó dicho la vacuna estaba disponible desde el año 1955, si bien los costes de importación, conservación y administración (eran tres dosis inyectables) hacían que el médico divulgador Octavio Aparicio considerase que en España cada caso de polio que se consiguiese evitar costaría 680 mil pesetas, un cálculo que también implicaba una nada sutil manipulación de datos (una campaña que costaría 680 millones de pesetas en un país con sólo mil casos anuales) y que, sin escrúpulo alguno, ponía precio a la vida<sup>31</sup>.

Los medios de comunicación, controlados desde el Gobierno franquista, funcionaron no sólo para transmitir a la población que la vacunación era innecesaria, sino también poco segura: la publicidad del incidente Cutter (una partida de vacuna Salk de este laboratorio que produjo la polio a quienes la recibieron)<sup>32</sup> orlaron de prudencia y paternalismo protector al Director General de Sanidad, José Alberto Palanca<sup>33</sup>. Las licencias para la importación de vacunas se interrumpieron para reanudarse en octubre de 1957<sup>34</sup> y la prensa tuvo como función dotar de sentido a tal decisión, no sólo

---

Portugal y España», PORRAS GALLO, María Isabel, BÁGUENA CERVELLERA, María José, AYARZAGÜENA SANZ, Mariano, MARTÍN ESPINOSA, Noelia María (eds.), *La erradicación y el control de las enfermedades infecciosas*, Los Libros de la Catarata, Madrid, 2016, pp. 187-207.

<sup>29</sup> La noticia aparecía en toda la prensa, nacional y local. Citamos por la edición de *El Adelanto*, 15-3-1958, página última.

<sup>30</sup> La morbilidad pasó, de 1957 a 1958, de 3,12 a 7 casos por cien mil habitantes, cifras siempre inferiores a la realidad como ha sido puesto de manifiesto por diversos autores que han estudiado los subregistros. Las estadísticas de la época sólo contemplaban aquellos casos registrados en hospitales con secuelas paralíticas lo que constituía sólo una parte del total de afectados; mientras que en la actualidad sigue sin existir un registro de personas con secuelas de polio, algo continuamente reclamado por las asociaciones de polio y post-polio (BOUZA ÁLVAREZ, C.; MUÑOZ VAN DEN EYNDE, A.; AMATE BLACO, J.M., *Síndrome de post-polio...*).

<sup>31</sup> El artículo apareció en *Ya* y fue reproducido en otros periódicos. Citamos por *La Gaceta*, 15 de abril de 1955, página última.

<sup>32</sup> OFFIT, Paul A., *The Cutter incident. How America's first polio vaccine led to the growing vaccine crisis*, Yale University Press, New Haven, 2005.

<sup>33</sup> «Hasta que no esté comprobada la eficacia de la vacuna contra la poliomiélitis no se aplicará en España [...] En España [...] no tenemos motivo para precipitarnos» (*El Adelanto*, 26 de junio de 1955, portada). RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, «Responsabilidades não assumidas: a poliomielite na Espanha (1954-1967)», NASCIMENTO, Dilene Raimundo do (ed.), *A história da poliomielite*, Garamond, Rio de Janeiro, 2010, pp. 195-224.

<sup>34</sup> La información en este caso está tomada de *El Adelanto*, 27 de octubre de 1957, portada.

por el caso Cutter, sino también por mostrar a la vacuna Salk como ineficaz en los brotes epidémicos y, sobre todo, por informar con amplitud y detalle de otras vacunas en fase de ensayo, lo que transmitía que la inmunización frente a la polio distaba mucho de haberse alcanzado. Mientras tanto, los casos de polio se ocultaban en una relación inversa por la cual cuanto más numerosos eran estos, menor número de noticias aparecían<sup>35</sup>.

Pese al innegable peso de los criterios económicos en el retraso de la adopción de una política decidida para la prevención de la poliomiélitis, hay que considerar el papel determinante de las “familias” políticas del franquismo y sus tensiones internas. Si la Dirección General de Sanidad (DGS) –tradicionalmente en manos de militares católicos y dependiente del Ministerio de Gobernación– era quien tenía oficialmente reconocida esta función, la cada vez menos influyente Falange intentaba hacerse fuerte en el Ministerio de Trabajo, al que pertenecía el Instituto Nacional de Previsión y el ascendente Seguro Obligatorio de Enfermedad (SOE)<sup>36</sup>. Desde este último y con el apoyo de Bosch Marín se propugnó la vacunación Salk, en tanto que la Dirección General de Sanidad confiaba al salubrista y microbiólogo Florencio Pérez Gallardo el estudio de una posible campaña con vacuna Sabin<sup>37</sup>.

La celebración en Madrid del V Symposium Europeo sobre Poliomiélitis fue usado como foro para publicitar una imagen aperturista de España, a lo que contribuyó el anuncio del inicio de una vacunación masiva progresiva con vacuna Salk<sup>38</sup>. Tales campañas no tuvieron un efecto real: la vacuna era escasa y cara, teniendo que ser costeada en todo o en parte por las personas vacunadas (siendo sólo gratuita si se estaba en el padrón de beneficencia municipal). Pese a que en 1962 la Dirección General de Sanidad a través de las Jefaturas Provinciales de Sanidad y la implicación personal de los médicos de Asistencia Pública Domiciliaria (APD) incrementó el número de vacunaciones, el balance de cinco años de supuestas campañas se saldaba con tan sólo un

---

<sup>35</sup> MUÑOZ SINGI, Giovanna, *La poliomiélitis en la prensa salmantina (1954-1967)*, Universidad de Salamanca, Salamanca, 2007 [Tesis].

<sup>36</sup> SÁNCHEZ SOLER, M., *Ricos por la patria*, Plaza & Janés Editores, Barcelona, 2001. TUÑÓN DE LARA, Manuel, «El poder y la oposición», BIESCAS, José Antonio, TUÑÓN DE LARA, Manuel, *España bajo la dictadura franquista (1939-1975)*, Editorial Labor, Barcelona, 1985, pp. 165-431 (Tuñón de Lara, M. (dir.) Historia de España, tomo X). MOLERO MESA, Isabel, JIMÉNEZ WANA, Isabel, «Salud y burocracia. Los Cuerpos de Sanidad Nacional (1855-1951)», *Revista Española de Salud Pública*, 74 (2000), pp. 45-79. RODRÍGUEZ OCAÑA, Esteban, «The Politics of Public Health in the State-Managed Scheme of Healthcare in Spain (1940-1990)», LÖWY, I., KRIGE, J. (eds.), *Images of Disease: Science, Public Policy and Health in Post-war Europe*, Office for Official Publications of the European Communities, Luxembourg, 2001, pp. 187-210.

<sup>37</sup> BALLESTER, Rosa, PORRAS, María Isabel, «El significado histórico de las encuestas de seroprevalencia como tecnología de laboratorio aplicada a las campañas de inmunización. El caso de la poliomiélitis en España», *Asclepio*, 61, n° 1 (2009), pp. 55-80. TUELLS HERNÁNDEZ, José, «Los testimonios de los expertos y su participación en las primeras campañas de vacunación antipoliomielítica en España», ORTIZ GÓMEZ, Teresa et al. (coord.), *La experiencia de enfermar en perspectiva histórica*, Universidad de Granada, Granada, 2008, pp. 321-324.

<sup>38</sup> BALLESTER, Rosa, «La presentación internacional de las campañas de vacunación antipoliomielítica en España (1950-1963)», PERDIGUERO GIL, Enrique, VIDAL HERNÁNDEZ, Josep Miquel (coords.), *Las vacunas: historia y actualidad*, Institut Menorquí d'Estudis, Menorca, 2008, pp. 123-138.

millón de niños vacunados<sup>39</sup>. Y, lo que sin duda es más grave, los años de la supuesta vacunación con vacuna Salk se saldaron con un aumento del número de casos hasta los 11.429 niños afectados con secuelas paralíticas y 1.301 fallecidos.

La tensión entre las familias políticas se incrementó cuando en diciembre de 1962 el SOE anunciaba que iniciaría una campaña gratuita de vacunación Salk entre sus afiliados<sup>40</sup>. La respuesta de la DGS no se hizo esperar y en enero de 1963 anunciaban que iniciarían una gran campaña nacional gratuita de vacunación masiva, pero con vacuna oral tipo Sabin<sup>41</sup>. Forzada a pelear de este modo por mantener sus funciones en materia de prevención sanitaria, la campaña estaba lejos de poder realizarse y hubo de pasar por ensayos previos en las provincias de Lugo y León, tras los cuales quedaron convencidos los responsables políticos del Ministerio de Gobernación de que podía ser interesante la inversión en una campaña a gran escala que fue anunciada por el ministro Camilo Alonso Vega el 14 de noviembre de 1963<sup>42</sup>.

La primera campaña supuso un indiscutible éxito: la primera fase permitió la vacunación de más de cuatro millones de niños (el 95% de los estimados) y en la segunda fase llegó a vacunarse al 98,8%. El efecto fue la reducción de los casos de polio en más de un 90%: en 1964 se produjeron 155 casos<sup>43</sup> y en 1965 disminuyeron a sólo 30<sup>44</sup>.

Paradójicamente, los buenos resultados tuvieron como consecuencia una inmediata y progresiva reducción en la inversión económica, con menos personal y medios materiales, algo que se tradujo en un nuevo aumento de los casos de polio. En 1975, el equipo de Florencio Pérez Gallardo del Centro Nacional de Virología (originado en la Escuela Nacional de Sanidad) publicaba un artículo en el que comparaban las tasas de poliomiélitis en diversos países del área mediterránea y concluían que

«[...] el nivel en que se encuentra actualmente la incidencia de la poliomiélitis en España (tras once años de Campañas de Vacunación) es inadmisiblemente alto, y su ritmo de descenso muy lento. La comparación con otros países muestra claramente que la aplicación de la vacuna oral permite obtener rápidamente resultados mucho mejores»<sup>45</sup> (vid. gráfico 2).

---

<sup>39</sup> Ministerio de Gobernación, Orden de 26 de enero de 1963 *Normas en cuanto a las obligaciones y facultades de la Dirección General de Sanidad en materia de Medicina Preventiva (vacunación antipoliomielítica)* (BOE, 30-1-1963, pp. 1649-50)

<sup>40</sup> Orden del Ministerio de Trabajo, BOE, 27-12-1962.

<sup>41</sup> Orden de 26 de enero de 1963 *Normas en cuanto a las obligaciones y facultades de la Dirección General de Sanidad en materia de Medicina Preventiva (vacunación antipoliomielítica)* (BOE, 30-1-1963, pp. 1649-50)

<sup>42</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio y SECO CALVO, Jesús, «Las campañas de vacunación contra la poliomiélitis en España en 1963», *Asclepio*, 61, n° 1 (2009), pp. 81-116.

<sup>43</sup> MEZQUITA LÓPEZ, Manuel, *Evaluación de resultados de la primera campaña de vacunación contra la poliomiélitis por vía oral en España*, Ministerio de la Gobernación – Dirección General de Sanidad, Madrid, 1965.

<sup>44</sup> VALENCIANO CLAVEL, Luis, MEZQUITA LÓPEZ, Manuel, PÉREZ GALLARDO, Florencio, GABRIELY GALÁN, Jesús, «Epidemiología de la poliomiélitis en España durante los años 1965 y 1966», *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 41, n° 10-11-12 (1967), pp. 333-341.

<sup>45</sup> NÁJERA, Enrique, LLACER, Ángel, VALENCIANO, Luis, SALMERÓN, Enrique, MARTÍNEZ-NAVARRO, Ferrán, MEZQUITA, Manuel, PÉREZ GALLARDO, Florencio, «Análisis epidemiológico de la situación actual de la poliomiélitis en España», *Revista de Sanidad e Higiene Pública*, 49 (1975), pp. 953-1025, p. 1019.

Es fácil corroborar este juicio cuando se compara lo sucedido en España y en Portugal. A través del estudio comparativo de cinco provincias españolas y cinco portuguesas, limítrofes entre sí, se pone de manifiesto que hasta la década de los setenta las vacunaciones en España podían estar por debajo del número de nacidos y que las campañas se planteaban de modo local y con carácter reactivo ante la aparición de un brote epidémico. En cambio, en Portugal las vacunaciones se ligaron desde 1965 a un Programa Nacional de Vacinação, individualizado a través de un Boletim Oficial de Saúde, lo que permitía que los niños recibiesen las vacunas según su edad y no dependiendo de las fechas de realización de campañas<sup>46</sup>. En España hubo que esperar a ese año 1975 para la instauración de un calendario de vacunación y, pese a ello, hubo que incrementar las campañas para controlar y erradicar la polio<sup>47</sup>.

Por tanto, es objetivable que se negó la existencia de epidemias de poliomiélitis y se restó importancia a los casos existentes, se retrasó la adopción de medidas efectivas de prevención de la enfermedad y sólo se vacunó de forma gratuita y bien organizada a partir de 1963, si bien en tan sólo dos años fueron descuidadas estas intervenciones con el consecuente aumento en el número de casos. Los datos objetivos existentes ponen de manifiesto que, si la Ley de Bases de Sanidad Nacional de 1944 asumía la prevención de las enfermedades como una de las responsabilidades del Estado en materia sanitaria, ésta no se estaba llevando a cabo. La percepción de injusticia social que refieren las personas con secuelas de polio y síndrome post-polio ha sido construida como memoria colectiva a través de sus redes sociales, pero tiene unas innegables evidencias que la sustentan.

---

<sup>46</sup> PINTO, Sandrine Martins, GUERRA, Inês, RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, PITA, João Rui, PEREIRA, Ana Leonor, «De las campañas de vacunación al calendario vacunal: el Programa Nacional de Vacinação portugués y las Campañas Nacionales de Vacunación Antipoliomielítica en España (1963–1976)» CAMPOS MARÍN, Ricardo, GONZÁLEZ DE PABLO, Ángel, PORRAS GALLO, María Isabel, MONTIEL, Luis (eds.), *Medicina y poder político*, Sociedad Española de Historia de la Medicina, Madrid, 2014, pp. 203–209. GUERRA SANTOS, Inês, RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, MARTINS PINTO, Sandrine, PITA, João Rui, PEREIRA, Ana Leonor, «Información, educación y responsabilidad...». Los datos estadísticos empleados proceden del *Anuario Estadístico* (España), *Anuário estatístico, Boletim Epidemiológico de Informação Sanitária y Estatísticas da Saúde* (Portugal).

<sup>47</sup> RODRÍGUEZ-SÁNCHEZ, Juan Antonio, «Del control a la erradicación: salud pública y atención primaria en la lucha contra la polio en España (1963–1988)», PERDIGUERO-GIL, Enrique (ed.), *Política, salud y enfermedad: del desarrollismo a la transición democrática*, Universidad Miguel Hernández, Alicante, 2015 (disponible en <http://editorial.umh.es/2015/12/09/politica-salud-y-enfermedad-en-espana-entre-el-desarrollismo-y-la-transicion-democratica/> y consultado el 31 de marzo de 2016).

## 7. Reflexiones finales: un sentimiento de injusticia

Las personas con síndrome post-polio experimentan unos sentimientos derivados de una experiencia vital contradictoria en la que la realidad presente cuestiona valores y creencias mantenidos desde la infancia o la adolescencia y que incluso llevan a replantearse elementos definitorios de la propia identidad individual y colectiva. Un proceso que, por tanto, necesita ser interpretado históricamente<sup>48</sup>.

Durante la transición a la democracia los movimientos sociales de las personas con secuelas de polio se vincularon a los de desmedicalización de la discapacidad y reivindicación de un modelo social. Sin embargo, la aparición del síndrome post-polio no sólo obliga a retomar el estatus de enfermo, sino que lo hace necesario para poder ser reconocidos y tratados como tales, y con ello también el regreso a la medicalización de las vidas. El aspecto más crítico en esta nueva relación es el que se produce en el proceso de reconocimiento del grado de invalidez: la aceptación del propio cuerpo y de la deficiencia como parte integrante de la diversidad pierden su valor ante la necesidad de ser legitimadas por un facultativo. La rebeldía adolescente de rechazo a nuevas intervenciones quirúrgicas, la asunción de la diferencia anatómica y funcional y la defensa de los cuerpos no normativos entran en conflicto con la función de validación desempeñada por los médicos que serán quienes determinen grado de discapacidad y dependencia, posibilidad de jubilación y, en definitiva, cuantía de la pensión y calidad de vida futura.

Este nuevo cuerpo que sorprende, traidor y traicionado, no responde a las consignas que orientaron la educación y aprendizaje de las personas que padecieron la poliomielitis. La sociedad en general, el nacionalcatolicismo en particular, alentaron valores como el esfuerzo y la superación, dando carácter heroico a quienes superaban con tesón los límites físicos para integrarse socialmente y acceder a una vida independiente. El lema de no constituir «una carga», ni para la familia ni para la sociedad, con un rendimiento igual o superior<sup>49</sup>, deben ser reinterpretados: la causa más comúnmente aceptada del síndrome post-polio es el sobreesfuerzo al que fueron sometidos esos miembros parcialmente recuperados. La dificultad para asumir un cuerpo con distinta funcionalidad, con mayores limitaciones que las conocidas, es también percibida en el entorno más próximo que no llega a comprender la transformación de quienes pretendían «poder con todo», máxime cuando los profesionales de la salud no otorgan un diagnóstico que explique tales cambios.

Si los supervivientes de la poliomielitis constituyen un colectivo menguante ante la ausencia de nuevos casos y el fallecimiento de los más ancianos, el síndrome post-polio se restringe aún más y queda definido estadísticamente como enfermedad de

---

<sup>48</sup> HOLLINGSWORTH, Lisa, DIDELOT, Mary J., LEVINGTON, Caryn, «Post-polio syndrome: psychological adjustment to disability», *Issues in Mental Health Nursing* 23, n° 2 (2002), pp. 135-156. TESTA, Daniela E., «El síndrome post-polio y sus anudamientos en el pasado», *Intersticios* 8, n° 1 (2014), pp. 233-248.

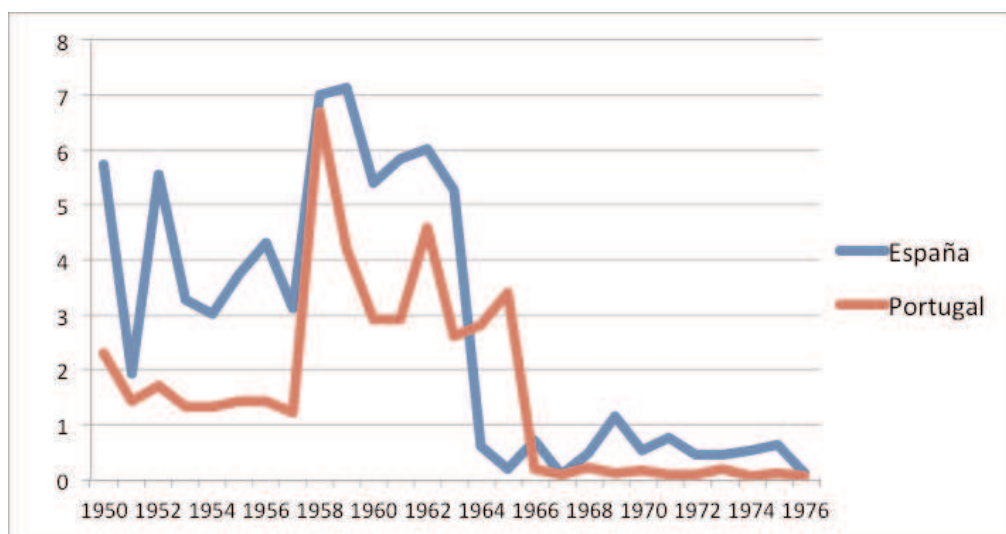
<sup>49</sup> MARTÍNEZ-PÉREZ, José, DEL CURA, Mercedes, «Bolstering the Greatness of the Homeland: Productivity, Disability and Medicine in Franco's Spain, 1938-1966», *Social History of Medicine* 28, n° 4, (2015), pp. 805-824.

baja prevalencia, poco frecuente o, como habitualmente se hace referencia, rara. La identidad colectiva, más o menos difusa, vinculaba a las personas con secuelas de polio al contexto epidémico y, por ello, numeroso; nadie percibía su caso como aislado, sino fruto de una época y de unas circunstancias que condujeron a la parálisis de muchos niños. Sin embargo, el síndrome post-polio es desconocido por la sociedad y por el propio sistema sanitario y la persona afectada tiene que proceder a las mismas estrategias reivindicadoras de las restantes enfermedades raras<sup>50</sup>.

Aunque, sin duda, es este aspecto de desconocimiento el que genera un mayor conflicto en la vivencia del síndrome. La sociedad que temió la poliomielitis, que luchó por controlarla y erradicarla, que dedicó instalaciones y profesionales a corregir las secuelas producidas, es la misma sociedad que ha deseado olvidar y, en ese empeño, ha invisibilizado a quienes la padecieron y sobrevivieron. Para quienes ahora deben explicar ante escépticos profesionales de la salud o de la administración no sólo qué es el síndrome post-polio, sino qué fue la poliomielitis, el silencio es vivido como injusticia.

## 8. Apéndices: gráficos

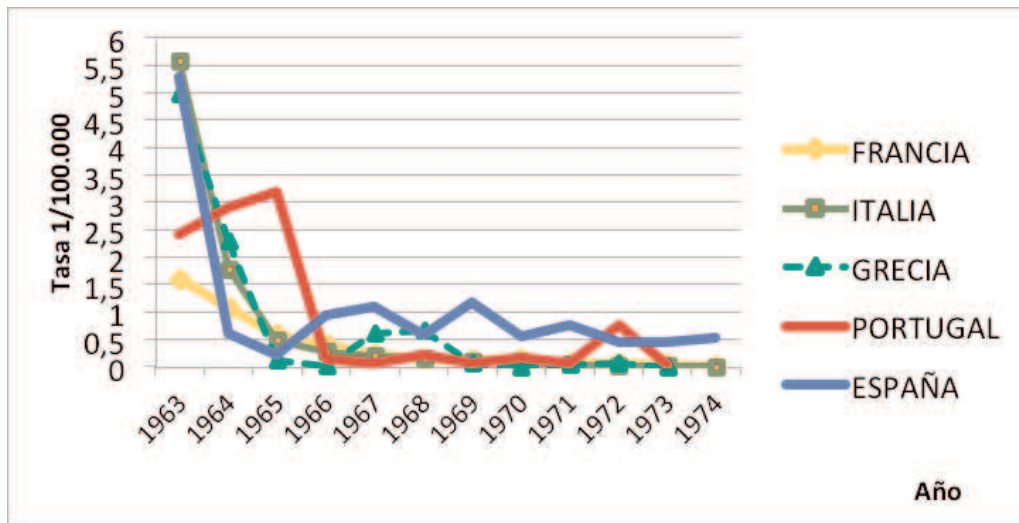
Gráfico 1. Tasas de morbilidad poliomielítica en España y Portugal (1950-1976)



Fuente: elaboración propia a partir de la Revista Española de Higiene y Salud Pública

<sup>50</sup> SHELL, Marc, *Polio and its Aftermath. The Paralysis of Culture*, Harvard University Press, Cambridge Mass., 2005.

**Gráfico 2. Polio: tasas de morbilidad en la Europa mediterránea (1963-1974)**



Fuente: elaboración propia a partir de datos de Nájera et al. (1975)

